

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ALINE CRISTIANE CAVICCHIOLI OKIDO

A experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia

Ribeirão Preto

2013

ALINE CRISTIANE CAVICCHIOLI OKIDO

A experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo,
para obtenção de título de Doutor em Ciências,
Programa Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Assistência à criança e ao
adolescente

Orientadora: Profa. Dra. Regina Aparecida
Garcia Lima

Ribeirão Preto

2013

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Okido, Aline Cristiane Cavicchioli

A experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia. Ribeirão Preto, 2013.

169 p. : il. ; 30cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientadora: Lima, Regina Aparecida Garcia de.

1. Criança. 2. Família. 3. Enfermagem Pediátrica.
4. Antropologia Médica. 5. Assistência Domiciliar.

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli

A experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo,
para obtenção de título de Doutor em Ciências,
Programa Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em: //

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho ao meu marido, **Marcos**, e aos meus queridos filhos, **Eduardo e Vinicius**. Obrigada por existirem e alegrarem a minha vida.

Amo muito vocês.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de manifestar meus sinceros agradecimentos:

A **Deus**, pela presença fiel em cada etapa da realização deste trabalho, me ofertando equilíbrio, tranquilidade e sabedoria.

Às mães das crianças dependentes de tecnologia pelo exemplo de superação e força na luta diária em proporcionar uma existência digna aos seus filhos.

À minha querida irmã, **Giovana**, pela dedicação e amor ao cuidar dos meus filhos durante minhas ausências. Amo muito você.

Aos meus pais, **Antônio e Juvenira**, que sempre estiveram presentes, iluminando meus passos.

À professora **Regina Aparecida Garcia de Lima**, minha orientadora, por possibilitar o compartilhamento da sua experiência profissional e de vida com dedicação e serenidade.

À **Tainá**, uma grande amiga e parceira nessa trajetória, por dividir comigo seus conhecimentos teóricos e sempre me confortando com uma palavra amiga e acolhedora.

Às minhas amigas e companheiras de trabalho, **Patrícia, Daniela, Juliana Pina e Raquel** pela paciência e compreensão que tiveram comigo.

À Professora Dra. **Maria Cristina Silva Costa** pelas sugestões compartilhadas durante o exame de qualificação. Sua contribuição me fortaleceu para enfrentar o desafio da Antropologia.

Às professoras **Maria Cândida Carvalho Furtado, Ivone Evangelista Cabral, Maria Márcia Fontão Zago e Gisele Dupas** pelo exemplo profissional e pela disponibilidade em participar da banca examinadora.

Por fim, agradeço a todas as pessoas que, direta ou indiretamente, contribuíram na construção desta investigação.

RESUMO

OKIDO, A. C. C. **A experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia.** 2013. 169 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

Criança dependente de tecnologia corresponde àquela que necessita de algum dispositivo para compensar a perda de uma função vital. Os avanços da prática médica têm imprimido transformações no cuidado dessas crianças, antes cuidadas e mantidas no ambiente hospitalar, as quais, na atualidade, permanecem em suas casas sob os cuidados de seus pais, os quais assumem um duplo papel: de genitores e profissionais de saúde. Este estudo tem como objetivos: 1- caracterizar as crianças dependentes de tecnologia residentes no município de Ribeirão Preto segundo as variáveis: sexo, idade, condições do nascimento, origem da necessidade especial de saúde e demandas de cuidados; 2- identificar, a partir da construção do genograma e ecomapa, a rede de cuidados às crianças dependentes de tecnologia e 3- compreender a experiência do cuidado às crianças dependentes de tecnologia a partir da vivência das mães. Considerando os objetivos propostos foi necessária sua operacionalização em duas etapas. A primeira, que contemplou o primeiro objetivo, constou de um estudo descritivo exploratório, de abordagem quantitativa, com a participação de 102 mães ou responsáveis, sendo que a coleta de dados foi realizada mediante aplicação de formulário durante visita domiciliar. Como resultados, a faixa etária predominante foi de 1 a 4 anos; 57% do sexo masculino; 7,8% das mães não fizeram pré-natal; 96% nasceram em instituições hospitalares e 63,7% de parto cesárea, sendo que a prematuridade ocorreu em 29,3%. Quanto à origem das necessidades especiais de saúde, 65,7% possuíam problema congênito; 30,4% tiveram intercorrências durante o parto e ou no período neonatal e 30,4% as apresentaram ao longo da vida, definidas como causas adquiridas. Quanto à demanda de cuidados, todas exigiam cuidado tecnológico e habitual modificado, 92 necessitavam de cuidado medicamentoso e 74 de cuidado de desenvolvimento. A segunda etapa contemplou o segundo e terceiro objetivos, utilizando, como base teórica, a antropologia médica e, metodológica, a análise da narrativa. Participaram dessa etapa doze mães de crianças dependentes de tecnologia. Como técnica para obtenção das narrativas, utilizamos a entrevista aberta, também realizada no domicílio. As narrativas foram organizadas em três categorias temáticas: **a (re)construção da experiência do adoecimento**, na qual identificamos os acontecimentos passados relacionados ao diagnóstico, ao desconforto, à frustração e ao medo do preconceito e a busca por outras explicações, além da biológica, especialmente no que se refere às religiosas; **a reorganização da vida e as redes sociais** diante dos rearranjos na dinâmica intrafamiliar e extrafamiliar, do itinerário terapêutico, da sobrecarga materna, do impacto da condição nas relações familiares e das redes sociais disponíveis para o cuidado de um filho dependente de tecnologia e **a prática de cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os subsistemas de cuidados à saúde**, discutindo o processo de alta hospitalar, as dificuldades do subsistema familiar no manejo dos dispositivos tecnológicos, a insatisfação em relação ao subsistema profissional, o papel da enfermagem como membro atuante do subsistema profissional e a busca pelo subsistema popular. Este estudo permitiu identificar os limites do modelo biomédico e forneceu subsídios para um projeto de cuidado em saúde que considere os valores morais e as crenças das famílias diante do adoecimento de uma criança dependente de tecnologia. Os resultados encontrados poderão colaborar para mudanças no processo de trabalho em saúde, de forma que sua fundamentação não seja norteadas apenas pelo modelo biomédico, possibilitando que as dimensões socioculturais sejam integradas ao movimento de cuidado em saúde.

Palavras chave: Criança. Família. Enfermagem Pediátrica. Antropologia Médica. Assistência Domiciliar.

ABSTRACT

OKIDO, A. C. C. **Mothers' experience in care delivery to technology-dependent children.** 2013. 169 f. Doctoral Dissertation. University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2013.

Technology-dependent children are children who need some device to compensate for the loss of a vital function. Advances in medical practices have caused transformations in care for these children, who used to be cared for and maintained in the hospital context, but today stay at home under their parents' care, who take on a double role: genitors and health professionals. The aims of this study are to: 1- characterize technology-dependent children in Ribeirão Preto according to the variables: gender, age, birth conditions, origin of special health need and care demands; 2- identify, based on the construction of the genogram and ecomap, the care network for technology-dependent children and 3- understand the care experience for technology-dependent children based on the mothers' perspective. In view of the proposed objectives, two phases were needed to put the research in practice. In the first, which addressed the first objective, a descriptive and exploratory quantitative study was undertaken, involving 102 mothers or responsible caregivers. Data were collected through the application of a form during a home visit. Results showed that: the predominant age range was between 1 and 4 years; 57% were male; 7.8% of the mothers did not get prenatal consultations; 96% were born in hospitals and 63.7% through caesarean delivery, with 29.3% of cases of premature birth. As regards the origin of the special health needs, 65.7% suffered from a congenital problem; in 30.4%, problems occurred during birth and/or the neonatal period and, in 30.4% across the lifetime, defined as acquired causes. Concerning care demands, all children required technological and modified habitual care, 92 needed medication care and 74 developmental care. The second phase responded to the second and third objectives, using medical anthropology as the theoretical and narrative analysis as the methodological basis. Participants in this phase were twelve mothers of technology-dependent children. Open interviews were used to collect the narratives, also held at the mothers' homes. The narratives were organized in three theme categories: **the (re)construction of the disease experience**, in which we identified past events related to the diagnosis, discomfort, frustration, fear of prejudice and search for other explanations than the biological, especially considering religious; **the reorganization of life and social networks** in view of rearrangements in intra and extra-family dynamics, the therapeutic itinerary, the maternal burden, the impact of the condition on family relations and the social networks available for care delivery to a technology-dependent child; and **care practice for a technology-dependent child and its relations with health care subsystems**, discussing the hospital discharge process, difficulties for the family subsystem to manage technological devices; dissatisfaction with the professional subsystem, the role of nursing as an active member of the professional subsystem and the search for the popular subsystem. This study permitted identifying the limits of the biomedical model and provided support for a health care project that takes into account the families' moral values and beliefs in view of the disease of a technology-dependent child. The results found can collaborate towards changes in the health work process, so that its foundation are guided not only by the biomedical model, but also allow the integration of the sociocultural dimensions into the health care movement.

Key words: Child. Family. Pediatric Nursing. Anthropology, Medical. Home Nursing.

RESUMEN

OKIDO, A. C. C. **La experiencia materna en el cuidado al hijo dependiente de tecnología.** 2013. 169 f. Tesis (Doctorado). Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

Niño dependiente de tecnología corresponde a aquel que necesita de algún dispositivo para compensar la pérdida de una función vital. Los avances de la práctica médica han imprimido transformaciones en el cuidado de esos niños, antes cuidadas y mantenidas en el ambiente hospitalario, y que actualmente permanecen en sus casas bajo los cuidados de sus padres, quien asumen un papel doble: de genitores y profesionales de salud. Las finalidades de ese estudio son: 1- caracterizar los niños dependientes de tecnología residentes en Ribeirão Preto según las variables: sexo, edad, condiciones del nacimiento, origen de la necesidad especial de salud y las demandas de cuidados; 2- identificar, a partir de la construcción del genograma y ecomapa, la red de cuidados a los niños dependientes de tecnología y 3- comprender la experiencia del cuidado a los niños dependientes de tecnología a partir de la vivencia de las madres. Ante los objetivos propuestos, fue necesaria su operación en dos etapas. La primera, que respondió al primer objetivo, abarcó un estudio descriptivo exploratorio, con aproximación cuantitativa, con la participación de 102 madres o responsables. Los datos fueron recolectados mediante la aplicación de un formulario durante una visita domiciliar. Como resultados, el rango de edad predominante fue entre 1 y 4 años; 57% del sexo masculino; 7,8% de las madres no hicieron prenatal; 96% nació en instituciones hospitalarias y 63,7% de parto cesárea, con prematuridad en el 29,3%. Respecto al origen de las necesidades especiales de salud, 65,7% poseían problema congénito; 30,4% sufrió complicaciones durante el parto y/o en el período neonatal y 30,4% a lo largo de la vida, definidas como causas adquiridas. Respecto a la demanda de cuidados, todas exigían cuidado tecnológico y habitual modificado, 92 necesitaban de cuidado medicamentoso y 74 de cuidado de desarrollo. La segunda etapa respondió al segundo y tercer objetivos, utilizando como base teórica la antropología médica y, como base metodológica, el análisis de narrativa. Participaron de esa etapa doce madres de niños dependientes de tecnología. Como técnica para recolectar las narrativas, utilizamos la entrevista abierta, también llevado a cabo en el domicilio. Las narrativas fueron organizadas en tres categorías temáticas: **la (re)construcción de la experiencia del adolecer**, en la cual identificamos los acontecimientos pasados relacionados al diagnóstico, a la incomodidad, a la frustración y al miedo del perjuicio y la búsqueda de otras explicaciones, además de la biológica, especialmente respecto a las religiosas; **la reorganización de la vida y las redes sociales** ante los reordenamientos en la dinámica intra y extra-familiar, del itinerario terapéutico, de la sobrecarga materna, del impacto de la condición en las relaciones familiares y de las redes sociales disponibles para el cuidado de un hijo dependiente de tecnología y **la práctica de cuidado al hijo dependiente de tecnología y sus relaciones con los subsistemas de cuidados a la salud**, discutiendo el proceso de alta hospitalaria, las dificultades del subsistema familiar en el manejo de los dispositivos tecnológicos, la insatisfacción respecto al subsistema profesional, el papel de la enfermería como miembro actuante del subsistema profesional y la búsqueda por el subsistema popular. Este estudio permitió identificar los límites del modelo biomédico y ofreció apoyo para un proyecto de cuidado en salud que considere los valores morales y las creencias de las familias ante el adolecer de un niño dependiente de tecnología. Los resultados encontrados podrán colaborar hacia cambios en el proceso de trabajo en salud, de manera que su fundamentación no sea nortada solamente por el modelo biomédico, permitiendo la integración de las dimensiones socioculturales al movimiento de cuidado en salud.

Palabras clave: Niño. Familia. Enfermería Pediátrica. Antropología Médica. Atención Domiciliaria de Salud.

LISTA DE ABREVIACÕES E SIGLAS

APAE	Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
AVC	Acidente Vascular Cerebral
BIPAP	Bi- level Positive Pressure Airway
BPC	Benefício da Prestação Continuada
CAEERP	Centro de Atividades Educacionais Especializadas de Ribeirão Preto
CPAP	Contiunous Positive Airway Pressure
HC	Hospital das Clinicas
NADEF	Núcleo de Apoio ao Deficiente Físico
OTA	The Office of Technology Assessment
PNI	Programa Nacional de Imunização
SAAF	Síndrome dos Anticorpos Antifosfolípidos
SAD/SIAD	Serviço de Atendimento e Internação Domiciliar
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SUS	Sistema Único de Saúde
UBDS	Unidade Básica e Distrital de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UE	Unidade de Emergência
UNAERP	Universidade de Ribeirão Preto
USF	Unidade de Saúde da Família
USP	Universidade de São Paulo
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1 A CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO.....	11
2 OBJETIVOS	23
3 BASE TEÓRICA E METODOLÓGICA	25
3.1 Abordagem Antropológica no Processo Saúde e Doença	26
3.2 Experiência da Doença e Itinerário Terapêutico	30
3.3 A Narrativa Como Base Metodológica	33
4 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO	36
4.1 Primeira Etapa	37
4.1.1 Local do estudo.....	37
4.1.2 Participantes do estudo	38
4.1.3 Coleta de dados.....	39
4.1.4 Análise dos dados	42
4.2 Segunda Etapa	42
4.2.1 Local do estudo.....	42
4.2.2 Participantes do estudo	42
4.2.3 Coleta de dados.....	43
4.2.4 Análise dos dados	45
4.3 Procedimentos Éticos	47
5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	48
5.1 Primeira Etapa	49
5.2 Segunda Etapa	55
5.2.1 Caracterização das famílias e o contexto de produção das narrativas.....	55
5.2.2 Apresentação e discussão das categorias temáticas.....	69
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	138
REFERÊNCIAS	145
APÊNDICES	160
ANEXO.....	168

1 A CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

Observa-se uma mudança no perfil epidemiológico de crianças brasileiras, sendo que, num primeiro momento, as doenças imunopreveníveis contribuíram expressivamente para o quadro de morbimortalidade e, atualmente, as afecções perinatais desenharam uma nova tendência neste quadro. Três fatores determinantes contribuíram para essa mudança: a melhoria das condições ambientais e nutricionais da população infantil brasileira, a implementação de programas, estratégias e ações de saúde direcionadas ao quadro de morbimortalidade infantil como, por exemplo, o Programa Nacional de Imunização (PNI) e a incorporação de novas tecnologias na recuperação das doenças infantis por causas congênitas e adquiridas (MACINKO; GUANAIS; SOUZA, 2006).

Nessa perspectiva, os avanços das políticas públicas e da prática médica no cuidado do recém-nascido pré-termo e às crianças com anomalias congênitas e doenças crônicas resultaram na diminuição da mortalidade infantil e no prolongamento da vida dessas crianças consideradas clinicamente frágeis. Dessa forma, emergiu um grupo de crianças consideradas sobreviventes, porém com sequelas advindas da própria patologia ou do processo terapêutico, necessitando de cuidados de saúde para além daquele ofertado para as crianças da mesma idade, bem como de suporte tecnológico para manutenção de suas vidas (KIRK; GLENDINNING; CALLERY, 2005; O' BRIEN, 2001; REHM; BRANDLEY, 2005; WONG, 1999).

Essas crianças são integrantes do grupo definido e descrito como crianças com necessidades especiais de saúde. Requerem cuidados individuais e personalizados, apresentam saúde debilitada e necessitam de atenção contínua dos familiares e profissionais de saúde. Apresentam comprometimentos físicos, de desenvolvimento e de comportamento, necessitando, algumas vezes, do uso de tecnologias mais sofisticadas que garantam sua sobrevivência; nesse grupo, encontram-se as crianças dependentes de tecnologia (CABRAL et al., 2004; MCPHERSON et al., 1998; SILVA; CABRAL, 2001).

A denominação crianças com necessidades especiais de saúde é um advento novo na história da infância mundial. Inicialmente, nos Estados Unidos da América, eram chamadas *crippled children* (crianças deficientes), termo hoje considerado em desuso. Em 1994, foi constituído um grupo de trabalho, composto por profissionais de saúde, pais e gestores públicos federais e estaduais, visando construir um consenso para incluir maior número dessas crianças, com a finalidade de facilitar o planejamento de políticas públicas e estratégias de cuidado para elas (MCPHERSON et al., 1998; NEWACHEK et al., 1998).

Segundo Neves-Vernier e Cabral (2006), o aumento do número de crianças com necessidades especiais de saúde relaciona-se a três fatores: crianças com doenças evitáveis

que têm seu estado de saúde cronicado devido às internações prolongadas e reinternações frequentes; crianças com afecções perinatais, em especial, a prematuridade, que, devido a um longo período de tratamento intensivo, desenvolvem doenças complexas, e crianças com malformações congênitas que necessitam de um acompanhamento de saúde periódico por tempo indeterminado.

Uma outra classificação para as crianças com necessidade especiais de saúde relaciona-se à tipologia dos cuidados exigidos: aquelas que possuem demanda de cuidado de desenvolvimento, ou seja, crianças com disfunções neuromotoras, que requerem reabilitação psicomotora e social; aquelas que fazem uso contínuo de medicamentos, as quais apresentam demanda de cuidado medicamentoso; aquelas que demandam cuidados habituais modificados, compreendendo os cuidados especiais do dia a dia que vão além daquele oferecido a uma criança considerada saudável, por exemplo, monitorização contínua dos sinais vitais e saturação de oxigênio e, por fim, aquelas que demandam cuidado tecnológico, correspondendo àquele grupo dependente de algum dispositivo para manutenção da vida. É importante ressaltar que essa classificação é meramente didática, pois uma criança pode requerer mais de uma demanda de cuidado, sendo, então, classificada como demanda mista (NEVES; CABRAL, 2008).

Nessa perspectiva, as crianças dependentes de tecnologia, foco do presente estudo, são integrantes do grupo denominado crianças com necessidades especiais de saúde. Wagner, Power e Fox (1988) utilizaram o termo dependente de tecnologia para descrever crianças que necessitam de algum dispositivo para compensar a perda de uma função vital, o que, com os cuidados de saúde, evita a morte prematura ou incapacidades posteriores.

Fleming et al. (1994), a partir das recomendações do *The Office of Technology Assessment* (OTA), classificam crianças dependentes de tecnologias como aquelas com doenças crônicas, estado de saúde frágil, com complexidade médico-clínica, com estomas diversos ou que possuem artefatos tecnológicos indispensáveis à sua existência, necessitando, portanto, de cuidados especializados para manutenção de seu estado de saúde.

Hockenberry e Winkelstein (2006) argumentam que inexitem taxas precisas de prevalência das crianças com necessidades especiais de saúde; há apenas estimativas. Nos Estados Unidos da América estima-se que 20% das crianças menores de 18 anos de idade sejam portadoras de doenças crônicas leves, 9% de doenças crônicas de intensidade moderada e 2% de doenças crônicas graves. Em outro estudo realizado no mesmo país, Kogan, Strickland e Newacheck (2009) afirmaram que mais de 10 milhões de crianças nos Estados Unidos se enquadram na definição de crianças com necessidades especiais de Mcpherson et

al. (1998). Dentre os diagnósticos mais comuns estão a prematuridade, as malformações congênitas, as desordens metabólicas e as sequelas de severas infecções, traumas ou outras doenças adquiridas ao longo da vida (ELIAS; MURPHY, 2012).

Nos Estados Unidos da América, em 2008, foi realizado um estudo com o objetivo de estimar a prevalência de crianças com necessidades especiais de saúde e comparar esse indicador entre as suas metrópoles. Os resultados mostraram que a prevalência nacional era de 12,8% das crianças entre 0 a 18 anos e, na comparação entre as regiões, a maioria delas não apresentou diferenças significantes em relação à nação (BRAMLETT; BLUMBERG, 2008).

O número de crianças dependentes de tecnologia também é desconhecido no Reino Unido, considerando não existir uma base de dados que retrate essa estimativa (KIRK; GLENDINNING; CALLERY, 2005). Segundo Glendinning et al. (2001), as informações disponíveis sugerem que as crianças dependentes de tecnologia têm menos de dois anos de idade, podendo haver variações regionais em relação à prevalência desses casos.

Buscando determinar a incidência das causas de internação e analisar as demandas de cuidados no pós- alta dessas crianças, foi realizado, no Brasil, um estudo exploratório que caracterizou os neonatos egressos de terapia intensiva neonatal de três instituições públicas do município do Rio de Janeiro. Observou-se nesse estudo que 31,8% possuíam algum defeito congênito associado à situação de prematuridade (CABRAL; MORAES; SANTOS, 2003). Em Santa Maria, no Rio Grande do Sul, elas representam uma clientela representativa nos serviços de atendimento pediátrico, sendo que 58,5% desenvolveram necessidades especiais de saúde em decorrência de causas perinatais, dentre elas infecções neonatais, hipóxia/anóxia neonatal, malformações congênitas, prematuridade e doenças sindrômicas (NEVES-VERNIER; CABRAL, 2006).

Cabral et al. (2004) argumentam que quanto menor a idade da criança, maior o tempo e o número de internações e mais grave é a condição clínica da criança. Nesse sentido, quanto mais longo o tempo de permanência nas unidades de terapia intensiva, maior o risco de desenvolver alguma necessidade especial de saúde. Em 2012, outro estudo reafirmou o pressuposto acima ao assinalar que as necessidades de saúde são heranças de processo terapêutico reparador (MORAES; CABRAL, 2012).

Os dispositivos dos quais as crianças podem ser dependentes variam desde altamente tecnológicos, como o ventilador mecânico, até os de baixa tecnologia como, por exemplo, uma colostomia. Estudo realizado com crianças do Reino Unido, por Kirk e Glendinning (2002), evidenciou os seguintes tipos de artefatos ou dispositivos: traqueostomia, cateter

nasal, torpedo de oxigênio, concentrador de oxigênio, ventilação mecânica, drogas intravenosas, nutrição parenteral, diálise peritoneal e gastrostomia.

Cunha (2001) apontou algumas características de tais dispositivos: aqueles que podem estar inseridos no corpo da criança, como as gastrostomias, traqueostomias, sondas enterais ou gástricas e cateteres venosos e os que podem se apresentar externamente ao corpo, exemplificados pelo ventilador mecânico, aspiradores, torpedos de oxigênio, entre outros. Menciona ainda a possibilidade de haver dispositivos mistos, ou seja, os dois tipos: interno e externo.

Os avanços da prática médica, como já mencionado, têm imprimido transformações no cuidado dessas crianças, antes cuidadas e mantidas no ambiente hospitalar, agora permanecendo em suas casas sob os cuidados de seus familiares. Dessa forma, o cuidado de enfermagem complexo, muitas vezes envolvendo procedimentos altamente técnicos, passa a ser executado pelos pais no próprio domicílio, os quais assumem o duplo papel de genitores e profissionais de saúde (KIRK; GLENDINNING; CALLERY, 2005).

Dybwik et al. (2011), ao explorarem as experiências de famílias norueguesas que possuem um membro, seja criança ou adulto, dependente de ventilação mecânica no domicílio, identificaram um número crescente de indivíduos com necessidades complexas de saúde que recebem suporte ventilatório em casa para manutenção da vida. Afirmaram ainda que esses "cuidados hospitalares em casa" eram positivos na medida em que prolongavam e aumentavam a qualidade de vida de seus entes queridos. Por outro lado, as famílias enfrentavam extrema carga emocional e social, especialmente quando necessitavam estar disponíveis durante todo o tempo.

Segundo Fracoli e Angelo (2006), o cuidado domiciliar às crianças dependentes de tecnologia está em processo de expansão em virtude do avanço tecnológico, do aumento dos serviços de suporte domiciliário e também pelo próprio dinamismo dos aparelhos, fáceis de serem transportados e manuseados.

Procurando compreender essas transformações, Cunha (2001, p. 7) argumenta que:

[...] a tecnologia e a ciência trouxeram, para a vida das famílias, as possibilidades de um viver que é diferente e, com esse novo modo, novos estilos de existir. As crianças dependentes de tecnologia são especiais, como o são suas famílias e seus cuidadores.

Para os estudiosos, essas crianças exigem um acompanhamento profissional especializado para possibilitar sua inserção social, constituem um grupo emergente que demanda saberes e cuidados ainda pouco explorados (SILVA; CABRAL, 2001).

Alguns estudos consideram ainda o impacto social, emocional e financeiro sobre os pais que cuidam de crianças dependentes de tecnologias (FRACOLLI; ANGELO, 2006; KIRK; GLENDINNING, 2003; KIRK; GLENDINNING; CALLERY, 2005; O'BRIEN, 2001; WANG; BARNARD, 2004) e, ao fazê-lo, assumem a responsabilidade pelo desempenho de procedimentos altamente técnicos, os quais, formalmente, deveriam ser realizados somente por profissionais qualificados (KIRK; GLENDINNING; CALLERY, 2005). Esses procedimentos incluem troca da cânula de traqueostomia, aspiração de vias aéreas, administração de drogas intravenosas e alimentação enteral.

Estudos (FRACOLLI; ANGELO, 2006; KIRK; GLENDINNING; CALLERY, 2005) enfatizam os sentimentos de exaustão, estresse e ansiedade relatados pelos pais. Ressaltam ainda que o ambiente doméstico precisa ser rearranjado devido à presença dos equipamentos e também da equipe de suporte. Mencionam que o sono é frequentemente interrompido pelo alarme dos equipamentos ou pela necessidade de administração de medicamentos ao longo da noite ou mesmo pela necessidade de observação contínua da criança. Destacam que as atividades sociais estão restritas e, quando saem, os pais precisam lidar com o espanto, com a reação do público ao se deparar com equipamentos e procedimentos como instalação de medicação ou dieta. Outra situação é a dificuldade dos pais descansarem, considerando que na maioria das vezes os outros membros da família ou amigos não têm o treinamento necessário para executar esse cuidado complexo. Ocorre também o impacto financeiro, quando alguns pais deixam de trabalhar para cuidar de seus filhos, embora as despesas aumentem nesse momento.

Buscando minimizar as dificuldades do familiar cuidador, faz-se necessário iniciar a preparação da alta durante a internação, momento em que os cuidadores tomam contato com as necessidades dessas crianças, antecipando, de certa forma, as dificuldades e questionamentos que irão surgir no domicílio. No entanto, tornar os pais aptos a desenvolverem o cuidado não depende somente de informações teóricas e práticas fornecidas no momento da alta já que os medos e as dúvidas irão aflorar no dia a dia, no domicílio (LEAL, 2007).

A importância da desospitalização e a valorização do ambiente são inquestionáveis, porém é preciso agir com coerência; não se pode tirar o paciente do hospital e levá-lo para o domicílio sem garantir as condições adequadas, as quais incluem ambiente físico, recursos financeiros e um cuidador preparado para este fim específico (FIALHO; SOARES, 2001).

Pesquisadores têm alertado para a necessidade de reorganização do sistema de saúde para melhor atender a essa nova clientela emergente, buscando redes de apoio de profissionais

que prestam cuidado no domicílio e na comunidade (CABRAL, 2000; FLEMING et al.,1994; HERMAN; SAUNDERS; SELEKMAN, 1998).

A transferência de uma criança dependente de tecnologia do hospital para o espaço domiciliar representa grande desafio para todas as classes sociais, pela complexidade tecnológica e necessidade de infraestrutura. Buscando apoiar as famílias na continuidade do cuidado domiciliar, os países desenvolvidos, em especial os Estados Unidos da América, têm implantado serviços de suporte na comunidade, os quais foram pioneiros no desenvolvimento dessas redes de apoio, datando do início dos anos 50 do século passado, quando a primeira criança dependente de ventilação mecânica foi transferida para o domicílio (SMITH, 1991).

Segundo Graham, Pemstein e Palfrey (2007), os Estados Unidos da América utilizam-se de parcerias entre o setor público e o privado para propiciar apoio às famílias de crianças com necessidades especiais de saúde na comunidade. Isso ocorre por meio de programas de intervenção, nos quais as equipes de apoio são responsáveis pela avaliação, desenvolvimento, implementação e monitoramento de planos assistenciais para cada família, englobando serviços de educação, fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, entre outros. Ainda nos Estados Unidos da América existe a Enfermeira de Comunidade, a qual desempenha a função de articuladora entre os diversos níveis de atenção à saúde e à família da criança com necessidades especiais de saúde (LEWIS; NOYES, 2007).

No Reino Unido, alguns estudos (KIRK; GLENDINNING, 2002; KIRK; GLENDINNING; CALLERY, 2005) avaliaram os serviços de suporte existentes na comunidade e apontaram que o estabelecimento de relações entre os familiares, em especial os pais, com os profissionais também tem sido problemático. Recomendam que os profissionais responsáveis pelo cuidado dessas crianças no domicílio devem prover cuidados de enfermagem especializados e valorizar sua participação ativa nesse processo; no entanto, deveriam valorizar também os aspectos emocionais envolvidos, buscando trabalhar com os pais não só as questões técnicas, mas também oportunizar momentos para expressão dos sentimentos acerca da situação vivenciada.

Nesses estudos foram identificadas situações de disputa entre os profissionais de saúde e as autoridades locais para definir a responsabilidade sobre esses serviços e essas são relatadas pelos pais bem como pelos profissionais. Segundo os autores, os serviços de apoio da comunidade não estão adequadamente envolvidos no processo de planejamento da alta hospitalar, sendo o tempo insuficiente para organizar a chegada dessa criança no domicílio. Tanto os pais quanto os próprios profissionais relataram uma comunicação deficiente entre o

hospital e a comunidade e os profissionais da comunidade nem sempre estavam informados das reinternações, mudanças ou novos regimes de tratamento.

Em contrapartida, outro estudo realizado no Reino Unido, cujo objetivo foi descrever, qualitativamente, o papel da enfermagem e dos demais profissionais de saúde que atuavam com crianças com necessidades especiais de saúde na comunidade, identificou que um sistema de comunicação efetivo e eficiente entre as instituições, profissionais, crianças, familiares e cuidadores é fundamental para prover um cuidado de qualidade. Para tanto, apontaram, como exemplo de estratégia de compartilhamento de informações, um sistema pelo qual a criança leva consigo um “passaporte” contendo informações detalhadas sobre sua condição clínica, bem como preferências alimentares e de posição para realização de exercícios de fisioterapia. Todos os profissionais que cuidaram da criança contribuíam com informações, evitando a repetição de perguntas (LAW;MCCANN; O’MAY, 2011).

Fracolli e Angelo (2006) mencionam que, no Brasil, existem poucas pesquisas que enfocam essas crianças e suas famílias; os estudos disponíveis mostraram que as famílias não recebem suporte adequado, sendo necessário utilizar até mesmo recursos próprios e que a única referência de suporte tem sido o hospital.

Nesse sentido, Cunha (2001) lembra que essas crianças permanecem à margem dos serviços, exceto nos casos de iniciativas locais, como é o caso de um programa de extensão universitária do Núcleo de Pesquisa em Enfermagem em Saúde da Criança do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem Anna Nery, onde famílias de crianças com necessidades especiais de saúde, entre elas as dependentes de tecnologia, são cadastradas e recebem suporte educativo com a finalidade de instrumentalizá-las para melhor cuidar das suas crianças.

Outra iniciativa é do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz, no Rio de Janeiro, que presta assistência domiciliar às crianças dependentes de tecnologia por meio do Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar, do qual participam médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogas e técnicos de enfermagem. Drucker (2007) retrata as dificuldades vivenciadas nesse programa, tais como mínimas condições socioeconômicas que permitam o funcionamento de equipamentos e da própria assistência como, por exemplo, energia elétrica, higiene, rede de água e esgoto, dentre outras; dificuldades essas não vivenciadas nos estudos estrangeiros.

Rabello e Rodrigues (2010) destacam ainda que o serviço supracitado não se encontra formalmente cadastrado no Ministério da Saúde, dependendo, portanto, de financiamento do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz. Além disso, trata-se de um programa voltado para

atender, exclusivamente, às demandas do Instituto, comportando o atendimento de, no máximo, oito crianças.

Em Ribeirão Preto, em 1996, foi incorporado oficialmente à Secretária Municipal de Saúde o Serviço de Assistência Domiciliar – SAD, com a finalidade de promover a assistência integral à saúde da comunidade, a partir do atendimento de um caso-índice inscrito nas unidades de saúde, abrangendo o núcleo familiar, incentivar o desenvolvimento da responsabilidade da família com relação ao cuidado em saúde e estabelecer mecanismos de integração entre a rede de serviços de saúde e a família (PEREIRA, 2001).

Atualmente, o SAD é denominado Serviço de Atendimento e Internação Domiciliar (SAD/SIAD). Como elemento institucional do organograma da Secretária Municipal da Saúde de Ribeirão Preto, é composto por seis equipes. Desse modo, há uma equipe em cada unidade básica e distrital de saúde (UBDS), com a participação de uma enfermeira e dois auxiliares de enfermagem, e uma equipe interdisciplinar de apoio. Na equipe de apoio atuam uma enfermeira, uma médica pneumologista, uma fisioterapeuta e uma auxiliar de enfermagem.

A existência de uma demanda crescente de crianças com necessidades especiais de saúde sinaliza para a necessidade da criação e do desenvolvimento de políticas públicas efetivas para tal grupo. A conquista social é consolidada juridicamente com a Lei 8.080/1990 (BRASIL, 1990), do Sistema Único de Saúde, dando destaque ao artigo 2º que dispõe “a saúde como um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício”. Logo após, acrescenta-se a Lei 8.069/90 do Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), que também assegura o acesso à saúde como um direito fundamental da criança e do adolescente.

As políticas públicas, em especial aquelas voltadas para as ações sociais, partem do princípio de que todos os cidadãos são iguais e detentores dos mesmos direitos. Nessa perspectiva, quando um grupo específico da população apresenta dificuldade, o Estado deve intervir de modo a garantir a equidade; no entanto, ao nos depararmos com a invisibilidade das crianças com necessidades especiais de saúde nas estatísticas oficiais, como já mencionado, observamos a escassez de políticas públicas específicas e inclusivas. Atualmente, ao invés de políticas públicas específicas, temos alguns programas sociais pontuais aos quais as famílias recorrem, dentre eles o benefício da prestação continuada por meio do qual são concedidos recursos financeiros no valor de um salário mínimo à pessoa portadora de deficiência. Como critério para adesão ao benefício é preciso que a família

possua uma renda mensal per capita inferior a um quarto do salário mínimo (LEAL, 2007; NEVES-VERNIER; CABRAL, 2006; SILVEIRA, 2010).

O amparo legal e das políticas públicas é fundamental para dar suporte aos familiares cuidadores dessas crianças, visto que a demanda de cuidado apresentada por elas, no cotidiano, é desafiadora. No entanto, o cotidiano dessas famílias é marcado por muitas lutas, refletindo a vulnerabilidade desse grupo em relação aos seus direitos de cidadania. Leal (2007) desenvolveu um estudo com 22 cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde do município do Rio de Janeiro objetivando analisar, a partir das práticas discursivas, as trajetórias dessas famílias para incluí-las na rede de atendimento, bem como aos benefícios sociais. Os resultados apontaram uma trajetória marcada por lutas, adversidades e conflitos.

As políticas públicas governamentais acenam para mudanças na abordagem da assistência. A integralidade, nas políticas de governo, é considerada eixo norteador da (re) organização dos serviços de saúde e da formação de profissionais de saúde, num processo de educação permanente. A integralidade, segundo Campos C. (2003), é um princípio constitucional, um dos pilares do Sistema Único de Saúde- SUS, que afirma a necessidade de serem ofertadas ações de promoção à saúde, prevenção dos fatores de risco, assistência aos danos e reabilitação, de forma articulada, a todos os cidadãos brasileiros.

Ayres (2009) argumenta que a integralidade é o princípio do SUS intimamente ligado às questões de justiça, democracia e efetividade do acesso à saúde. Para o autor: “a integralidade nos desafia a saber e fazer o ‘que’ e ‘como’ pode ser realizado, para responder universalmente às necessidades de saúde de cada um.” (p. 14).

Para alcançar a integralidade da atenção, mudanças nas práticas de saúde devem ocorrer nos níveis institucionais como a organização e articulação dos serviços de saúde. Para tanto, um primeiro desafio é reestruturar a forma como os estabelecimentos e organizações de saúde trabalham (CAMPOS, C., 2003).

Para responder ao compromisso da integralidade, vários modelos foram colocados em prática. Atualmente, a Estratégia de Saúde da Família é o modelo institucionalizado na política nacional de saúde e identificado como prioritário para a (re)organização da atenção básica. Tem, entre seus objetivos, o compromisso de contribuir para a reorientação do modelo assistencial a partir desse nível de atenção (BRASIL, 1994, 1998).

Paralelamente, a Estratégia de Saúde da Família e os serviços de assistência domiciliar foram se expandindo a partir da década de 90, inicialmente com a publicação da Portaria nº 2.416 de 1998, a qual estabelecia critérios para a realização de internação domiciliar pelo SUS. Em seguida, a Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002 dispôs sobre as condições para a

promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e funcionamento dos serviços correspondentes, regulamentando a assistência domiciliar no SUS. Em 2006, uma nova portaria foi publicada, a Portaria nº 2. 529, instituindo a Internação Domiciliar como um conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas que requerem intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que podem ser mantidas em casa (BRASIL, 2012).

A portaria que está em vigor é a de nº 2.527, de outubro de 2011, a qual reconhece, como uma modalidade de assistência domiciliar, os cuidados domiciliares prestados pelas equipes das unidades de atenção básica e da estratégia de saúde da família. Tem, como eixo central, a “desospitalização”, com garantia da continuidade dos cuidados e integrada às redes de atenção à saúde (BRASIL, 2012).

Todavia, embora as iniciativas governamentais supracitadas demonstrem um compromisso e priorização do Governo Federal em relação à atenção domiciliar, são observadas uma tendência de cuidados domiciliares para adultos e idosos e uma lacuna em relação aos cuidados prestados às crianças. Segundo alguns estudos, a rede de assistência em suporte de reabilitação a essas crianças é insuficiente (DRUCKER, 2007; MORAES; CABRAL, 2012; MORAIS; QUIRINO; ALMEIDA, 2009). Os estudos que descrevem o acompanhamento reabilitacional desse grupo específico de crianças estão relacionados especialmente aos pacientes atendidos em regime de assistência domiciliar, normalmente dependentes de altas tecnologias como a ventilação mecânica (MÉIO et al., 2005).

Rabello e Rodrigues (2010) desenvolveram um estudo qualitativo com dezoito membros de nove famílias de crianças com necessidades especiais de saúde acompanhadas pelo Programa de Assistência Domiciliar Integrada do Instituto Fernandes Figueira. O estudo visava apontar subsídios para sustentar a possibilidade de atuação do Programa de Saúde da Família como apoio às famílias de crianças em cuidados paliativos, em especial, aquelas dependentes de tecnologia, além da possibilidade desse programa auxiliar na assistência desses cuidados e manter constante comunicação com os demais serviços especializados que atendem a essa clientela. Os resultados apontaram que os programas de assistência domiciliar ligados aos serviços especializados não têm elo com os serviços de atenção primária, prevalecendo o modelo hegemônico hospitalocêntrico, curativo e individual.

Em estudo realizado por Astolpho, Okido e Lima (2012), objetivando caracterizar as instituições de apoio às crianças com necessidades especiais de saúde e apreender como se conformam as interações entre essas instituições e os demais serviços que compõem a rede de cuidados, os resultados apontaram dificuldades em relação à comunicação e cooperação entre

as instituições e a necessidade de reorganização dos serviços de apoio existentes em busca de uma assistência qualificada e integradora. Além disso, sugeriram a implantação de novos serviços de suporte como forma de apoiar essas famílias na continuidade do cuidado domiciliar.

Nesse sentido, estudos têm apontado alguns desafios trazidos por crianças com necessidades especiais de saúde para o cuidar em enfermagem, dentre os quais se destacam a necessidade do reconhecimento da existência desse grupo, com consequente tomada de consciência sobre a problemática; mudança de cenários de cuidado (cuidado domiciliar); instrumentalização para realizar a mediação de saberes e práticas no processo de cuidar; desenvolvimento das ações de cuidado centrado na família; incorporação de novas tecnologias no processo de cuidar; ampliação da rede social da família na atenção à criança; busca de apoio do Estado no provimento de recursos (AGUIAR, 2005; CABRAL et al., 2004; CUNHA, 2001; MORAES, 2003).

Por fim, os familiares encontram-se sozinhos diante de uma realidade totalmente nova, incluindo novos saberes e novas práticas que necessitam ser incorporados ao seu cotidiano, bem como o acesso aos serviços garantidos pelos direitos de cidadania da criança para além das instituições de saúde. Partindo dessas considerações, o desenvolvimento desse estudo foi motivado pela necessidade de responder as seguintes questões de pesquisa: quem são e onde vivem as crianças dependentes de tecnologia do município de Ribeirão Preto?; quais as principais causas das origens das necessidades especiais?; qual é a rede de cuidados que essas mães possuem?; quais as facilidades e dificuldades encontradas por essas famílias ao vivenciarem a experiência do cuidado domiciliar? e, por fim, como é a experiência de cuidar de uma criança dependente de tecnologia?

2 OBJETIVOS

1 -Caracterizar as crianças dependentes de tecnologia residentes no município de Ribeirão Preto com relação aos indicadores: sexo, idade, condições do nascimento, origem da necessidade especial de saúde e demandas de cuidados;

2 -Identificar, a partir da construção do genograma e ecomapa, a rede de cuidados às crianças dependentes de tecnologia;

3 -Compreender a experiência do cuidado às crianças dependentes de tecnologia a partir da vivência das mães.

3 BASE TEÓRICA E METODOLÓGICA

Para compreender a experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia, apresentamos a seguir a base teórica que abarca os conceitos âncoras para a análise desse estudo. Assim, inicialmente foi feito um resgate histórico da antropologia, em especial da antropologia médica, em busca de elementos conceituais utilizados na abordagem do processo saúde-doença. Em seguida, introduzimos os conceitos de experiência da doença e do itinerário terapêutico. Na segunda parte, apresentamos a construção da narrativa como base metodológica por possibilitar o resgate da interpretação do sujeito diante das experiências e a obtenção do significado cultural.

3.1 Abordagem Antropológica no Processo Saúde e Doença

Clifford Geertz é considerado o fundador de uma das vertentes da antropologia contemporânea - a chamada Antropologia Hermenêutica ou Interpretativa (COSTA; GUALDA, 2010). Para Geertz (1989), cultura é uma rede de significados elaborados por um grupo social para perceber, entender e organizar o mundo em que vivem, apreendendo a cultura como um sistema de símbolos local e específico.

Cultura também é definida como um conjunto de orientações explícitas e implícitas, herdadas pelos indivíduos pertencentes a uma sociedade, as quais são transmitidas por meio de símbolos, da linguagem, arte e rituais. Dentre essas orientações estão as formas de se comportar em relação às outras pessoas, as forças sobrenaturais ou os deuses, bem como a maneira de compreender o mundo (HELMAN, 2009).

Para se compreender a cultura, é preciso interpretar os sentidos expressos pelas condutas e verbalizados por seus participantes, pois ela transcende o que pode ser visto; porém, não basta interpretar o que foi dito, é necessário explicar o modo como os sentidos são produzidos e contextualizados (GEERTZ, 1989). Construir, analiticamente, os significados é interpretar o que está implícito e explícito nas ideias e práticas dos grupos sociais.

Por outro lado, a cultura não é a única influência para o indivíduo; é apenas uma dentre as várias, as quais incluem aspectos individuais (idade, gênero, personalidade e experiência) e os determinantes socioeconômicos (classe social, status econômico, rede de apoio social) (HELMAN, 2003).

Partindo dessa perspectiva, é a partir da corrente interpretativa da antropologia que surge a integração da dimensão cultural na abordagem dos problemas da saúde. Na década de

80 do século passado, inicia-se o trabalho de um grupo de pesquisadores norte americanos que representa a antropologia médica, o qual fornece um quadro teórico e metodológico importante para análise dos fatores culturais que intervêm no campo da saúde. Arthur Kleinman e Byron Good são considerados alguns dos principais representantes da corrente interpretativa na antropologia médica.

A antropologia médica, segundo Helman (2003), estuda a forma como as pessoas explicam as causas das doenças, os tipos de tratamento em que acreditam e recorrem e como as práticas estão relacionadas às mudanças biológicas e psicológicas no organismo humano, tanto na saúde como na doença, permitindo a recuperação da dimensão experiencial e cultural desse processo.

Apoiado nessa concepção, Langdon (2003) define a doença como um processo subjetivo, construído pelos conhecimentos, crenças, valores e práticas adquiridos nas relações sociais. Em outras palavras, não é um conjunto de sintomas físicos observados numa realidade empírica, mas um processo intersubjetivo, no qual a experiência é mediada pela cultura de um grupo.

A antropologia médica se apresenta numa relação de complementaridade com a epidemiologia e sociologia à medida que aborda a dimensão do processo saúde-doença e amplia o contexto a ser considerado no processo de adoecimento. A antropologia considera que a saúde e tudo que a ela se relaciona (risco, prevenção, causalidade, tratamentos) são fenômenos culturalmente construídos e culturalmente interpretados (UCHOA; VIDAL, 1994).

O processo saúde-doença engloba um fenômeno complexo que articula fatores biológicos, sociológicos, econômicos, ambientais e culturais. Nessa perspectiva, ao discuti-lo sob a ótica da antropologia, observam-se os limites e a insuficiência da tecnologia biomédica, já que o estado de saúde é associado ao modo de vida e ao universo social e cultural (UCHOA; VIDAL, 1994). Assim, a doença é vivida pelas pessoas, concebida como um processo subjetivo, construído em um determinado contexto sociocultural (GEERTZ, 1989).

Helman (2009) enfatiza que a perspectiva biomédica de uma doença pressupõe uma condição recorrente, em que sua causa, quadro clínico e tratamento serão sempre os mesmos em qualquer cultura ou sociedade onde ocorrerem, desvalorizando as dimensões sociais, culturais e psicológicas de um problema de saúde. Contudo, afirma a determinação sociocultural das doenças ao exemplificar a tuberculose, que, embora causada pelo mesmo agente etiológico em todo o mundo e causadora de alterações fisiopatológicas equivalentes em diversos indivíduos, pode ser interpretada de modo completamente diverso por indivíduos

de diferentes culturas ou origens sociais, afetando os comportamentos subsequentes e os tipos de tratamentos que irão buscar.

Partindo-se dessa diferença de perspectiva sobre os problemas de saúde, a antropologia médica ressalta a existência de três dimensões na doença: *disease*, *illness* e *sickness*. *Disease* expressa a definição biológica da doença sob a ótica do profissional; *illness* enfatiza a experiência, a percepção e interpretação individual do seu adoecimento e *sickness* relaciona-se à dimensão macrossocial da cultura, ou seja, como o grupo social fala sobre determinado adoecimento (COELHO; ALMEIDA-FILHO, 2002; KLEINMAN, 1980, 1988a).

A tradução de *illness* para o português significa “perturbação, desconforto” e expressa uma resposta subjetiva ao fato de não estar se sentindo bem, envolvendo interpretação e significado a esse evento, os quais são influenciados pela própria origem e personalidade, bem como pelo contexto cultural, social e econômico onde os sintomas surgem (HELMAN, 2009).

Kleinman (1980), apoiando-se na perspectiva cultural de Geertz, busca um modelo teórico que enfatize os aspectos sociais e culturais e, conseqüentemente, enriqueça a análise do fenômeno saúde e doença. Introduce, então, a ideia de que a sociedade cria e modifica modelos de comportamentos humanos diante da saúde e da doença. Dessa forma, as atividades em busca de cuidados com a saúde também são socialmente e culturalmente organizadas, compondo um sistema cultural denominado por ele de sistema de cuidados em saúde.

A análise antropológica pauta-se no princípio de que as atividades de cuidado à saúde estão interconectadas, incluindo a própria doença, a resposta à doença, a experiência individual, o tratamento escolhido e a rede social disponível. Assim, a totalidade dessas inter-relações constitui o sistema de cuidados em saúde (FAVA, 2012).

O sistema de cuidados em saúde é composto por três setores intercomunicantes: familiar (ou tradicional), profissional e popular ou *folk*. O setor familiar ou tradicional é a esfera onde a doença é definida, descoberta, e onde serão iniciadas as atividades relativas ao cuidado em saúde. O setor profissional é constituído pela medicina científica, pelos sistemas médicos tradicionais, e o setor *folk* ou popular, é composto pelos profissionais não oficiais da cura como curandeiros, rezadores, benzedeiros, entre outros. Mesmo após a realização de tratamentos em um dos outros dois setores, o paciente retorna ao setor tradicional, onde avaliará, conjuntamente com outros, a eficácia do tratamento e decidirá o que fazer a seguir; por isso, ele é o elo unificador entre os três setores, uma vez que interage com os outros que são frequentemente isolados entre si (KLEINMAN, 1980; UCHOA; VIDAL, 1994).

O sistema de cuidados de saúde é constituído por diferentes sujeitos que, por sua vez, constituem os setores descritos acima, dentre eles, médicos, curadores, pacientes e familiares. Esses sujeitos possuem modelos explicativos singulares para a etiologia, sintomas, fisiopatologia, curso e tratamento de uma enfermidade, os quais são socialmente construídos, sendo, portanto, imprescindível a negociação entre eles de forma a compor o processo de cura (COELHO; ALMEIDA-FILHO, 2002).

Assim, para entender as práticas que se processam no interior de cada setor, bem como as suas relações, Kleinman (1988b) desenvolveu o conceito de modelo explicativo, que é um conjunto articulado de explicações sobre doença e tratamento. No interior de uma sociedade como a nossa, encontramos distintos modelos explicativos ou explanatórios: enquanto o modelo explicativo profissional se fundamenta cientificamente e diz respeito àquele adotado pelos profissionais da saúde, os modelos explicativos populares se fundamentam na cultura compartilhada por todos os integrantes de um determinado grupo.

Assim, os modelos explanatórios populares são usados pelos indivíduos para explicar, organizar e manejar os episódios de redução do bem-estar, sendo fortemente influenciados pela personalidade e fatores culturais e caracterizados por multiplicidade de sentido, imprecisão, alterações frequentes e falta de limites definidos entre as ideias e a experiência. Em contrapartida, o modelo explanatório profissional baseia-se na lógica científica, como já mencionado (HELMAN, 2009).

O conceito de modelo explicativo permite compreender as similaridades e diferenças dos modelos explicativos utilizados pelos doentes e seus familiares em relação aos modelos explicativos profissionais; além disso, permite avaliar a interação entre eles e os problemas de comunicação que surgem durante o atendimento na interação entre modelos culturais e modelos médicos (CANESQUI, 2007).

Segundo Canesqui (2007), para facilitar a comunicação e possibilitar que as intervenções sejam compreensíveis e aceitáveis, é preciso conhecer previamente os modelos explicativos de determinado grupo. Dessa forma, ao identificar as diferenças entre os profissionais, os adoecidos e os demais atores envolvidos, haverá melhora na comunicação clínica e, conseqüentemente, na aderência, na resposta ao tratamento instituído e na satisfação dos usuários.

O conceito de modelo explicativo de Kleinman, embora pioneiro ao afirmar a construção cultural do processo saúde-doença, é considerado por alguns autores como uma visão parcial da enfermidade à medida que não considera a dinamicidade permanente das construções e reconstruções das explicações. As explicações para o adoecimento podem

variar no tempo e espaço, com o curso da enfermidade e com a aprendizagem decorrente da experiência, principalmente ao se tratar de doenças crônicas que requerem tratamento e cuidados contínuos durante a vida (CANESQUI, 2007).

Nesse estudo, partiremos do pressuposto de que as mães atribuem significado à doença do filho para além do reconhecimento objetivo e do diagnóstico formal. Assim, consideramos oportuno fundamentar a análise a partir desses conceitos por melhor se adequarem aos nossos objetivos, considerando que uma das questões centrais desse referencial teórico consiste em entender as interfaces entre o conhecimento popular e o conhecimento médico científico sobre a doença e suas causas, a fim de serem negociadas no processo de cura. Concordamos com Caroso, Rodrigues e Almeida-Filho(2004), os quais consideram esses conceitos operacionais na medida em que enfatizam os aspectos socioculturais na explicação da doença, suas causas e escolhas terapêuticas.

3.2 Experiência da Doença e Itinerário Terapêutico

A experiência da doença tem sido uma das temáticas mais importantes nos estudos socioantropológicos da saúde, pois parte da perspectiva de que o processo saúde-doença é um fenômeno culturalmente determinado e que a experiência da doença não é simplesmente um reflexo do processo patológico, mas uma experiência na qual valores e expectativas de um indivíduo ou de uma coletividade são expressos na maneira como pensam ou agem diante da doença (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

Para lidar com a situação de doença, o doente e os demais envolvidos, dentre eles os familiares e os amigos, encontram e reproduzem soluções e proposições de acordo com as crenças, valores e costumes de um determinado universo cultural (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

A experiência da doença centra-se no paciente, enfatizando o processo subjetivo dessa vivência, partindo do ponto de vista do adoecido e em situações concretas do seu mundo. A investigação da experiência assenta-se basicamente na interpretação e significados da doença, na organização social do mundo do sofredor e nas estratégias usadas para o seu gerenciamento (CONRAD, 1990).

No relato da experiência da doença ocorre a valorização da primeira pessoa e do processo de percepção e interpretação do que está acontecendo, “libertando a doença da

medicina e restituindo-a ao paciente” (BASZANGER, 1989, p. 428). A doença é individual por alcançar profundamente o mundo subjetivo, corporal e íntimo do adoecido, inscrevendo-se também em uma biografia específica (KLEINMAN; SEEMAN, 2000); porém, localiza-se em um tempo e espaço social historicamente construídos, que incluem e transcendem o mundo prático e imediato dos indivíduos.

Nesse sentido, pressupondo-se que a experiência também seja construída socialmente, fundamentada e partilhada na comunidade na qual o indivíduo está inserido, deve-se dar relevância aos aspectos macroestruturais relacionados a esse processo de adoecimento, como as políticas sociais e de saúde que afetam o acesso, os cuidados e a vida dos adoecidos (CANESQUI, 2007). Assim, a partir da ideia central da interação social, pela qual a experiência é continuamente negociada e renegociada em um contexto circunscrito ao quadro situacional (WILLIAMS, 2000), tem-se que a experiência é resultado de motivações, ações e interpretações de e entre indivíduos (DOMINGUES, 2004).

O campo social é móvel, deslocado, ampliado e refeito pelos indivíduos por meio de suas ações e interações cotidianas. Nesse sentido, a experiência é pré-reflexiva, ou seja, é uma atividade da prática. A experiência apenas torna-se uma atitude reflexiva à medida que enfrentamos dificuldades na vida prática e, a partir disso, elaboramos questionamentos e problematizações para nos adaptarmos à nova condição e reintegrá-la ao mundo da vida cotidiana. A doença apresenta-se como uma dificuldade na vida prática, exigindo uma reestruturação e mobilização dos sujeitos em busca de formas para lidarem com a situação; no entanto, o discurso dessas pessoas com relação à doença é marcado por contradições e imprecisões, como reflexos do conjunto de experiências que construíram e vêm construindo, tornando a experiência um evento de caráter fluido e processual (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

A enfermidade faz parte do sofrimento enquanto um aspecto da experiência humana que se desdobra sob diferentes formas: das enfermidades agudas, que geram infortúnios contingentes, ou das enfermidades crônicas ou da própria morte, que tornam os adoecidos e seus familiares fragilizados e vulneráveis (CANESQUI, 2007).

Para Adam e Herzlich (2001, p. 123) “as enfermidades de longa duração impõem olhar para o sujeito que convive com uma condição que o acompanha a todos os lugares” e cuja forma de entender, explicar, representar e lidar com elas decorre de um constante movimento em que interpretação e ação se realimentam reciprocamente, balizando-se pelo contexto sociocultural imediato e mais amplo no qual se inserem.

Os estudos do adoecimento crônico desafiam as pesquisas sociológicas e antropológicas na medida em que requerem pontos de vistas multidimensionais, capazes de articular, à experiência individual, os enfoques macroestruturais, incluindo as posições sociais, a própria cultura, juntamente com a organização do cuidado médico, dos saberes e terapias que os acompanham (CANESQUI, 2007).

O itinerário terapêutico é um componente da experiência da doença e, nesse sentido, é influenciado por diversas áreas do conhecimento, conhecimentos esses que são negociados entre aqueles que compartilham a experiência. Por itinerário terapêutico compreende-se o conjunto de ações, planos e estratégias voltados para o tratamento de uma aflição, em um determinado contexto cultural, percorrido por pessoas com expectativas, histórias de vida e realidades sociais específicas. O itinerário terapêutico busca interpretar os processos pelos quais os indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam ou aderem a determinadas formas de tratamento, fundamentados na perspectiva de que essa escolha é uma construção sociocultural, subjetiva e situacional (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

Nas sociedades modernas essa questão assume importância por haver uma amplitude de oferta de serviços terapêuticos (pluralismo médico), os quais interpretam e procuram tratar a doença de acordo com o seu modelo explicativo. O processo de decisão e escolha, entretanto, não é puramente individual, mas decorre das relações sociais e do meio sociocultural no qual acontece, sendo negociado, construído e avaliado dentro de uma cultura específica, que a julga como adequada ou não. O itinerário terapêutico vai se compondo na medida em que a experiência com a doença vai se desenhando e o adoecido reflete sobre essa experiência e a interpreta no horizonte presente, tornando-se, portanto, uma experiência vivida e interpretada (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

Ao considerar que a busca por tratamentos ocorre após a atribuição de significados inteligíveis à experiência da doença, temos que, ao estudarmos os itinerários terapêuticos das mães de crianças dependentes de tecnologia, buscamos não apenas identificar serviços, padrões de uso e de escolhas, mas também compreender o complexo processo de escolhas terapêuticas, considerando o contexto sociocultural das pessoas envolvidas.

Assim, a escolha teórica fundamenta-se nas possibilidades desses referenciais em interpretar as maneiras de pensar e agir diante do adoecimento e cuidado do filho dependente de tecnologia, integrando ainda os aspectos socioculturais das mães participantes do estudo. Para tanto, é a partir dos pressupostos acima que iniciamos o desafio de identificar e analisar os modelos explicativos elaborados por essas mães, as quais orientam suas percepções e

atitudes diante da experiência de cuidado do filho dependente de tecnologia num determinado sistema de cuidados em saúde.

3.3 A Narrativa Como Base Metodológica

Na busca pela valorização das mães de crianças dependentes de tecnologia como sujeitos ativos no processo saúde-doença e também na busca pela compreensão dos significados por elas atribuídos ao processo de adoecimento dos seus filhos optamos pela análise da narrativa. Assim, concordamos com Bury (2001) quando argumenta que a narrativa representa uma ferramenta conceitual e operativa que permite evidenciar a experiência subjetiva do adoecimento bem como a cultura dos envolvidos.

O uso da narrativa nas práticas terapêuticas remete ao final do século XIX, inicialmente para narrar as experiências das doenças mentais, mas, atualmente, é bastante difundida na prática clínica em geral. As narrativas, enquanto uma habilidade inerente ao ser humano, possibilitam a revelação das relações entre o indivíduo e a cultura, não se constituindo simplesmente em relatos de experiência, pois revelam-se como uma possibilidade para compreender e comunicar a experiência humana subjetiva, enfatizando o significado e as relações estabelecidas entre o narrador e os demais sujeitos (MATTINGLY; GARRO, 2000).

Na antropologia, as narrativas apresentam-se em posição de destaque como a principal expressão usada pelas pessoas para contarem suas histórias, individuais ou coletivas, sendo uma forma universal encontrada em todas as culturas para expressar os conflitos vivenciados, a visão do mundo e a maneira como interpretam esses acontecimentos (LANGDON, 1995). A enfermagem tem se utilizado das narrativas também como método de pesquisa (SILVA; TRENTINI, 2002).

O processo de doença é uma construção sociocultural, envolvendo, por um lado, a interação e negociação do grupo e, por outro, as subjetividades das pessoas envolvidas. Dessa forma, o método da narrativa é uma maneira frequentemente usada pelos estudiosos, pois, por meio dele, é possível compreender a dimensão subjetiva da experiência individual bem como o contexto da doença (BECKER et al., 2009; RIESSMAN, 2008).

Ao retomar as definições de doença de Kleinman (1980, 1988a), em que *disease* corresponde à expressão biológica da doença e *illness* envolve a experiência subjetiva vivida

pelos adoecidos e seus familiares, temos que *illness* constitui uma experiência pessoal e social e, portanto, uma fonte importante de narrativa. Nessa perspectiva, a narrativa é uma ferramenta de análise que possibilita identificar como as pessoas dão forma e voz aos seus sofrimentos diferentemente da forma como as ciências médicas os representam (KLEINMAN, 1988b).

Por meio da narrativa, a experiência com a doença é expressa, interpretada e comunicada, normalmente em um percurso temporal de ações, eventos, encontros e sentimentos na medida em que as experiências presentes trazem, em si, conhecimentos adquiridos em experiências passadas, projetando-os em ações futuras. Nas narrativas, o sofrimento assume forma, permitindo, ao indivíduo, organizar sua experiência e transmiti-la aos outros (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

Silva e Trentini (2002), ao discutirem as potencialidades da narrativa, argumentam que ela possibilita o acesso à experiência humana de adoecimento. Assim, ao narrar, o sujeito revela a maneira como interpreta a experiência, reconstruindo os eventos passados de acordo com sua compreensão atual, ou seja, o presente é explicado tendo, como referência, o passado reconstruído.

Nesse sentido, as experiências são percebidas, criadas e recriadas a partir da interação entre os indivíduos que compartilham um determinado contexto sociocultural e, portanto, as narrativas não se limitam à reconstrução do passado; podem sim expressar a compreensão atual da situação vivida, além de antecipar o futuro (MATTINGLY; GARRO, 2000). Cada narrativa é uma versão, um ponto de vista do que aconteceu (COSTA; GUALDA, 2010).

Para Favoreto e Cabral (2009), a narrativa possibilita integrar a experiência da doença ao contexto vivido e, portanto, possibilita a construção de novas narrativas em cada novo contexto, ou seja, a cada nova interação entre narrador e ouvinte uma nova narrativa é elaborada, constituindo-se, portanto, como um processo dinâmico à medida que as narrativas das doenças relatam experiências que ainda estão sendo vividas e que diariamente adquirem novos contornos (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999). Assim, ao narrar, novos acontecimentos propiciarão novas reflexões, conduzindo a remodelações das perspectivas anteriores (LIRA; CATRIB; NATIONS, 2003).

Lira, Catrib e Nations (2003), ao discorrerem sobre a narrativa como pertencente às metodologias de pesquisa social em saúde, consideram-na uma forma de acessar os sentidos atribuídos e a experiência dos indivíduos, em especial no fenômeno do adoecimento humano. Argumentam ainda que a narrativa mostra-se intrinsecamente relacionada à estrutura da experiência.

As narrativas não expressam somente a experiência individual; são constructos das interações sociais e, portanto, as trocas de informações entre familiares, vizinhos e amigos, bem como entre os profissionais que interagem durante o processo terapêutico, constituem elementos importantes na conformação da experiência da doença (SILVA; TRENTINI, 2002).

Helman (2009) considera que contar “histórias de doenças” é um modo de dar sentido à experiência de má saúde, de colocá-la no contexto da história de vida do indivíduo, fazendo com que sua experiência faça sentido e tenha significado. Para tanto, reafirmamos a pertinência de sua utilização nesse estudo considerando nosso objetivo de compreender a experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia a partir de suas experiências pessoais compartilhadas socialmente.

4 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO

Considerando os objetivos propostos por esse estudo foi necessário operacionalizar duas etapas de coleta de dados, as quais estão descritas separadamente a seguir.

4.1 Primeira Etapa

Essa etapa buscou contemplar o primeiro objetivo dessa investigação, ou seja, caracterizar as crianças dependentes de tecnologia com relação aos indicadores: sexo, idade, condições do nascimento, origem da necessidade especial de saúde e as demandas de cuidados. Caracteriza-se, portanto, como um estudo descritivo e exploratório (GIL, 1999).

4.1.1 Local do estudo

A primeira etapa do presente estudo foi realizada no município de Ribeirão Preto, situado na região Nordeste do estado de São Paulo, com um território de 652 km² e uma população estimada em 563.107 habitantes, o que o torna o nono município mais populoso do estado (RIBEIRÃO PRETO, 2010).

Na tentativa de compatibilizar as necessidades advindas do crescimento do município com a melhora do acesso da população aos serviços de saúde, a assistência está organizada em cinco Distritos de Saúde. Dessa maneira, há uma unidade sede em cada um desses distritos, denominada Unidade Básica e Distrital de Saúde, responsável pelo pronto-atendimento 24 horas e por algumas especialidades médicas. Os distritos contam ainda com um conjunto de Unidades Básicas de Saúde (RIBEIRÃO PRETO, 2010).

O contexto dessa etapa do estudo foi a rede básica de saúde do município, composta por 47 estabelecimentos de Atenção Básica, dos quais 28 são Unidades Básicas de Saúde (UBS), 13 Unidades de Saúde da Família (USF), 5 Unidades Básicas e Distritais de Saúde (UBDS) e uma Unidade Básica e Especializada (RIBEIRÃO PRETO, 2010). Acrescentam-se a esses serviços municipais o Serviço de Assistência Domiciliar – SAD, e o Núcleo de Apoio ao Deficiente Físico- NADEF, os quais contribuem com a atenção à saúde da clientela em questão.

As instituições de apoio às crianças dependentes de tecnologia do município de Ribeirão Preto cadastradas junto ao Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do

Adolescente, conforme especificado nos artigos 90 e 91 do Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), também integraram o contexto da pesquisa. Dentre elas, estão: Associação de Mielomeningocele e Hidrocefalia; Cantinho do Céu- Lar dos Excepcionais; Centro de Atividades Educacionais Especializadas de Ribeirão Preto-CAEERP; Centro Ann Sullivan do Brasil; Núcleo Infantil “Dr. Camilo de Matos”; Hospital de Retaguarda Francisco de Assis; Ambulatório de Assistência Médico Domiciliar-Universidade de Ribeirão Preto e o Centro de Atendimento Odontológico a Pacientes Especiais da Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo.

O domicílio também se constituiu em contexto social e a escolha por esse espaço justifica-se por ser o local que propicia maior liberdade para que as pessoas expressem suas ideias, além de amenizar a preocupação com o tempo da entrevista e não haver influência de pressões próprias do ambiente médico (DUARTE, 2002).

4.1.2 Participantes do estudo

Adotamos, como critérios de inclusão, crianças com até 12 anos de idade, residentes no município de Ribeirão Preto e dependentes de algum tipo de tecnologia para manutenção de sua vida. Dentre esses dispositivos tecnológicos consideramos aqueles referentes à alimentação, como sonda nasogástrica, gastrostomia e jejunostomia; dispositivos referentes à eliminação urinária ou intestinal, dentre eles a colostomia, ileostomia, sondagem vesical e lavagem intestinal e, por fim, os dispositivos relacionados à necessidade de respiração como torpedão de oxigênio, concentrador de oxigênio, cateter nasal, traqueostomia e ventilação mecânica.

Destacamos que a definição dos critérios de inclusão objetivou delimitar um grupo específico diante das crianças com necessidades especiais de saúde, ou seja, as crianças denominadas dependentes de tecnologia. Esse recorte foi necessário para otimização do tempo de realização do estudo, mesmo sabendo que para contribuir com o processo de mudanças políticas que garantam a assistência integral a essas crianças e suas famílias é necessário um movimento de inclusão do conjunto dessas crianças. Quanto ao critério de inclusão referente à idade, justificamos que esses são os limites etários estabelecidos para criança pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, de 13 de julho de 1990.

Atenderam aos critérios de inclusão 124 crianças, no entanto, após as visitas domiciliares, identificamos que algumas haviam deixado de fazer uso do dispositivo tecnológico e outras haviam falecido. Além disso, excluimos alguns casos em razão da dificuldade de acesso à família, pois definimos, como critério de exclusão, até quatro tentativas de busca. Somente uma mãe se recusou a participar da pesquisa. Participaram, portanto, da primeira etapa do estudo, 102 crianças dependentes de tecnologia, das quais cinco estavam institucionalizadas em serviços de apoio da comunidade.

4.1.3 Coleta de dados

Inicialmente destacamos que as informações sobre esse grupo de crianças não estavam sistematizadas nos serviços de saúde, corroborando com resultados de outros estudos envolvendo essa clientela, os quais identificaram ausência de registros do número de crianças nessas condições no Brasil e, ainda, que essas viviam marginalizadas e não eram reconhecidas pelo sistema (LEAL, 2007; NEVES-VERNIER; CABRAL, 2006).

Segundo informação do Serviço de Atendimento Domiciliar da Secretária Municipal de Saúde de Ribeirão Preto¹, há dificuldade de registro das crianças dependentes de tecnologia no município em virtude dos diferentes tipos de atendimento recebido, ou seja, algumas crianças poderiam ser acompanhadas pela UBS, pelo serviço privado e não necessitarem do auxílio do SAD.

Dessa forma, para identificá-las, iniciamos uma busca ativa pelo município, no período de outubro a dezembro de 2010. Primeiramente estabelecemos contato com as enfermeiras de todas as Unidades de Saúde do município e agendamos uma reunião juntamente com os agentes comunitários de saúde, naqueles serviços com a estratégia implantada. Explanávamos sobre o projeto e pedíamos a colaboração na indicação de crianças dependentes de tecnologia daquela área de abrangência, não somente daquelas acompanhadas pelo serviço, mas também atendidas por outras instituições.

Ressaltamos a importância dos agentes comunitários de saúde na identificação dessas crianças, pois, naqueles serviços que adotam essa estratégia, a informação foi obtida mais facilmente; em contrapartida, nos demais serviços, havia pouco controle e registro e, quando

¹ Informação fornecida pela Coordenadora do Serviço de Atendimento Domiciliar da Secretária Municipal de Ribeirão Preto, em junho de 2010.

encontrávamos algum tipo de registro, era a partir do livro de dispensação de materiais do almoxarifado. Esse livro é uma forma de controle da entrada e saída dos materiais de consumo distribuídos àqueles com necessidades especiais de saúde.

As instituições de apoio descritas anteriormente também foram visitadas, ocasião na qual apresentávamos o projeto de pesquisa ao responsável. Na medida em que obtínhamos autorização para a coleta de dados iniciávamos o levantamento. Nesses casos, as instituições possuíam uma lista com todas as crianças cadastradas, no entanto, as informações referentes ao uso de dispositivos nem sempre estavam registradas; dessa forma, iniciamos um trabalho de articulação com os profissionais envolvidos no cuidado às crianças para esclarecimentos. Duas instituições que prestavam cuidado a essa clientela no município de Ribeirão Preto não aceitaram participar da pesquisa.

Elaboramos estratégias que visavam à divulgação da pesquisa em meios de comunicação. Exemplos foram divulgações na Rádio USP, no Jornal da USP e Folha de São Paulo, no caderno de Ribeirão Preto. Além disso, foram afixados aproximadamente 150 cartazes pelas Unidades de Saúde e Serviços de Apoio. Os cartazes continham os seguintes dizeres: “Procura-se famílias que possuam uma criança em uso de alimentação por sonda, gastrostomia, traqueostomia, oxigenioterapia, ventilação mecânica, em diálise peritoneal, entre outros”. Nos cartazes estavam anotados também telefones e e-mail para contato. Cabe ressaltar que essas estratégias, embora utilizadas com sucesso, conforme descrito pela literatura internacional, não causaram impacto expressivo neste estudo, uma vez que apenas quatro interessados em participar da pesquisa se apresentaram.

Acreditando na possibilidade de haver crianças dependentes de tecnologia que não estavam cadastradas em nenhum serviço público de saúde, também entramos em contato com os serviços privados que prestavam assistência domiciliária. Em Ribeirão Preto eram dois grandes convênios; em um deles nos foi dito que o atendimento era preferencialmente para adultos e, quando havia alguma criança, o SUS colaborava com os custos de forma que o convênio não assumia todas as despesas. Assim, já havíamos tido acesso às três crianças acompanhadas por esse serviço a partir do Serviço de Assistência Domiciliar. Com relação ao segundo convênio, o mesmo se recusou a participar do estudo.

Para identificar as crianças dependentes de tecnologia do município de Ribeirão Preto contamos ainda com a estratégia de informantes-chave (POLIT; HUNGLER, 2004). Dessa maneira, na medida em que entrávamos em contato com uma família, questionávamos sobre o seu conhecimento a respeito de outras crianças na mesma condição. Essa estratégia

possibilitou o levantamento de um número expressivo de crianças não encontradas nos serviços participantes.

Ao finalizarmos a etapa da busca ativa identificamos 124 crianças que atendiam aos critérios de inclusão, como já mencionado. Iniciamos, então, as visitas domiciliares e aplicação do instrumento de coleta de dados (APÊNDICE C). Essa etapa ocorreu no período de janeiro a abril de 2011.

O instrumento de coleta de dados foi organizado com dados de identificação da criança, dentre eles endereço e nome do responsável. Sabendo-se de antemão da determinação das necessidades especiais de saúde, o instrumento abordou questões relacionadas às condições de gestação, nascimento e origem das necessidades. Outra dimensão abordada refere-se às quatro demandas de cuidados: demanda de cuidado medicamentoso, demanda de cuidados de desenvolvimento, demanda de cuidados tecnológicos e demanda de cuidados habituais modificados (NEVES-VERNIER, 2007).

O instrumento acima mencionado foi preenchido, utilizando-se como fonte de coleta de dados preferencialmente os relatos das mães e ou responsáveis, portanto trata-se de dados referidos. Os prontuários dos pacientes foram analisados somente para preenchimento do instrumento referente às crianças institucionalizadas, totalizando cinco crianças. Ressaltamos que foi feita solicitação ao Comitê de Ética em Pesquisa para dispensa do termo de consentimento para manipulação dos prontuários, sendo aceita.

Dentre as dificuldades encontradas para a realização dessa etapa destacamos a desatualização do sistema Hygia, sistema de informação que interliga toda a rede municipal de serviços de saúde. Tal sistema fornece informações cadastrais de todos os munícipes atendidos no SUS e, durante a realização do estudo, nos apoiamos nessas informações para buscar o endereço das crianças. Entretanto, em grande parte das vezes, ao chegarmos ao endereço do cadastro não encontrávamos a família e, então, era necessária uma articulação com vizinhos e comércio próximo na tentativa de encontrá-la.

Outra dificuldade importante relacionou-se à má sinalização das ruas, uma vez que em muitos bairros não havia placas que identificassem os nomes das ruas, tornando necessário o auxílio de taxistas, motoboys ou mesmo funcionários do correio. Acrescenta-se a todas as dificuldades a instabilidade das famílias que vivem em casas alugadas, o que resulta em constante mudança de endereço. Por fim, nos deparamos com o mundo da violência, das drogas e da miséria, o qual nos limitava; muitas vezes foi necessário realizar a visita juntamente com as equipes de saúde locais.

4.1.4 Análise dos dados

Os dados produzidos na primeira etapa do estudo foram codificados e validados por dupla digitação em planilha formatada do Programa Excel e, posteriormente transportados, com vistas à análise descritiva, para o Programa SPSS, versão 16.0. Assim, para as variáveis nominais, os resultados foram apresentados sob forma de frequência e porcentagem e, média e desvio padrão, para as numéricas.

4.2 Segunda Etapa

Essa etapa buscou contemplar o segundo e terceiro objetivos desta investigação, ou seja, identificar, a partir da construção do genograma e ecomapa, a rede de cuidados às crianças dependentes de tecnologia e compreender a experiência do cuidado a essas crianças a partir da vivência das mães.

4.2.1 Local do estudo

A segunda etapa do estudo foi desenvolvida no mesmo contexto social descrito anteriormente.

4.2.2 Participantes do estudo

Para a segunda etapa do estudo foi realizada uma amostragem intencional, na qual foram selecionadas doze mães de crianças dependentes de tecnologia, a partir das 102 mães participantes da primeira etapa. A seleção considerou os indicadores socioeconômicos, a composição familiar, o tipo e a duração da dependência tecnológica. É importante informar que o número de participantes não foi estipulado *a priori* mas sim, definido no processo da

produção dos dados empíricos, conforme julgamos suficientes para compreender o fenômeno em estudo. Para tanto, nos apoiamos em Moreira e Caleffe (2006) ao argumentarem que quando a seleção dos participantes em pesquisa qualitativa é intencional o propósito do pesquisador é ter uma amostra selecionada de participantes que possam melhor contribuir com a pesquisa, é fazer uma seleção de casos ricos em informações para o estudo em profundidade. Nesse sentido, nos apoiamos também nas argumentações de Minayo (2004) ao dizer que na abordagem qualitativa a amostra ideal é aquela que reflete a totalidade nas suas múltiplas dimensões e possibilita o aprofundamento da compreensão do objeto de estudo.

4.2.3 Coleta de dados

Essa etapa ocorreu no período de maio a outubro de 2011. Para tanto, iniciávamos nosso contato com a construção, juntamente com as mães participantes, do genograma e ecomapa de cada família. A utilização desses instrumentos da enfermagem da família teve papel de “quebra-gelo” inicial. Além de permitirem uma representação gráfica, esses instrumentos possibilitavam a aproximação, o conhecimento e a imersão no campo, uma vez que sua elaboração requeria a interação social entre o pesquisador e o pesquisado (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Wright e Leahey (2002) consideram o genograma como uma estrutura de gráficos convencionais, isto é, de símbolos que são universalmente adotados pela genética e genealogia para representar a estrutura interna da família. Já o ecomapa tem por objetivo representar os relacionamentos dos membros da família com os sistemas mais amplos, apresentando uma visão geral da situação familiar e, assim, possibilitando o reconhecimento da rede de cuidados utilizada por essas crianças. Cabe ressaltar que uma estratégia para preservar o anonimato dos participantes foi a apresentação das informações obtidas pelo genograma e ecomapa em forma de texto.

Dando continuidade à produção do material empírico, utilizamos a estratégia da construção da narrativa, julgando ser a mais adequada por possibilitar o resgate do conhecimento, a interpretação das experiências relevantes e a obtenção do significado cultural (CORTAZZI, 2001; DENZIN; LINCOLN, 2003).

Silva e Trentini (2002) identificaram três tipos de narrativas, a saber: narrativas breves, as quais são mais sintéticas, nas quais é mais facilmente identificada a sequência do

enredo e focalizam um determinado episódio como, por exemplo, a descoberta da doença; narrativas de vivências, as quais são mais amplas e incluem a história da vivência com a doença e, por fim, as narrativas populares, as quais se constituem em histórias contadas e recontadas entre as pessoas de uma comunidade e, muitas vezes, tornam-se referência para a análise de situações vividas no presente.

Assim, segundo os diferentes tipos de narrativas descritos anteriormente, buscamos investigar as narrativas de vivências como uma forma de nos aproximarmos da experiência materna de possuir um filho dependente de tecnologia. Para tanto, como técnica para obtenção dessas narrativas, utilizamos a entrevista aberta (SILVA; TRENTINI, 2002).

Um aspecto importante para o qual nos atentamos durante a entrevista aberta refere-se à introdução inicial do tema de pesquisa, a qual deve ser elaborada de forma a facilitar o processo de narração. Nesse sentido, Jovchelovitch e Bauer (2002) nos orientaram a ter por base os seguintes critérios: o tema deve fazer parte da experiência do informante, garantindo seu interesse e detalhamento; deve ser amplo e evitar delimitar datas, pessoas ou lugares, possibilitando o desenvolvimento de uma história relevante para o informante e não para o pesquisador. Partindo desses pressupostos, iniciamos a construção das narrativas com a seguinte pergunta: Conte-me sobre a sua experiência de cuidar de seu/sua filho/filha dependente de tecnologia (APÊNDICE D).

Consideramos ainda, durante a entrevista aberta, algumas regras que Jovchelovitch e Bauer (2002) estabeleceram para nortear a obtenção de uma narrativa de modo a preservar a espontaneidade dos sujeitos, a saber: não interromper as narrativas, apenas fornecer encorajamento não verbal para dar continuidade à narração; não emitir opiniões; não discutir sobre contradições; na medida em que histórias forem sendo narradas e o pesquisador identificar interesse por algum aspecto específico, utilizar expressões como “o que aconteceu então?” para desencadear as narrativas de tais histórias.

No entanto, embora o narrador deva permanecer livre para expor a sua experiência, concordamos com Humerez (1998) quando argumenta que o pesquisador não pode perder de vista os objetivos a serem atingidos com a narrativa. Assim, perguntas-chave foram utilizadas, quando necessário, para evitar que aspectos importantes deixassem de ser contemplados, dentre elas destacamos o processo de alta hospitalar, as rotinas diárias, as relações com as instituições de saúde. Consideramos também as afirmações de Silva e Trentini (2002) ao mencionarem que quando o narrador seleciona alguns detalhes para compor sua história, está evidenciando o que considera relevante e, conseqüentemente, sua visão de mundo; portanto, deixamos “fluir” a narrativa e, somente quando o narrador encerrava uma história,

apresentávamos uma nova pergunta para explorar um aspecto que ainda não havia sido abordado.

4.2.4 Análise dos dados

Os dados referentes à segunda etapa do estudo, composta pelas narrativas, foram analisados com fundamentação na análise interpretativa. Dessa forma, os conceitos da Antropologia Médica adotados iluminaram nossa interpretação da experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia. Assim, fundamentadas nesses conceitos, nos deparamos com o desafio de identificar os significados atribuídos à experiência da doença, não apenas como condição biológica alterada, mas contemplando também a dimensão simbólica envolvida nessa vivência, tais como a dimensão da cultura, das crenças e dos valores. Concordamos com Costa et al. (2008) no sentido de que para obter os significados faz-se necessário um esforço analítico do pesquisador na medida em que interpreta os sentidos vinculados à experiência concreta dos sujeitos.

Partindo-se do pressuposto de que a maioria das narrativas não relata simplesmente o caso, mas coloca em evidência o significado, sua relevância e importância para as pessoas, Cortazzi (2001) identificou três categorias de análise de uma narrativa: a estrutura do evento, que relata os acontecimentos; a estrutura da descrição, que fornece informações como tempo, lugar, pessoas e contexto, e a estrutura da avaliação, que revela a perspectiva ou julgamento de quem está narrando, podendo ser considerada a parte essencial de análise. Assim, concordamos com Silva e Trentini (2002) que o processo de interpretação de uma narrativa exige concentração e um aprofundamento naquilo que está sendo narrado; contudo, é preciso atentar também aos pressupostos que o sujeito utiliza para definir e analisar a sua experiência.

Dessa forma, a análise interpretativa dos dados iniciou-se pela organização do material empírico em “dossiês narrativos” (VILA; ROSSI; COSTA, 2008), contendo identificação e narrativas transcritas na íntegra. Cabe ressaltar que as narrativas foram transcritas na íntegra e algumas correções foram feitas com a finalidade de conferir maior clareza ao texto. A autenticidade das frases, no entanto, foi mantida.

É oportuno informar que a análise dos dados ocorreu concomitante à coleta, ou seja, na medida em que os primeiros dados foram sendo coletados, uma pré-análise foi realizada. Segundo Pope e Mays (2006), a análise sequencial ou intercalada permite que o pesquisador

confira e interprete os dados que estão sendo coletados e desenvolva hipóteses para investigações subsequentes.

Após organizar os dados empíricos, iniciamos, conforme as exigências da análise interpretativa, a leitura exaustiva dos dossiês narrativos e, em seguida, os dados foram sistematizados, possibilitando a busca por palavras, frases e comportamentos comuns e possíveis diferenças, o que se denomina codificação dos dados. Segundo Minayo (2007), a leitura exaustiva e repetida do material empírico permite apreender as estruturas de relevância das narrativas, bem como as ideias centrais que são transmitidas e os momentos-chave da experiência sobre o tema.

Essa etapa exigiu dos pesquisadores o que Muniz (2008) denominou de “movimento circular entre empírico e teórico” uma vez que a análise consistiu do constante confronto dos elementos aflorados nas narrativas, dos conceitos da Antropologia Médica bem como dos objetivos do estudo.

Segundo Fava (2012), o pesquisador, a partir de sua subjetividade, busca interpretar o modo pelo qual o pesquisado interpreta seu modo de vida, porém não basta apenas a descrição pura e simples da realidade; é preciso empregar atos, falas e interpretações para compor um modelo lógico que seja explicativo dessa realidade. Em seguida, iniciou-se um processo intermediário de análise composto pela leitura transversal das codificações, agrupamento dos códigos comuns e incomuns e identificação das categorias empíricas. Fundamentadas em Pope e Mays (2006), procuramos nomear essas categorias de forma a facilitar sua recuperação. Assim, inicialmente foram nomeadas conforme a linguagem expressa pelas mães participantes.

Por fim, iniciou-se a última etapa da análise interpretativa, na qual reagrupamos e inter-relacionamos as categorias empíricas de acordo com suas similaridades, constituindo-se, assim, as categorias temáticas. Ressaltamos que se configurou como a etapa mais delicada e minuciosa de análise visto que a construção corresponde às nossas interpretações subjetivas do significado da experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia.

Dessa maneira, o significado da experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia foi interpretado e organizado em três categorias temáticas: **A (re)construção da experiência do adoecimento; A reorganização da vida e as redes sociais e A prática de cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os subsistemas de cuidados à saúde**, as quais serão apresentadas e discutidas no próximo capítulo.

4.3 Procedimentos Éticos

Considerando o envolvimento de seres humanos na pesquisa, o projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Saúde Escola da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em cumprimento à Resolução 196/96 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996) e aprovado sob o número de protocolo 405, em 10 de agosto de 2010 (ANEXO A).

Buscando zelar pela integridade dos sujeitos envolvidos no estudo, elaboramos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A e B), no qual, por meio de linguagem simples e objetiva, informamos os participantes da pesquisa sobre os objetivos do estudo, os procedimentos para coleta de dados, o possível constrangimento, os benefícios, bem como a garantia de sigilo e o respeito ao desejo de participarem ou não da pesquisa.

***5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO
DOS RESULTADOS***

Neste capítulo apresentaremos os resultados e as discussões referentes à primeira etapa do estudo (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012), seguida da segunda, descritas separadamente a seguir.

5.1 Primeira Etapa

Identificação das crianças dependentes de tecnologia

Da amostra composta por 102 crianças dependentes de tecnologia, 58 (57%) são do sexo masculino e 44 (43%) do feminino; idade entre seis meses e 12 anos, principalmente entre 1 e 4 anos (40,2%), média de 5,5 anos (desvio padrão = 3,8). Quanto à cor referida pelas mães ou responsáveis, 71 (69,6%) foram consideradas brancas, 21 (20,6%) pardas e 10 (9,8%) negras.

Esses resultados são semelhantes aos encontrados em outras investigações envolvendo essa clientela, dentre eles destaca-se a predominância do sexo masculino, representando 57% das crianças participantes (DYCK et al., 2004; KIRK, 2010). O aumento da sobrevivência de CRIANES é outro ponto a ser destacado, revelado pela existência de 54,9 % das crianças com idade acima de 5 anos, correspondendo à afirmação de que os avanços e a modernização tecnológica e farmacológica garantem a sobrevivência de muitas crianças (CABRAL; MORAES; SANTOS, 2003; DYCK et al., 2004).

Condições de gestação e nascimento das crianças dependentes de tecnologia

Na tabela 1 observa-se que, no que se refere à realização do pré-natal, 71 (69,6%) mães compareceram às consultas preconizadas, ou seja, mais de seis consultas; contudo, oito (7,8%) não fizeram nenhum acompanhamento nesse período. Quanto ao motivo da não realização do pré-natal, em dois casos foram alegadas dificuldades de agendamento e, em seis casos, por envolvimento da mãe biológica com álcool e drogas ou por problemas psiquiátricos.

As crianças nasceram principalmente de parto cesárea (63,7%). Quanto à idade gestacional, a prematuridade ocorreu em 30 (29,3%) dos casos, sendo que destas, oito

(7,8%) crianças nasceram com menos de 32 semanas de gestação, ou seja, prematuridade extrema.

Em relação ao local de nascimento, observa-se que 98 (96,1%) das crianças nasceram em instituições hospitalares, das quais 38 (37,3%) são oriundas de um hospital de ensino de nível terciário. No total das crianças, apenas três nasceram no domicílio, na unidade básica de saúde e na ambulância.

Em relação aos fatores de risco gestacionais, trata-se de informação referida pelas mães ou responsáveis pelas crianças dependentes de tecnologia. Assim, dos 24 (23,5%) casos referidos, sete (29,2%) tiveram como fator de risco gestacional a gemelaridade; seis (25%), o uso abusivo de álcool e drogas ilícitas; quatro (16,7%) desenvolveram doença hipertensiva específica da gestação; dois (8,3%) casos de associação de hipertensão arterial sistêmica e diabetes tipo 2; 1 (4,2%) caso de toxoplasmose; um (4,2%) caso de diabetes gestacional e um (4,2%) de diabetes tipo 1; um (4,2%) caso de síndrome dos anticorpos antifosfolípidos (SAAF) e um (4,2%) caso de ruptura uterina.

Tabela 1 - Distribuição das crianças dependentes de tecnologia (n=102) segundo tipo do parto, local de nascimento, idade gestacional, fator de risco gestacional e consultas de pré-natal. Ribeirão Preto - SP, 2011

Variáveis	Nº	%
Tipo de parto		
Normal	33	32,4
Cesárea	65	63,7
Fórceps	4	3,9
Local de nascimento		
Hospital Filantrópico	12	11,8
Hospital de Ensino	38	37,3
Hospital Privado	23	22,5
Hospital Estadual	17	16,7
Hospital outros municípios	9	8,8
Outros	3	2,9
Idade gestacional		
Prematuro extremo	8	7,8
Prematuro moderado	10	9,8
Prematuro limítrofe	12	11,8
A termo	71	69,6
Não informado	1	1
Fator de risco gestacional		
Sim	24	23,5
Não	72	70,6
Não informado	6	5,9
Pré-natal		
Sim, até 6 consultas	18	17,6
Sim, + 6 consultas	71	69,6
Não	8	7,8
Não informado	5	4,9

A média do peso ao nascer foi de 2681 gramas (desvio padrão = 782,9) e a mediana de 2780 gramas, sendo o peso mínimo 635 gramas e máximo 4950 gramas. Quanto à estatura, a média foi de 46,1 cm (desvio padrão = 5,1) e a mediana de 47 cm, sendo a estatura mínima 28 cm e máxima 56,5 cm.

Do total de 102 crianças participantes do estudo, os valores do Apgar no primeiro e no quinto minuto estavam disponíveis em 53 (52%) e 59 (57,8%) casos, respectivamente. A não existência dessa informação se deve à falta de registro dos dados na carteira de vacinação da criança. Com relação ao Apgar no primeiro minuto de vida, 36 (67,9%) crianças apresentaram valores do Apgar acima ou igual a 7, indicando ausência de dificuldade de adaptação à vida extra-uterina; 10 (18,9%) crianças obtiveram valores de Apgar entre 4 e 6, sendo consideradas com asfixia moderada e sete (13,3%) crianças com Apgar menor ou igual a 3, classificadas com asfixia grave ao nascer. Com relação ao Apgar no quinto minuto de vida, 47 (79,6%) crianças apresentaram valores do Apgar acima ou igual a 7, indicando ausência de dificuldade para adaptação à vida extra-uterina; oito (13,6%) obtiveram valores de Apgar entre 4 e 6, sendo consideradas com asfixia moderada e 4 (6,8%) com Apgar menor ou igual a 3, classificadas com asfixia grave ao nascer.

A associação entre a origem da necessidade especial de saúde e as causas perinatais confirma as estatísticas epidemiológicas evidenciadas pelo Ministério da Saúde em um estudo que analisou a situação de saúde do Brasil no ano de 2004 (BRASIL, 2004). Neste levantamento, apontou a morbimortalidade por afecções perinatais como uma curva ascendente, responsável por mais de 50% dos óbitos em crianças menores de cinco anos. Essa associação indica a necessidade de desenvolvimento de ações que qualifiquem os serviços de atendimento perinatal, incluindo medidas preventivas de complicações no parto e nascimento (BRASIL, 2004; DRUMOND; MACHADO; FRANÇA, 2007; NEVES-VERNIER; CABRAL, 2006).

Origens das necessidades especiais de saúde

Quanto às causas adquiridas que ocorreram no período gravídico, no parto e no período neonatal, das 102 crianças, 30 (29,4%) nasceram prematuras e, destas, 11 (36,7%) necessitaram de internação em unidades de terapia intensiva neonatal; 15 (14,7%) apresentaram o diagnóstico de hipóxia neonatal seguida de internação em unidade de terapia intensiva neonatal e cinco (4,9%) necessitaram de suporte intensivo logo após o nascimento devido a problema congênito.

A prematuridade, situação ocorrida com 30% das crianças dependentes de tecnologia, requer intervenção clínica, farmacológica e nutricional até a criança atingir maturidade para a adaptação à vida extra-uterina, necessitando, na maioria dos casos, de internação em unidades de terapia intensiva neonatal. Dessa forma, esses neonatos egressos da terapia intensiva neonatal tornam-se diferentes dos demais à medida que recebem alta, com inúmeros desafios para realizar o cuidado (CABRAL; MORAES; SANTOS, 2003).

As causas congênitas afetaram 67 (65,7%) crianças dependentes de tecnologia, dentre elas estão as malformações do sistema nervoso central, seguidas pelas cardiopatias, malformações crânio-faciais, malformações do sistema digestivo e genito-urinário. Acrescentam-se às causas congênitas algumas síndromes, tais como, Síndrome do Alcoolismo Fetal, Síndrome de Moebius, Síndrome de Dandy-Walker, Síndrome Prunne-Belly, imunodeficiência e amiotrofia espinhal.

As malformações congênitas enquanto outro fator originário das necessidades especiais de saúde representam, segundo Reis (2010), a segunda causa de mortalidade nessa faixa etária, chegando, em alguns estados brasileiros, a 30% dos óbitos em menores de um ano. Nesse sentido, existem estratégias governamentais para sua prevenção a partir de medidas como o uso do ácido fólico antes da concepção e o rastreamento de doenças por meio do Teste do Pezinho (GAÍVA; CORRÊA; SANTO, 2011). Além disso, os avanços na medicina diagnóstica têm contribuído para que a maioria das malformações possa ser detectada ainda no período gestacional, possibilitando o planejamento antecipado para o nascimento do bebê em uma instituição que ofereça suporte adequado e equipe multiprofissional experiente (REIS, 2010).

Dentre as causas adquiridas não relacionadas ao período gravídico, parto e período neonatal, temos que 31 (30,4%) crianças apresentaram intercorrências ao longo da vida como, por exemplo, neoplasias, afogamentos, queda, mordedura de cão, erro na administração de medicamentos, cirurgias de grande porte e internações em unidades de terapia intensiva pediátrica por agravamento da condição clínica.

As causas adquiridas ao longo da vida da criança também são determinantes das necessidades especiais de saúde, como exemplificado neste estudo, por afogamento, mordedura de cão e quedas. Segundo Silva et al. (2010), os acidentes e as violências são denominados causas externas e constituem-se em importantes fatores de morbimortalidade infantil e de incapacidades permanentes, ocasionando impacto social, econômico e emocional. Desta forma, é importante o planejamento de ações preventivas e o estabelecimento de

estratégias de educação das famílias para uma vigilância efetiva e diminuição de situações traumáticas.

É importante destacar que as origens das necessidades especiais de saúde, embora neste estudo tenham sido analisadas separadamente, acabam se relacionando umas às outras, podendo haver crianças que tiveram diferentes causas ao longo da vida, provocando o agravamento da condição clínica.

Demandas de cuidado às crianças dependentes de tecnologia

Quanto à classificação por demanda de cuidados especiais, as 102 (100%) crianças, pelo objetivo do estudo, apresentam demanda de cuidado tecnológico; 92 (90,2%) necessitam de cuidado medicamentoso; 74 (72,5%) demandam cuidado de desenvolvimento e todas requerem cuidados habituais modificados.

Os dispositivos tecnológicos foram divididos em três grupos, aqueles relacionados à alimentação, como sonda nasogástrica, gastrostomia e jejunostomia; os referentes à eliminação urinária ou intestinal, dentre eles a colostomia, ileostomia, sondagem vesical e lavagem intestinal e os dispositivos relacionados à necessidade de oxigenação, como torpedão de oxigênio, concentrador de oxigênio, cateter nasal, traqueostomia e ventilação mecânica.

Das 102 crianças, 71 (69,6%) utilizam dispositivos tecnológicos para alimentação, sendo que 61 (85,9%) o fazem por gastrostomia e 10 (14,1%) utilizam sonda nasogástrica ou nasoentérica. Quanto aos dispositivos para eliminação, 29 (28,4%) crianças os utilizam; destas, 17 (58,6%) realizam sondagem vesical de alívio, seis (20,7%) têm colostomia ou ileostomia, duas (6,9%) necessitam de lavagem intestinal, uma (3,4%) possui esofagostomia, duas (6,9%) realizam tanto sondagem vesical de alívio como lavagem intestinal e uma (3,4%) mantém ureterostomia. Quanto ao uso de dispositivos para a respiração, das 31 (30,4%) crianças, 15 (48,4%) têm traqueostomia em ar ambiente; nove (29%) recebem oxigenioterapia por meio de cateter nasal; três (9,7%) permanecem com a traqueostomia e utilizam oxigênio e quatro (12,9%) necessitam de ventilação mecânica contínua ou parcial.

A média do tempo de uso dos dispositivos tecnológicos foi de 38,2 meses (desvio padrão = 32,5), mediana de 24 meses, sendo o tempo mínimo de um mês e, o máximo, de 144 meses.

Das crianças participantes do estudo, 92 (90,2%) apresentam demanda de cuidado medicamentoso. Dentre as medicações de uso diário mais utilizadas pelas crianças

dependentes de tecnologia estão os anticonvulsivantes, com 57 (62%) crianças em uso; 29 (31,5%) com antibioticoterapia; 28 (30,4%) em uso de medicamentos antirrefluxo; 26 (28,3%) utilizando suplementos alimentares e vitaminas; 21 (22,8%) com corticosteróides e 19 (20,7%) em uso de relaxantes musculares. Ainda em menor frequência, algumas crianças fazem uso de diuréticos, anti-hipertensivos, hormônios e antialérgicos.

Com relação à demanda de cuidado de desenvolvimento, destaca-se a fisioterapia, com 67 (65,7%) crianças em acompanhamento, seguida da fonoaudiologia, com 50 (49%) e a terapia ocupacional, com 21 (20,6%) crianças. Equoterapia e natação surgiram em menor frequência, sendo realizadas por apenas três (2,9%) e quatro (3,9%) crianças, respectivamente.

As demandas de cuidados habituais modificados compreendem os cuidados do dia a dia que vão além daquele oferecido a uma criança considerada saudável; assim, 62 (60,8 %) entrevistados afirmaram realizar cuidados específicos para prevenção de novas infecções, dentre eles, esterilização de materiais e alimentos e evitar locais aglomerados, como festas e shoppings. Como uma parcela expressiva de crianças apresenta dificuldades de movimentação, 47 (46,1%) mães ou responsáveis relataram realizar cuidados para a prevenção de úlceras e deformidades. Das 102 crianças participantes do estudo, 45 (44,1%) exigiam cuidados relacionados à prevenção de bronco-aspiração. Monitorização contínua de crises convulsivas e dos sinais vitais e saturação de oxigênio também são cuidados habituais modificados exigidos pelas crianças, correspondendo a 39 (38,2%) e 16 (15,7%), respectivamente.

Esses achados reafirmam que a transferência de uma criança dependente de tecnologia do hospital para o ambiente domiciliar representa grande desafio, na medida em que essas crianças e seus familiares vivenciam problemas complexos de ordem médica, social e afetiva, os quais não podem ser gerenciados em apenas uma unidade de cuidado (KIRK, 2010; WANG; BARNARD, 2004). Concordamos com Kirk, Glendinning e Callery (2005) ao argumentarem que uma criança dependente de tecnologia no domicílio requer, dos seus cuidadores, a responsabilidade pelo desempenho de procedimentos altamente técnicos que, formalmente, deveriam ser realizados somente por profissionais qualificados.

5.2 Segunda Etapa

5.2.1 Caracterização das famílias e o contexto de produção das narrativas

Por meio da aplicação dos questionários referentes à primeira etapa do estudo e também pela construção do genograma e ecomapa dessas famílias foi possível identificar alguns aspectos relacionados à condição de vida, aos recursos disponíveis e às interações sociais no cotidiano das mães de crianças dependentes de tecnologia.

Para abordar a experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia foi necessário considerar os diversos contextos sociais das famílias participantes do estudo. Trabalhamos na perspectiva da complementação e do enriquecimento possibilitado por cada vivência de modo a revelar a complexidade da experiência do adoecimento e cuidado de uma criança dependente de tecnologia. Para tanto, descreveremos, a seguir, algumas características dos participantes:

Família número 1

A família número um é constituída pela mãe, com 39 anos, e seus quatro filhos, sendo dois rapazes, de 18 e 17 anos, frutos do seu primeiro casamento, e duas crianças do casamento posterior: uma menina de quatro anos e um menino com dois anos e 10 meses, sendo esse a criança com necessidade especial de saúde.

Segundo a mãe, não mantém contato com o pai dos filhos mais velhos, não sabe onde ele mora e não recebe nenhum tipo de auxílio para ajudar na criação dos filhos. Quanto ao segundo relacionamento, a separação ocorreu logo após o nascimento da criança com necessidade especial de saúde, que estava ainda hospitalizada. Nesse caso, o pai reside próximo à família, frequenta a residência regularmente e contribui com a renda por meio da pensão aos filhos mais novos.

O filho mais velho também possui problemas de saúde - é portador de paralisia cerebral e apresenta dificuldades de fala e marcha; frequenta escola especial e tem parcial autonomia no autocuidado. O filho de 17 anos cursa o ensino médio e é o principal ajudante da mãe, não apresentando doença. Com relação à mãe, possui ensino médio completo, deixou

de trabalhar após o nascimento do filho doente, atualmente é do lar, não tem renda própria. Nega doença.

A casa está localizada em um conjunto habitacional na região oeste do município; é própria, de alvenaria, possui cinco cômodos, com sistema de rede elétrica e rede de esgoto oficial. A renda familiar é constituída pelo recebimento do benefício de prestação continuada dos dois filhos especiais e a pensão paterna, totalizando, aproximadamente, R\$ 1.300.

Em relação às origens das necessidades especiais de saúde, trata-se de uma malformação congênita no sistema nervoso central, detectada durante o pré-natal pela ultrassonografia. Além disso, a criança nasceu com prematuridade moderada. Após o nascimento, ficou hospitalizada durante 13 meses e, atualmente, necessita dos seguintes dispositivos tecnológicos: gastrostomia com sonda Mickey para infusão de dieta e medicamentos, Bipap em traqueostomia e sondagem vesical de alívio. Faz uso de anticonvulsivante, relaxante muscular, vitaminas e eletrólitos e antibiótico profilático. A família convive com a experiência de cuidado do filho com necessidade especial de saúde desde seu nascimento, há dois anos e 10 meses.

A criança realiza acompanhamento em hospital terciário nas especialidades de neurologia e pneumologia; a unidade básica de saúde é responsável pelo fornecimento de material e medicamentos, vacinação e atendimento domiciliar quando necessário. Faz acompanhamento de fisioterapia duas vezes por semana, não frequenta nenhuma instituição de ensino.

Com relação aos familiares, a família materna é constituída pela avó que reside em bairro distante do município e que, quando solicitada, contribui no cuidado aos netos, com os quais mantém uma relação de afeto harmônica, porém não muito próxima. Há também uma irmã que não mantém contato, filha de um relacionamento do pai. Pai e outra irmã são falecidos. No que diz respeito à família paterna, mantém um relacionamento distante e indiferente, segundo a mãe: *“pelo lado da família dele, eles são mais apegados com a L. [referindo-se a filha saudável], com o menino eles vêm e só olham. Assim, uma vez por ano, muito difícil”*.

A participação dos amigos e vizinhos na família também é restrita, não tendo sido relatado, por nenhuma pessoa, que a família possua uma relação de amizade e proximidade. Com relação à religião, são católicos não praticantes. No que diz respeito aos equipamentos sociais que prestam assistência à família e à criança com necessidade especial, possuem uma relação harmoniosa com o serviço de fisioterapia.

Família número 2

A família número 2 é constituída pela mãe, com 31 anos, sua filha com necessidade especial de saúde, de 11 anos, seu filho de nove anos e seu atual companheiro de 28 anos. A menina é fruto de um relacionamento anterior de aproximadamente um ano de duração e o menino é filho biológico do casal. A respeito do pai biológico da filha, a mãe refere que ele desapareceu após o adoecimento da criança e deixou de pagar a pensão.

A mãe possui o ensino médio incompleto, trabalha como manicure em salão improvisado, em casa, e nega doenças. O companheiro possui ensino fundamental incompleto e trabalha como ajudante de motorista; nega doença. O filho está cursando o ensino fundamental em escola municipal do bairro e nega doença.

A casa está localizada em um bairro na região oeste do município, é alugada, de alvenaria, possui cinco cômodos, com sistema de rede elétrica e rede de esgoto oficial. A renda familiar é constituída pelo recebimento do benefício de prestação continuada, da renda como manicure e salário do companheiro, chegando a aproximadamente R\$ 1.200.

Em relação à origem das necessidades especiais de saúde, trata-se de causa externa, ou seja, afogamento ocorrido há seis anos. Após o acidente, ficou hospitalizada durante oito meses, sendo seis meses na Unidade de Terapia Intensiva e dois na enfermaria. Atualmente faz uso dos seguintes dispositivos tecnológicos: gastrostomia com sonda Mickey para infusão de dieta e medicamentos e traqueostomia em ar ambiente; faz uso de anticonvulsivante, relaxante muscular e antibiótico profilático. A família convive com a experiência de cuidado à filha com necessidade especial de saúde há seis anos.

Atualmente a criança recebeu alta da especialidade de neurologia do hospital terciário, faz acompanhamento em um serviço médico de assistência domiciliar de uma universidade privada do município e, quando há alguma intercorrência, procura atendimento no pronto atendimento da unidade básica e distrital de saúde da sua região. A unidade básica de saúde é responsável pelo fornecimento de material e medicamentos e vacinação. Não realiza, atualmente, acompanhamento de fisioterapia ou fonoaudiologia. Não frequenta nenhuma instituição de ensino.

Com relação aos familiares, na família materna, os avós são separados há mais de 25 anos. A relação dessa mãe com a avó é conflituosa e distante, embora residam no mesmo bairro; o avô mora em Minas Gerais e não mantém contato há anos; ele não conhece os netos. A mãe possui quatro irmãs: uma que foi criada pelo pai após a separação e que, portanto, também não mantém contato e três irmãs frutos de outros relacionamentos conjugais materno,

com as quais mantém um vínculo forte de amizade e cooperação, em especial com a irmã que também tinha um filho com necessidade especial de saúde, hoje falecido. A família do atual companheiro não reside no município. Com relação à família paterna, mantém um relacionamento distante e indiferente; a avó e os tios residem no município e não ajudam no cuidado, nem financeiramente; raramente recebem visitas dos familiares.

A família recebe o apoio de uma tia avó materna que, após o adoecimento da criança, começou a desenvolver um projeto para ajudar crianças com necessidades especiais de saúde carentes do município, fornecendo às famílias cadastradas no projeto ajuda com medicamentos não fornecidos pelo sistema de saúde, leite e suplementos e fraldas descartáveis. Conta também com a amizade e ajuda de duas amigas, as quais estão sempre presentes na residência.

Quanto à religião, seguem alguns preceitos do espiritismo bem como do candomblé. Com relação aos equipamentos sociais que prestam assistência à família e à criança com necessidade especial, possuem uma relação harmoniosa com o médico do serviço de assistência domiciliar.

Família número 3

A família número três é constituída pela mãe, com 54 anos, seu esposo, 56 anos, com quem está casada há 36 anos, quatro filhos biológicos, de 34, 32, 30 e 27 anos, e três filhos adotivos: duas meninas, de 15 e 13 anos, e o menino, de 12 anos, com necessidade especial de saúde. Dos sete filhos, os três mais velhos estão casados e não residem na mesma casa.

O menino com necessidade especial de saúde foi adotado pela família com aproximadamente dois anos de idade. Antes, vivia com a família biológica em uma chácara, porém a mãe biológica “*ela abandonou, ela não cuidava dele*”.

A mãe número três possui ensino médio completo, é do lar e confecciona artesanatos para aumentar a renda familiar. O pai adotivo possui ensino fundamental completo, é funcionário público há 38 anos. As filhas adotivas estão cursando ensino médio e contribuem nos afazeres domésticos. O filho biológico mais novo está cursando ensino superior e trabalha como autônomo. Nos fundos da casa, reside sua mãe, de 75 anos, portadora de diabetes, colesterol, hipertensão arterial e cardiopatia, sendo responsável também pelo cuidado dela. A mãe número três menciona fazer tratamento para depressão e o pai nega doenças.

A casa está localizada em um bairro da região leste do município, é própria, de alvenaria, possui 11 cômodos, com sistema de rede elétrica e de esgoto oficial. A renda

familiar é constituída pelo salário do esposo e rendimentos da venda de artesanatos, chegando a aproximadamente R\$ 3.000; contam ainda com o apoio informal dos filhos, ou seja, na medida em que falta alguma coisa, eles compram, ajudam pagar alguma conta, porém sem o compromisso mensal.

Em relação à origem das necessidades especiais de saúde, trata-se de uma complicação durante o trabalho de parto, a qual ocasionou hipóxia cerebral. Ficou hospitalizado durante dois meses. Até aproximadamente nove anos de idade, a criança, embora requeresse cuidados especiais de saúde como acompanhamento médico para controle das crises convulsivas, fisioterapia e fonoaudiologia, não fazia uso de dispositivos tecnológicos para manutenção da vida. Há dois anos e seis meses, devido ao agravamento das condições clínicas, permaneceu internada na unidade de terapia intensiva por 15 dias; passou ainda a utilizar gastrostomia com sonda Mickey para infusão de dieta e medicamentos e traqueostomia em ar ambiente. Faz uso de anticonvulsivantes. A família convive com a experiência de cuidado do filho com necessidade especial de saúde há 10 anos.

Após melhora clínica e alta do centro de terapia intensiva ficou sob os cuidados do *home care* do convênio por dois anos. Atualmente, realiza acompanhamento médico pelo convênio nas especialidades de pediatria geral, neurologia e gastrologia; a unidade básica de saúde é responsável pelo fornecimento de material e vacinação. Faz fisioterapia particular três vezes por semana no domicílio, não frequenta instituição de ensino.

A família nuclear possui vínculo afetivo forte, constituído por relações de ajuda mútua e companheirismo. Avô materno e avó paterna são falecidos há anos. A relação com os membros da família estendida é harmônica; todos residem no município e, sempre que possível, se reúnem. A relação com os vizinhos também é de amizade e parceria. São católicos e recebem a visita do padre da paróquia do bairro mensalmente.

Família número 4

A família número quatro é composta pela mãe, com 41 anos, seu esposo, com 44 anos, e o filho com necessidade especial de saúde, de 6 anos de idade. A mãe possui ensino superior completo, trabalhou como auxiliar administrativa desde a gestação até poucos meses atrás, faz tratamento com medicamentos psicotrópicos. O pai possui ensino fundamental incompleto, é motorista, nega doença.

A casa está localizada em um bairro da região sul do município, é própria, de alvenaria, possui cinco cômodos, com sistema de rede elétrica e de esgoto oficial. A renda

familiar é constituída pelo salário do esposo e pelo benefício da prestação continuada, totalizando R\$ 2.700.

Em relação à origem das necessidades especiais de saúde, trata-se de uma hipóxia cerebral no trabalho de parto, a qual desencadeou crises convulsivas de difícil controle. Após o nascimento, ficou hospitalizado durante quarenta e três dias e, com três meses, foi diagnosticada Síndrome de West. Fez uso de sonda nasogástrica por dois anos e, depois, foi realizada gastrostomia. Faz uso de anticonvulsivantes e relaxante muscular. A família convive com a experiência de cuidado do filho com necessidade especial de saúde há seis anos, ou seja, desde o nascimento da criança.

Realiza acompanhamento médico pelo convênio nas especialidades de pediatria geral, neurologia, gastrologia, pneumologia e ortopedia; a unidade básica de saúde é responsável pela vacinação. Faz fisioterapia e fonoaudiologia em clínica credenciada pelo convênio e equoterapia com recursos próprios.

Durante a jornada de trabalho da mãe, a criança permanecia sob os cuidados de uma funcionária; no entanto, após desentendimento, a funcionária foi demitida e a mãe precisou deixar de trabalhar para cuidar do filho. A família materna reside em outro município e convive pouco com a criança; a família paterna reside no município e mantém uma relação conflituosa com o casal, exceto uma cunhada, que é madrinha da criança, e mantém uma relação de proximidade, com visitas frequentes.

Atualmente não frequentam nenhuma instituição religiosa. Mantêm vínculo de amizade com duas mães de crianças com necessidade especial de saúde. A relação com os vizinhos é de cordialidade.

Família número 5

A família número cinco é composta pela mãe, com 30 anos, e a filha com necessidade especial de saúde, de dois anos e seis meses de idade. O pai biológico reside no município e frequenta regularmente a casa. Na época do nascimento da criança, o casal mantinha um relacionamento conjugal estável e residia em Santa Catarina, estado de origem da mãe. A mãe possui ensino superior completo, é do lar, nega doenças.

A casa está localizada em um bairro da região central do município, é alugada, de alvenaria, possui quatro cômodos, com sistema de rede elétrica e de esgoto oficial. A renda familiar é de aproximadamente R\$ 1.000, sendo composta pelo benefício da prestação continuada, pela ajuda dos avós maternos e do pai da criança.

Em relação à origem das necessidades especiais de saúde, trata-se de uma síndrome genética caracterizada por cardiopatia, fenda palatina e imunodeficiência. Após o nascimento, a criança evoluiu com dificuldade respiratória, foi submetida a três cirurgias cardíacas corretivas e permaneceu internada em unidades de terapia intensiva por cinco meses e, em enfermaria, por mais três meses. Além disso, sofreu parada cardiorrespiratória desencadeando outras complicações como crises convulsivas de difícil controle, infecções, derrame pleural entre outras. Recebeu alta em uso de sonda nasogástrica para alimentação e oxigenioterapia por cateter nasal. Atualmente mantém gastrostomia com sonda Mickey e não depende de oxigenioterapia. Faz uso de anticonvulsivantes, anti- hipertensivos, corticoide e antibiótico profilático. A família convive com a experiência de cuidado à filha com necessidade especial de saúde desde o nascimento, há dois anos e seis meses.

Realiza acompanhamento médico pelo convênio nas especialidades de neurologia, gastrologia, pneumologia e cardiologia; a unidade básica de saúde é responsável pelo fornecimento de materiais e medicações. Faz fisioterapia domiciliar com recursos próprios e fonoaudiologia em clínica credenciada pelo convênio.

A família materna reside em outro estado e pouco convive com a criança; no entanto, ajuda financeiramente e mantém contato telefônico. A família paterna reside no município e mantém uma relação distante e conflituosa; os avós não frequentam a casa, porém, aos domingos, o pai leva a criança até a casa dos avós. Mantém um relacionamento de amizade e cumplicidade com duas mães de crianças com necessidades especiais de saúde. Possui vínculo forte com religião espírita, frequentando, semanalmente, a instituição.

Família número 6

A família número seis é constituída pela mãe, com 28 anos, e o filho com necessidade especial de saúde, de um ano e seis meses de idade. O término do relacionamento com o pai biológico ocorreu há poucos meses. A mãe possui ensino médio completo, é do lar, tem diagnóstico de Síndrome de Anticorpos Antifosfolípides- SAAF.

A casa está localizada em um bairro da região oeste do município, é alugada, de alvenaria, possui quatro cômodos, com sistema de rede elétrica e de esgoto oficial. A renda familiar é composta pelo benefício da prestação continuada, ou seja, um salário mínimo; não recebe apoio financeiro do pai da criança. Recebe ajuda de fralda, leite e medicação de uma instituição de apoio do município (Projeto Gabi).

Em relação à origem das necessidades especiais de saúde, trata-se de prematuridade extrema. A criança nasceu com 25 semanas de gestação, pesando 780 gramas e medindo 35 centímetros; permaneceu hospitalizada em unidade de terapia intensiva neonatal por quatro meses. Recebeu alta com jejunostomia com sonda Mickey e apresentando comprometimento neurológico. Faz uso de anticonvulsivantes e vitaminas. A mãe convive com a experiência de cuidado do filho com necessidade especial de saúde desde o nascimento, ou seja, um ano e seis meses.

Realiza acompanhamento médico de pediatria na unidade básica de saúde do bairro e na especialidade de neurologia em hospital terciário do município; a unidade básica de saúde também é responsável pelo fornecimento de materiais e medicações e vacinação. Faz fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional na Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE.

A família materna é composta pelos seus pais, de 60 e 54 anos, e mais quatro irmãos. O pai da participante apresenta insuficiência renal crônica e faz hemodiálise. Residem no município, no entanto, permaneceram afastados por não aceitarem o relacionamento dela com o pai biológico da criança. Com a separação, os vínculos estão sendo fortalecidos novamente. Com relação à família paterna, sabe-se que os avós estão separados há muitos anos, que a avó paterna é etilista e o avô está acamado. Antes do adoecimento, ele visitava regularmente o neto. Quanto à religião, refere ser evangélica.

Família número 7

A família número sete é constituída pela mãe, com 36 anos, seu esposo, 30 anos, e três filhas, uma de 20 anos, concebida na sua adolescência, e duas do relacionamento atual, sendo uma menina de quatro anos e a filha com necessidade especial de saúde, de nove anos de idade. A mãe possui ensino fundamental incompleto, trabalha como faxineira e lava e passa roupas em casa; nega doenças. O pai trabalha como servente de pedreiro, possui ensino fundamental incompleto e nega doenças. A irmã mais velha terminou o ensino fundamental e deixou os estudos; trabalha como balconista em uma panificadora, é a principal ajudante da mãe. A irmã mais nova permanece durante todo o dia na creche; nega doença dos demais familiares.

A casa está localizada em um bairro da região oeste do município, em local considerado como favela, sem pavimentação e rede de esgoto; é de alvenaria e possui cinco cômodos. A renda familiar é composta pelos seus rendimentos como faxineira, pelo salário do

esposo, salário da filha e pelo benefício da prestação continuada, sendo de R\$ 1.500. Além desse benefício, a família recebe bolsa família, fraldas e transporte.

Em relação à origem das necessidades especiais de saúde, trata-se de uma síndrome genética caracterizada pela deteriorização neuromotora de crianças do sexo feminino, denominada Síndrome de Rett. Os sinais e sintomas iniciaram por volta dos dois anos de idade, quando rapidamente deixou de falar, de andar e iniciaram as crises convulsivas. Com o tempo, a criança evoluiu com dificuldade de deglutição e pneumonia de repetição; permaneceu com sonda nasogástrica e, há aproximadamente um ano, foi realizada cirurgia para gastrostomia. Faz uso de anticonvulsivantes. A família convive com a experiência de cuidado à filha com necessidade especial de saúde há sete anos.

Realiza acompanhamento médico de pediatria na unidade básica de saúde do bairro e na especialidade de neurologia em hospital terciário do município; a unidade básica de saúde também é responsável pelo fornecimento de materiais, medicações e vacinação. Frequenta escola especial diariamente na Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE; faz também fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional no local.

Com relação aos familiares, tanto a família materna como paterna residem no Estado de Pernambuco. Refere manter um relacionamento amigável com os vizinhos; no entanto, quando precisa de ajuda, é preciso pagar. Refere não frequentar nenhuma instituição religiosa, porém recebe mensalmente uma cesta básica da igreja católica do bairro.

Família número 8

A família número oito é formada pela mãe, com 22 anos, seu esposo, com 26 anos, e a filha com necessidade especial de saúde, de um ano e oito meses de idade. Coursou até o sexto semestre do curso de graduação em fisioterapia e, após o nascimento da filha, deixou os estudos. Atualmente é do lar; nega doenças. O pai possui ensino médio completo, trabalha no período noturno como operador de máquinas em uma indústria. O casal é procedente de Cajuru; no entanto, devido à necessidade frequente de acompanhamento especializado da filha, há três meses optaram por mudar para o município de Ribeirão Preto.

A casa está localizada em um bairro da região central do município, é cedida pelo bisavô materno; de alvenaria, possui seis cômodos, com sistema de rede elétrica e de esgoto oficial. A renda familiar é composta pelo salário do esposo e pelo benefício da prestação continuada, sendo de, aproximadamente, R\$ 2.000.

Em relação à origem das necessidades especiais de saúde, trata-se de uma malformação congênita do sistema nervoso central, a qual desencadeou crises convulsivas de difícil controle. O diagnóstico atual é de Síndrome de West. Nasceu a termo, de parto normal, e obteve boa adaptação à vida extrauterina, recebendo alta após uma semana. Com dois meses e meio de vida, ficou hospitalizada em centro de terapia intensiva por quarenta e cinco dias devido a crises convulsivas e pneumonia. Recebeu alta em uso de sonda nasogástrica para alimentação e oxigenioterapia por cateter nasal. Atualmente a sonda nasogástrica foi substituída por uma gastrostomia. Faz uso de anticonvulsivantes, corticoides, antibióticos profiláticos e diurético. A família convive com a experiência de cuidado à filha com necessidade especial de saúde desde o nascimento, há um ano e oito meses.

Realiza acompanhamento médico pelo convênio nas especialidades de gastrologia e pneumologia; faz acompanhamento no ambulatório de epilepsia de um hospital terciário do município; o serviço de assistência domiciliar da secretaria municipal de saúde realiza acompanhamento da criança com visitas domiciliares e fornecimento de insumos como o torpede e concentrador de oxigênio; a unidade básica de saúde é responsável pelo fornecimento de algumas medicações e materiais. O convênio de saúde dispõe de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional no domicílio. Além disso, a família subsidia sessões extras de fonoaudiologia.

Tanto a família materna quanto a paterna residem no município de origem do casal e mantêm um vínculo de afeto e proximidade importantes, visitando a família semanalmente. Mantém forte vínculo de amizade com a mãe de uma criança com necessidade especial de saúde. Com relação aos vizinhos, como faz pouco tempo que se mudou, ainda não os conhece muito bem, porém a relação é de cordialidade. Refere ser espírita e frequentar semanalmente a instituição.

Família número 9

A família número nove é constituída pela mãe, com 41 anos, seu esposo, 40 anos, e três filhos, sendo um de 23 anos de idade e dois do casamento atual: um de 13 anos e o filho com necessidade especial de saúde de 11 anos de idade. O casal está junto há 21 anos, sendo que ao longo desse período ficaram separados por um ano.

A mãe possui ensino fundamental completo, atualmente é do lar, já trabalhou com ornamentação. Faz tratamento medicamentoso para ansiedade e hipertensão arterial, queixa-se de dores intensas na região lombar e, no momento da entrevista, estava em pós-operatório

após fratura em punho direito. O pai possui ensino fundamental completo, trabalha como pintor, nega doença. O filho mais velho não finalizou os estudos, não trabalha regularmente e é dependente químico desde os 13 anos. Atualmente ele mora com um tio solteiro e tem dois filhos que, após o término do relacionamento, residem com a mãe. O outro filho frequenta a escola regularmente, nega doença e, quando solicitado, ajuda no cuidado do irmão.

Residem no município há cinco anos, são procedentes de Minas Gerais. A casa está localizada em um bairro da região sul do município, é alugada, de alvenaria, com cinco cômodos, com sistema de rede elétrica e de esgoto oficial. A renda familiar é constituída pelo salário do esposo e pelo benefício da prestação continuada; no entanto, o valor recebido varia de acordo com a disponibilidade de trabalho. A família recebe também o benefício das fraldas e do transporte.

Em relação à origem das necessidades especiais de saúde, trata-se de crises convulsivas de difícil controle; possui o diagnóstico de Síndrome de West. Nasceu a termo, de parto cesárea após elevação da pressão arterial da mãe, apgar 7 e 9, com alta após dois dias. As crises foram percebidas quando a criança estava com dois meses de vida e, desde então, necessitou de prolongadas e constantes internações para controle de crise e tratamento de pneumonias devido à dificuldade de deglutição. Aos sete anos de idade, foi submetido a uma cirurgia para gastrostomia. Faz uso de oxigenioterapia, anticonvulsivantes, corticoides, broncodilatadores e antibióticos profiláticos. A família convive com a experiência de cuidado do filho com necessidade especial de saúde há 11 anos.

Realiza acompanhamento médico nas especialidades de neurologia, gastroenterologia e pneumologia em hospital terciário do município; a unidade básica de saúde é responsável pelo fornecimento de materiais e medicações, vacinação e atendimento médico em situações emergenciais. É cadastrado no serviço de assistência domiciliar do município e recebe visitas regularmente. Frequenta escola tradicional três vezes por semana, de acordo com o projeto de inclusão social. Realiza fisioterapia e fonoaudiologia na Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE.

A família materna é composta pela avó, que é sergipana, e três tios, com os quais mantém contato via telefone ou internet. O avô materno reside na cidade de São Paulo, porém, após separação, não há contato há 13 anos. Possui uma relação de amizade intensa há 20 anos com uma amiga que reside em São Paulo, a qual considera como uma irmã. A família paterna é constituída pelos avós e dez tios, residentes em Divinópolis- MG; apenas um tio atualmente reside em Ribeirão Preto, é solteiro e se mudou para cá devido a tratamento médico. O vínculo com a família paterna é considerado distante, não recebem visitas nem

telefonemas. Mantêm forte vínculo de amizade com a mãe de uma criança com necessidade especial de saúde e, com relação aos vizinhos, têm uma relação de cordialidade e respeito. Refere não frequentar instituição religiosa atualmente.

Família número 10

A família número dez é constituída pela mãe, com 34 anos, seu esposo, com 40 anos, e três filhas: uma de 14 anos e outras duas, gemelares, de seis anos, sendo que uma delas é a filha com necessidade especial de saúde. O relacionamento do casal é de 15 anos, no entanto, atualmente, estão em processo de separação, embora permaneçam convivendo na mesma residência.

A mãe possui ensino médio completo, é autônoma, trabalha com banho e tosa de animais domésticos na própria residência; nega doença. O pai possui ensino fundamental completo, trabalha como encarregado numa empresa; nega doença. As filhas saudáveis frequentam a escola regularmente e não possuem problema de saúde.

A casa está localizada em um bairro da região central do município, é própria, de alvenaria, com nove cômodos, com sistema de rede elétrica e de esgoto oficial. A renda familiar é constituída pelos rendimentos como autônoma e pelo salário do esposo, sendo de aproximadamente R\$ 2.500.

Em relação à origem das necessidades especiais de saúde, trata-se de uma iatrogenia causada durante hospitalização para tratamento de pneumonia quando a criança tinha um ano de vida. Após o ocorrido, a criança permaneceu hospitalizada por aproximadamente dois meses e recebeu alta com sonda nasogástrica, tendo sido, após um ano, submetida a uma cirurgia para gastrostomia. Durante o primeiro ano após alta contou com o apoio do serviço de assistência domiciliar do convênio; mais tarde adquiriu, judicialmente, o direito de custeio por parte do hospital e do convênio de todo o tratamento necessário à criança. Atualmente conta com auxílio de enfermagem 24 horas, fisioterapia e fonoaudiologia domiciliar diariamente. Além da alimentação pela gastrostomia, faz uso de CPAP em máscara nasal durante o sono e realiza sondagem vesical de alívio. Faz uso de anticonvulsivantes, medicamentos antirrefluxo e protetores gástricos e antiespasmódico urinário. A família convive com a experiência de cuidado à filha com necessidade especial de saúde há cinco anos.

Com relação à família materna, a avó é falecida há 32 anos, o avô está com 67 anos e casou-se novamente; possui oito irmãos, sendo três do primeiro casamento da mãe e cinco do

outro casamento do pai, com os quais mantém apenas relacionamento de proximidade e afeto com uma irmã, embora todos residam no município ou em cidades próximas. O avô materno sofreu AVC (acidente vascular cerebral) e está acamado há anos. A família paterna é constituída pelos avós e três tios, residentes no município. O avô paterno é etilista crônico e, após o adoecimento da criança, o vínculo entre os membros da família paterna se enfraqueceu ainda mais. Mantém forte vínculo de amizade com uma mãe de criança com necessidade especial de saúde e também com a equipe de enfermagem que cuida da sua filha, além dos vizinhos, especialmente com uma vizinha, a qual, sempre que necessário, a ajuda. Refere ser católica não praticante e acreditar em alguns ensinamentos espíritas, mas, atualmente, não frequenta nenhuma instituição religiosa.

Família número 11

A família número onze é composta pela mãe, com 24 anos, seu esposo, com 29 anos, e dois filhos, de seis e três anos de idade, sendo o caçula o filho com necessidade especial de saúde. O casal reside juntamente com os avós paternos. O avô paterno apresenta seqüela motora devido a AVC (acidente vascular cerebral) e a avó é portadora de diabetes e hipertensão arterial; ambos fazem acompanhamento médico.

A mãe possui ensino fundamental incompleto, é do lar, nega doença. Menciona que a partir do próximo mês irá trabalhar no comércio por tempo determinado. O pai possui ensino médio completo, trabalha como gesseiro, realiza tratamento para depressão. O filho saudável frequenta a escola regularmente e não apresenta problema de saúde.

A casa está localizada em um bairro da região sul do município, é própria, de alvenaria, com seis cômodos, com sistema de rede elétrica e de esgoto oficial. A renda familiar é constituída pelo salário do esposo, aposentadoria do avô paterno e pelo benefício da prestação continuada, sendo de aproximadamente R\$ 2.300.

Em relação à origem das necessidades especiais de saúde, trata-se de uma malformação congênita do sistema nervoso central denominada Mielomeningocele, diagnosticada aos três meses de gestação. Nasceu a termo, de parto cesárea, e obteve boa adaptação à vida extrauterina; no dia seguinte ao nascimento foi submetido à cirurgia reparadora, ficando hospitalizado por 18 dias no centro de terapia intensiva e 12 dias na unidade neonatal; recebeu alta com um mês de vida, mantendo os cuidados com a ferida operatória. Aos oito meses, iniciou o cateterismo vesical de alívio e a lavagem intestinal; faz

uso de antibiótico profilático. A família convive com a experiência de cuidado do filho com necessidade especial de saúde desde o nascimento, há três anos.

Realiza acompanhamento médico nas especialidades de neurologia, nefrologia, ortopedia e gastroenterologia em hospital terciário do município; a unidade básica de saúde é responsável pelo fornecimento de materiais e medicações, vacinação e atendimento médico em situações emergenciais. Frequenta creche municipal no período matutino. Realiza fisioterapia no Centro Especializado em Reabilitação do Hospital Clinicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

Com relação à família materna, o avô é desaparecido há 25 anos, a avó está com 52 anos e casou-se novamente por duas vezes; possui quatro irmãos, sendo um do primeiro casamento da mãe e três da segunda união. Toda a família reside no município e, entre eles, há uma relação amigável. A família paterna, além dos avós que residem na mesma casa, é constituída por sete tios e o vínculo com a família paterna é forte. São evangélicos e frequentam assiduamente a instituição; mantêm vínculo de amizade com os frequentadores da igreja e com uma vizinha, a qual, sempre que necessário, colabora.

Família número 12

A família número doze é constituída pela mãe, com 40 anos, seu esposo, com 42 anos, e o filho de seis anos de idade, com necessidade especial de saúde. O relacionamento do casal é de 19 anos. A mãe possui ensino médio completo, é do lar e artesã. Refere realizar tratamento para hipertensão arterial e depressão. O pai possui ensino fundamental completo, trabalha como auxiliar de escritório, nega doenças. O casal é procedente de Carmo do Rio Claro- MG, no entanto, devido à necessidade frequente de acompanhamento especializado do filho, há quatro anos optaram por mudar para o município de Ribeirão Preto.

A casa está localizada em um bairro da região central do município, é própria, de alvenaria, com seis cômodos e com sistema de rede elétrica e de esgoto oficial. A renda familiar é composta pelo salário do esposo, pelo benefício da prestação continuada e pela venda dos artefatos confeccionados pela mãe, sendo de, aproximadamente, R\$ 1.600.

Em relação à origem das necessidades especiais de saúde, trata-se de crises convulsivas de origem não especificada. Nasceu a termo, de parto cesárea, e obteve boa adaptação à vida extrauterina, tendo recebido alta 48 horas após o parto. Desde o nascimento, apresentava-se muito choroso e irritado; a primeira crise aconteceu aos sete meses de vida quando foi hospitalizado em um centro de terapia intensiva do município de origem e recebeu

alta em uso de sonda nasogástrica. Mudou-se para o município de Ribeirão Preto a fim de garantir um acompanhamento médico especializado para o filho. Devido às crises convulsivas de difícil controle e pneumonias severas, necessitou de inúmeras internações em unidades de terapia intensiva; aos dois anos e meio foi submetido à cirurgia para realização de traqueostomia e gastrostomia. Atualmente as crises estão controladas e faz uso de oxigenioterapia somente se necessário; também faz uso de anticonvulsivantes e antibiótico profilático. A família convive com a experiência de cuidado do filho com necessidade especial de saúde há seis anos.

Realiza acompanhamento médico nas especialidades de pediatria geral, pneumologia e nefrologia pelo convênio médico; a unidade básica de saúde é responsável pelo fornecimento de alguns materiais e medicações. É cadastrado no serviço de assistência domiciliar do município e recebe visitas regularmente. Realiza fisioterapia motora domiciliar por meio do convênio e fisioterapia respiratória domiciliar com recursos próprios.

Com relação à família materna, os avós e os cinco tios residem em Minas Gerais, com os quais há uma relação amigável. Sempre que possível, viajam para visitá-los. A família paterna é constituída pelos avós e três tios, que residem em Paulínia- SP com exceção de uma tia que também reside nesse município e foi determinante no processo de busca por atendimento de saúde ao filho e posterior mudança para Ribeirão Preto. Referem ser católicos, no entanto, pela facilidade de acesso, semanalmente frequentam uma igreja evangélica próxima à sua residência. Mantêm pouco contato com os vizinhos.

5.2.2 Apresentação e discussão das categorias temáticas

A (re)construção da experiência do adoecimento

Considerando que a experiência da doença busca discutir como determinados agravos incorporam-se à experiência do sujeito, conduzindo-o a certos modos de compreender e ajustar-se à situação da doença, os resultados dessa unidade de significado serão descritos de maneira a contemplar todo o processo de experiência do adoecimento, permitindo reconhecer dimensões pouco exploradas por estudos de caráter unicamente biomédico.

Para compreender a experiência vivida da doença pelas mães de crianças dependentes de tecnologia, os resultados serão fundamentados no conceito de “modelos explicativos”,

proposto por Kleinman (1988b), os quais são definidos por um conjunto de proposições ou generalizações utilizadas por pessoas engajadas num determinado processo terapêutico. Acrescenta-se ainda que partiremos do princípio da reconstrução contínua da experiência, pela qual, continuamente, os sujeitos ampliam ou refazem sua experiência de acordo com as interações sociais cotidianas. Nesse sentido, discutiremos o processo de adoecimento dessas crianças como sendo subjetivo e corporal, mediado pela cultura e não restrito apenas aos sintomas físicos (CANESQUI, 2007).

Para contemplar a experiência de adoecimento, inicialmente serão apresentadas as narrativas sobre a descoberta da doença do filho, seguindo uma linha temporal dos acontecimentos, ou seja, a descoberta da doença durante a gestação, no trabalho de parto e período neonatal e, por fim, ao longo do desenvolvimento da criança.

Ao organizar os pensamentos e os depoimentos para narrar a trajetória de cuidado do filho dependente de tecnologia, as lembranças referentes ao processo de adoecimento ganharam destaque. Em alguns casos, a experiência de ter um filho que exige cuidados especiais de saúde teve início antes mesmo do nascimento, durante a gestação, à medida que foi detectada alguma alteração morfológica nas consultas de pré-natal e exames ultrassonográficos, necessitando de acompanhamento especializado.

A mãe número oito revelou como se deu o momento de identificação da malformação de sistema nervoso de sua filha e a expectativa diante de cada ultrassonografia realizada durante a gestação:

Eu estava grávida, até ai tudo normal. Ai eu fui fazer um exame de ultrassom e diagnosticou que ela tinha cisto na cabecinha, fui acompanhando esse cisto. Toda vez que vínhamos fazer ultrassom estava lá ainda. (mãe 8)

Na mesma direção, por meio do exame de imagem, a mãe número um foi informada sobre uma malformação do seu filho; no entanto, a notícia foi tardia e inesperada, pois tal comunicação ocorreu poucos dias antes do nascimento da criança:

Eu fiquei sabendo quinze dias antes dele nascer. Eu tinha feito um ultrassom e viram que tinha alguma coisa diferente, mas não sabiam exatamente o que seria. (Mãe1)

As alterações morfológicas também foram mencionadas pela mãe número onze, evidenciadas por uma circunstância inesperada e desesperadora contraposta pela necessidade de informações detalhadas para o entendimento do problema do seu filho:

Eu descobri com três meses de gestação. Até então, o primeiro ultrassom constou só a hidrocefalia. Ai me pediram um segundo ultrassom, onde constou a mielomeningocele. Na hora, eu acho que entrei em estado de choque. Eu peguei o médico, que estava lá fazendo ultrassom e falei: Quero que o senhor não esconda nada de mim, eu fui escolhida por Deus, eu quero que o senhor me fale tudo, não esconde nada sobre o que está acontecendo com meu filho. Porque eu prefiro estar preparada agora do que quando ele nascer eu ficar em estado de choque, ser uma coisa maior. (Mãe 11)

A confirmação de que um filho possui uma doença de natureza irreversível, bem como uma condição de sobrevivência incerta e condicionada a tecnologias de suporte à vida levaram as mães a enfrentarem a crise da perda de um filho perfeito, ou seja, o luto pelo filho imaginário. Em um estudo que objetivou compreender o nascimento de uma criança com necessidades especiais e os conflitos que emergiram nos pais, observou-se que o processo de espera durante a gestação e a consequente preparação do casal para o nascimento de um filho geram a existência idealizada desse filho, o qual se deseja que nasça saudável e sem deficiências (GOÉS, 2006).

Nessa perspectiva, a mãe número quatro revelou seus sentimentos diante da espera de um bebê saudável e a chegada de seu filho com diversas necessidades especiais:

Nós estávamos preparados para receber uma criança que não precisasse de tantos cuidados. Então, foi difícil as noites sem dormir, de 2h e 2h tinha que dar leite, a dor, a tristeza que fala mais alto. Porque você está esperando o bebê dos seus sonhos, que vai sugar, que vai mamar no seu peito. Você sabe que vai passar noites sem dormir, mas não de uma outra maneira, dando remédio, remédio, remédio. E as crises, nós olhando as crises dele. A mãe espera uma criança que vai engatinhar, que vai andar, vai falar e não é nada daquilo. (Mãe 4)

A narrativa da mãe número seis reproduz os momentos logo após o nascimento de seu filho, quando ela foi até a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal conhecer seu filho e a surpresa diante da imagem observada:

Ai veio uma enfermeira e falou assim: Olha mãe, você vai ver o seu nenê. Só que ele está entubadinho, ele está bem fraquinho e você precisa dar muita força para ele. E eu falei: Não, eu quero ver ele. E na hora que eu cheguei lá, nossa!. Eu falei: esse não é meu filho, eu quero o meu filho aqui comigo. Porque na sua mente você produz uma imagem, mas quando você vê... e eu chorava, chorava muito. (Mãe 6)

Valendo-se dessas narrativas foi possível identificar semelhanças com o estudo de Vanz e Ribeiro (2011) que, ao estudarem famílias de crianças portadoras de fissuras orais, identificaram que os pais, ao se depararem com um filho muito diferente daquele que

idealizaram, realizam um confronto interno do filho imaginário com o real, seguido de sentimentos ambíguos de aceitação e rejeição.

Ao nos aproximarmos dessas narrativas, apreendendo todo o sofrimento vivenciado por essas mães, concordamos com Dantas et al. (2010) quando discorrem sobre o impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família e a importância dos profissionais que irão dar a notícia demonstrarem sensibilidade para com o sofrimento da família, promovendo espaços de escuta e diálogo, esclarecendo dúvidas, sendo receptivos e compreensivos. A forma de comunicar a notícia certamente mobiliza os sentimentos maternos; assim, faz-se necessário uma equipe de saúde preparada (VANZ; RIBEIRO, 2011).

Na mesma direção, a mãe número onze relatou sua vivência a respeito do nascimento do filho e a realização de cirurgia logo a seguir, mencionando seus sentimentos ao retornar para casa e deixar seu filho hospitalizado:

Ai ele nasceu e no dia seguinte foi para a cirurgia e eu tive alta da maternidade no dia seguinte, foi no dia que ele fez a cirurgia. Então, esse dia sim, me rebentou, eu cheguei em casa, destruída. Eu não queria entrar no quarto, porque ele teve tudo contra ele. Eu tinha o sonho de ter o berço montado. E a minha mente, quando eu estava dentro do carro vindo para casa, falava: Jesus, e agora? eu vou entrar lá, o berço vai estar e ele não vai estar. Então, isso sim me chocou, isso sim deixou uma marca. Imagina você, carregar 9 meses, ai nasce e fica lá. (Mãe 11)

Após o procedimento cirúrgico, seu filho permaneceu internado no Centro de Terapia Intensiva e, em decorrência de uma deiscência da ferida operatória da cesárea, a mãe número onze foi orientada a não permanecer no ambiente hospitalar devido aos riscos de infecção. Esta situação gerou mais uma dificuldade, ou seja, a amamentação:

E eu sofri muito. Eu fiquei dois dias sem ir no CTI ver ele, porque os pontos abriram e tinha risco de infecção. Meu peito enorme, eu tirava vidros e mais vidros de leite e o que mais eu sofri foi esse ponto de não poder amamentar. Porque na hora do banho isso inchava, aquele leite. Eu falava: Jesus, meu filho poderia estar lucrando. (Mãe 11)

Na situação narrada pela mãe número cinco, embora apresentasse alguns sinais e sintomas incomuns durante a gestação, como o aumento do líquido amniótico, a alteração morfológica foi detectada apenas após o nascimento:

A gestação foi tranquila, mas com quatro meses eu comecei a observar que o meu líquido amniótico aumentava e eu comecei a fazer dieta, comia fruta, verdura, doce eu nem passava perto... por orientação da obstetra, porque ela achava que podia ser uma possível diabete gestacional que estava aumentando o líquido”. No entanto, após o parto ela relembra “Eu fiquei

horrorizada porque eu queria ver ela e não traziam a menina, eu não ouvi choro, então, quando ela veio do eco [ecocardiograma] eles perceberam o problema do coração, que era muito grave, estava assim, nas últimas horas. A menina estava para morrer a qualquer momento. (Mãe 5)

Os resultados de um estudo realizado por Ribeiro e Madeira (2006), cujo objetivo foi compreender a vivência da mãe de um filho portador de cardiopatia congênita, reafirmam a condição vivenciada no relato da mãe número cinco ao trazer as expectativas e sonhos de mães ao aguardarem o filho sonhado e o desgaste ao receberem um filho malformado, pelo qual vida e morte competem.

Em outros casos, o início da experiência foi marcado pelo momento do nascimento, considerando as intercorrências que podem advir do trabalho de parto e período neonatal. Nesse sentido, a mãe número quatro relatou:

Ele nasceu, faltou oxigênio e com 30 minutos de vida ele começou a convulsionar, foi entubado e após quarenta e três dias saiu do hospital, percebemos [a condição clínica da criança] quando saiu do hospital. Ele não sugava, ele não respondia quando chamávamos, ficava assim, viajando mesmo. E os estímulos, não tinha os estímulos de uma criança normal e com três meses descobrimos a síndrome de West, devido a lesão pela falta de oxigênio. (Mãe 4)

Conforme discutido nos resultados da primeira etapa, reafirmamos a associação entre a origem da necessidade especial de saúde e as causas perinatais e também a necessidade de implementação de melhorias no atendimento perinatal, incluindo medidas preventivas de complicações no parto e nascimento (DRUMOND; MACHADO; FRANÇA, 2007).

Em decorrência do aumento da pressão arterial durante a gravidez, a mãe número nove foi submetida a uma cesariana de emergência e lembrou os momentos a seguir do nascimento, evidenciando sua percepção de que algo estava errado já que o filho não chorou ao nascer e só foi apresentado a ela horas após:

Uma coisa que eu lembro nitidamente é que ele não chorou quando ele saiu da minha barriga, ele foi o único filho que eu não vi. Pegaram, quando tiraram, saíram numa correria com esse menino, ele nasceu 11h da manhã e eu fui ver ele de noite. (Mãe 9)

O nascimento inesperado em decorrência de um trabalho de parto prematuro foi narrado pela mãe número seis. Tal situação foi gerada por uma patologia materna, a Síndrome do Hormônio Antifosfolípídico, a qual envolve potenciais riscos durante a gestação, dentre

eles, abortamentos, retardo do crescimento intrauterino, desenvolvimento de pré-eclampsia e prematuridade (COSTA et al., 2005).

Quando deu cinco meses eu comecei a entrar em trabalho de parto Melevaram para C [referindo-se à unidade de saúde]. Chegando lá, minha bolsa rompeu, já deu os dez dedos dilatado. Explicaram tudo direitinho, que eu e ele tínhamos risco de morrer. Ai me deram a anestesia geral, eu fui ver ele só no terceiro dia. Fizeram minha cesárea de cumprido. Ai veio a doutora e falou assim: Olha mãe, estamos dando só 72h de vida para ele. (Mãe 6)

A experiência de cuidar do filho com necessidades especiais de saúde também pode ter seu início ao longo do desenvolvimento da criança, seja em decorrência de patologias ou mesmo por incidentes ocorridos ao longo da vida. Para exemplificar a situação de adoecimento, a mãe número sete relatou sua experiência desde a identificação de que algo estava anormal até a confirmação diagnóstica e agravamento da condição clínica:

Ela começou a cair muito para frente de repente, ela estava andando e caía, eu via aquilo e não achava que era normal, eu comecei a levar ela no núcleo [referindo-se a unidade de saúde] e ela [referindo-se ao profissional de saúde] falava que era norma, que era criança sapeca mesmo. Mas aí eu falei que não era normal uma criança cair tanto, de repente não estava nem andando nem correndo e ela caía. De tanto que eu briguei, ela encaminhou para um neurologista. Cheguei lá, comecei a contar a história e ele só balançou a cabeça e já pediu um exame de ressonância e eletro [eletroencefalograma]. No eletro, já deu que tinha bastante foco. Aí ele veio falar comigo que o que ela estava tendo não era de uma criança sapeca, ela estava tendo crise convulsiva...de lá para cá os problemas só foram se agravando, foi parando de andar e de um dia para noite assim... quando ela foi dormir, no outro dia ela acordou e não conseguia falar mais, ela só gritava, ela não conseguia mais falar. (Mãe 7)

A peregrinação em busca de um diagnóstico também foi evidenciada em estudos com famílias de crianças com câncer (CAVICCHIOLI; MENOSSI; LIMA, 2007) e famílias de crianças com fibrose cística (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011), os quais também identificaram que a demora na conclusão diagnóstica intensifica os sentimentos de ansiedade, medo e angústia.

Numa situação semelhante à anteriormente descrita, a mãe número 12 relatou a trajetória percorrida até a confirmação do diagnóstico, enfatizando sua percepção de que a criança “não era normal” e que os profissionais que a acompanhavam afirmavam ser “*coisa da sua cabeça*”:

Ele chorava muito, mesmo dando medicação ele continuava chorando e não achava nada e ele continuava chorando. Eu estava cansada daquela vida de

levar ele toda semana no pediatra, então eu apelei para um médico particular, mesmo sem poder pagar consulta. Ele chorava e os médicos achavam que era coisa da minha cabeça. Mas estava demais, eu tenho sobrinhos e não é assim. Também percebi coisas diferentes nele, ele não estava se desenvolvendo como as outras crianças da idade dele, era diferente, irritado, chorão, eu via que ele não estava normal, mas o médico falava para mim que ele estava normal, que era coisa da minha cabeça. (Mãe 12)

Da narrativa acima, concordamos com Caroso, Rodrigues e Almeida-Filho (2004) quando referem que para construir uma explicação mínima para o fenômeno da doença, os indivíduos não necessitam de um conhecimento médico, mas das imagens fornecidas pelo seu meio sociocultural. Nesse sentido, Langdon (2003) assinala que interpretar que uma pessoa está doente consiste em um processo elaborado junto ao grupo social, envolvendo as percepções compartilhadas sobre o corpo, seu funcionamento, onde sinais e sintomas são indicativos da gravidade da situação.

Nessa mesma experiência, após uma incessante busca por respostas em consultas particulares, em diferentes especialidades médicas e realização de diversos exames, a confirmação de que o seu filho realmente possuía uma alteração neurológica gerou tristeza:

Ele [referindo-se ao médico] falou: realmente esse menino tem problema. Você estava certa. Ai, eu sai chorando de lá, porque até então eu tinha esperança que se fizesse fisioterapia ele ia melhorar. (Mãe 12)

Contrapondo-se à percepção materna de anormalidade, em algumas situações houve dificuldade na identificação de que algo não estava bem. Segundo a experiência da mãe número nove, seu filho apresentou a primeira crise com cianose importante aos dois meses de vida; até então, eram apenas discretos tremores nos membros e choro constante, sinais que a mãe não entendia como crise:

Só para você ter uma ideia, ele dava umas cem crises e eu nem sabia o que era isso. (Mãe 9)

Outro fator importante para a origem das necessidades especiais de saúde refere-se às causas externas e, nessa perspectiva, a mãe número dois elaborou, em sua narrativa, uma descrição da circunstância que levou ao afogamento da filha, deslocando o eixo da narrativa para o contexto social e comportamento da filha:

Ai nós arrumamos essa casa melhorzinha. Ela sempre foi muito apaixonada por água, de ficar na banheira, eu estava lavando roupa e ela ficava lá tirando água do balde. Era quarta-feira de cinzas, feriado, eu coloquei para

encher [referindo-se à piscina], tinha um palmo de água. Nós todos brincando, na época eu acho que ela tinha 1 ano e meio. De manhã cedo estava sombra, aí o sol começou a bater e eu falei: Vamos sair todo mundo, que está batendo sol. Ela sempre foi muito birrenta, muito manhosa, aí eu peguei minha sobrinha e o meu filho e deixei ela brincando, quando eu voltei para pegar ela... Porque ela ficou sentada, tinha um palmo de água. Ela ficou sentada brincando, sabe? Como ela sempre fica, ficava na época, aí quando eu voltei eu peguei ela de bruços. Aí eu já gritei meu marido, já peguei ela e em vez de esperar a ambulância, o moço que estava no bar me socorreu e me levou no postinho. (Mãe 2)

Assim, as experiências narradas até o momento revelaram as condições que inicialmente determinaram as origens das necessidades especiais de saúde. Entretanto, os estudos mostram que a fragilidade clínica associada às internações prolongadas e tratamentos agressivos levam ao agravamento do estado de saúde da criança (CABRAL et al., 2004; MORAES; CABRAL, 2012). Nessa perspectiva, a narrativa da mãe número oito reproduziu essa questão ao associar as internações ao agravamento do quadro clínico e às novas demandas de dispositivos tecnológicos para sobrevivência da filha:

Quando ela fez dois meses e meio, ela teve a primeira internação por pneumonia. Ela teve que ir para o CTI, ela foi entubada. Nós ficamos quarenta e cinco dias, ela tratou da pneumonia, mas as crises [convulsivas] não foram controladas, então foi para o quarto, mas, voltou para o CTI de novo e quando ela teve alta ela já saiu com a sondinha [sonda nasogástrica] que ela não usava. A sondinha nasoenteral e o oxigênio, já saiu com oxigênio de lá. (Mãe 8)

No exemplo mencionado pela mãe número oito, é possível identificar como a hospitalização acarretou novos problemas para sua filha:

Corria o risco, nas internação, além dela tratar da primeira [infecção], ela pegava outra de novo. Aí, antibiótico não tinha mais, veia já não tem mais. (Mãe 8)

A mãe número cinco, ao narrar a experiência da filha ao ser submetida a uma cirurgia cardíaca, corroborou com o relato acima, revelando as complicações decorrentes do procedimento:

Ela foi para cirurgia. Ele [médico] explicou como ia ser, que ele ia fazer extra corpórea, que era muito arriscado, que algumas crianças, depois, tinham que voltar a operação da máquina para o corpo, não voltava mais. Mas foi. Aí, voltou dessa cirurgia, não sei, pior parece, voltou, passou aquelas 72h horríveis quase morrendo, mas passou. Aí, começou a piorar, entrou líquido no pulmão e, além do líquido, perfurou o pulmão na hora da cirurgia. Drenou, botou o dreno, mas deu pneumonia, pneumonia por conta desse líquido, por conta da internação, por tudo, não sei. E a preocupação

deles [referindo-se aos médicos] era tirar ela do tubo, desentubar ela, porque aquilo ali prejudica muito e ela estava, desde que nasceu, entubada. (Mãe 5)

Os distúrbios de deglutição associados à doença do refluxo gastroesofágico são importantes causadores de pneumonias de repetição, ocasionando danos irreversíveis para o sistema respiratório. Nesse sentido, em algumas situações, é necessária a indicação de dispositivos para alimentação que minimizem os riscos de aspiração, como a gastrostomia. No relato abaixo, a mãe número nove falou de sua experiência:

Ele fez uma gastrostomia tardia. Uma coisa que eu sou muito chateada é que eles esperaram o pulmão dele estragar todo. Ele comia muito bem, mas eu não sabia que quando eu estava alimentando ele e ele engasgava, aquilo estava indo para o pulmão. Se eu te falar que ele teve mil [se referindo a pneumonia] eu vou achar que é pouco. Ele fez uma gastrostomia tardia já, com 6 anos para 7. (Mãe 9)

A suspensão da dieta por via oral e a realização da gastrostomia também se constituíram em fatos marcantes na experiência vivenciada pela mãe número três:

Ele começou a sentir muita falta de ar, coisa que ele não tinha. Eu deixava ele e ele sentia muita falta de ar. Sentado na cadeira ele não sentia nada, aí a doutora pediu para fazer um exame para ver se ele não estava com refluxo, fez e realmente ele tinha refluxo. Ele não tinha uma árvore no pulmão que não entrava alimento, você acredita nisso? Aí teve que fazer a cirurgia e por a gastro [gastrostomia].(Mãe 3)

Pouco tempo após a gastrostomia houve a necessidade de acrescentar mais um dispositivo tecnológico para manutenção da vida do filho da mãe número três, como narrado abaixo:

Aí chamaram um laringologista, chamaram a fono [fonoaudióloga]. A linguinha dele caiu, ele perdeu o controle da língua. Aí, o que aconteceu, ele estava comigo, no meu colo, normal, quando ele fazia assim [referindo-se a posição dorsal] a linguinha caía e tampava a traqueia e ele não conseguia respirar. Aí precisou fazer a traqueostomia por causa desse tipo de coisa. (Mãe 3)

No depoimento da mãe número nove, ela explicou que, na tentativa de controlar as crises convulsivas, doses altas de anticonvulsivantes foram prescritas, o que ocasionou um processo alérgico severo em seu filho e conseqüente risco de retornar ao Centro de Terapia Intensiva:

[...] na dose que ele estava, deu uma alergia nele. Sabe aquela alergia Stevens Johnson? A pele dele parecia que ia rascar e ele ficou todo inchado,

a barriga dele distendeu e ele quase foi para o CTI de novo. Depois da luta que eu passei com ele, ele quase voltou pra lá. (Mãe 9)

As crises convulsivas de difícil controle, frequentes e de longa duração ocasionam sequelas importantes no sistema nervoso central e consequente dificuldade em manter uma deglutição efetiva. Nessa perspectiva, as sondas para infusão de dietas são recomendadas com o objetivo de minimizar os efeitos da deglutição prejudicada, como a aspiração do conteúdo alimentar:

Desde a primeira crise ele não voltou mais como ele era. Ele não voltou mais a se alimentar pela boca, foi tudo por sonda. Já mudou, eu já vi que tinha poupado oxigênio, não ficou aquela criança normal. E as crises dele, não foi só a primeira que ele teve, teve várias, crises demoradas. (Mãe 12)

Acrescentou ainda que em decorrência das fortes e prolongadas crises convulsivas, seu filho necessitava constantemente de internações em Unidades de Terapia Intensiva e entubação orotraqueal e, por esse motivo, a equipe médica optou pela realização de uma traqueostomia:

Entubava. Foi por isso que ele colocou traqueo [traqueostomia], tipo assim, poupar ele das entubação. Porque ai não precisa passar, ele já é entubado, pronto para ligar no respirador. (Mãe 12)

Observa-se, até o momento, que as narrativas das mães sobre a experiência da doença dos filhos dependentes de tecnologia possibilitam identificar a releitura dos acontecimentos passados relacionados ao diagnóstico e aquisição das necessidades especiais de saúde; contudo, nota-se que essas narrativas foram elaboradas de acordo com os termos técnicos e em conformidade com os modelos explicativos profissionais, confirmando a argumentação de Kleinman, Eisenberg e Good (2006) relativa à hegemonia das ciências médicas no paradigma ocidental.

Partindo-se das três dimensões da doença definidas pela antropologia médica, as narrativas expostas até o momento revelam aspectos biológicos da doença ao reproduzirem as falas dos profissionais envolvidos no cuidado dos seus filhos, ou seja, expressam aquilo que Kleinman (1988a) denominou de *disease*.

Contudo, embora as mães estejam com o discurso biomédico internalizado, somente essa explicação não é capaz de responder às questões de natureza existencial bem como acalantar todo o sofrimento que envolve possuir uma criança dependente de tecnologia. Emerge, então, outra dimensão da doença, a *illness*, definida como a experiência psicossocial

e os significados atribuídos a esse adoecimento (KLEINMAN, 1988a), ou mesmo uma resposta subjetiva do indivíduo diante uma situação de doença, englobando aspectos individuais, sociais e culturais (OLIVEIRA, 2002).

Embora as narrativas das mães sejam elaboradas de forma a reconhecer a necessidade das intervenções de saúde, muitas vezes essa situação de adoecimento remete a uma experiência marcada por desconfortos e frustração. Na experiência da mãe número dois, a possibilidade da filha necessitar de oxigênio lhe causava aversão, a ponto de interromper o acompanhamento médico após a indicação da terapêutica:

Prescreve um oxigênio para ela [referindo-se a fala do médico]. Eu falei: Não, ela viveu até hoje sem oxigênio. Não é agora que ela vai usar oxigênio. Nunca mais fui lá, nunca mais voltei. Minha filha está aí até hoje sem usar oxigênio. (Mãe 2)

Para evitar situações semelhantes a essa, é preciso uma “negociação entre os modelos explicativos”, ou seja, deve haver uma concordância entre os profissionais que prestam atendimento e a família cuidadora, possibilitando sucesso nos cuidados ao filho dependente de tecnologia. Nesse sentido, Canesqui (2007) argumenta que para que as terapêuticas sejam compreensíveis e aceitáveis é preciso conhecer e valorizar os modelos explicativos de determinado grupo. Dessa forma, haverá uma melhora na comunicação clínica e, conseqüentemente, na aderência, na resposta ao tratamento instituído e na satisfação dos usuários.

O sentimento de frustração após a realização da gastrostomia e suspensão da dieta por via oral também compôs a narrativa da mãe número três:

Foi terrível, terrível, terrível! Frustração, meu marido até hoje chora. Aceitar foi difícil, mesmo porque é complicado você fazer uma comida, saber que seu filho gosta e não poder comer. Ele ama sorvete, ele ama chocolate, ele ama de paixão. Então, foi frustrante, foi muito triste. Mas eu consegui, com a graça de Deus, sabendo que era o melhor para o meu filho eu superei, mas o meu marido não. Meu marido chora direto e reto, meu marido não se controla. Para o meu marido foi uma frustração monstruosa, mesmo porque ele que faz compra. Então, tudo o que ele via de bom e gostoso ele trazia para ele. Então, isso deixou o meu marido bem frustrado. (Mãe 3)

De modo semelhante ao depoimento acima, a mãe número sete relatou a dificuldade de aceitação do seu esposo para a realização da cirurgia de gastrostomia:

Quando nossa filha estava para por a sonda, eu acho que quase entrei em depressão, porque eu não aceitava. Tanto é que tive que passar por

psicóloga lá no HC, eu achei que era um bicho, se eu soubesse tinha colocado há mais tempo, porque quase que eu perco a minha filha de tanto que ela engasgou. Quando engasgava, ela ficava preta, roxeava tudo. O pai dela não aceitava e ainda era pior do que eu, ele chegou a brigar com os médicos, porque ela precisava e ele não queria assinar [referindo-se ao termo de responsabilidade]. Aí o médico falou, se ele não aceitasse, teria que levar o caso dela para o fórum, foi aí de tanto eu conversar com ele e ele via como a nossa filha estava engasgando, foi que ele aceitou colocar a sonda, não que ele aceitou que ela use a sonda. Tanto é que quando ele vê eu dando alguma coisa para ela pela sonda ele fica falando: você viu como ela mastiga bem? Para que essa porcaria? Então, até hoje... Vai fazer um ano que ela está com essa sonda e ele não aceita não. (Mãe 7)

A partir das narrativas foi possível identificar que a realização da gastrostomia expressa uma condição permanente de adoecimento, fato que provocou sentimentos como os descritos acima. Todavia, observa-se que a utilização da sonda nasogástrica é melhor aceita entre os familiares, considerando sua característica de uso temporário.

No que se refere à dificuldade de aceitação dos dispositivos de alimentação, é importante discutir seu papel cultural em nossa sociedade, a qual confere um valor simbólico ao alimento, além do nutritivo. Helman (2009) assinala que o alimento é mais do que uma fonte de nutrição; ele desempenha muitos papéis e está intimamente ligado aos aspectos sociais, religiosos e econômicos de uma determinada sociedade.

A experiência narrada pela mãe número dez mostra a busca por alternativas que evitassem a realização da gastrostomia mediante exercícios para treinamento da deglutição indicados pela fonoaudióloga, porém o insucesso causou sentimentos de fracasso e tristeza:

E a fono [fonoaudióloga] falava: você vai fazer isso aqui a cada meia hora para ver se ela tira essa sonda do nariz e volta a comer. Eu fazia. Então, o dia que ela fez a cirurgia da gastrostomia, eu acho que sofri mais do que o dia que ela teve a parada, porque eu senti uma sensação de derrota. Sabe quando você luta, luta, luta e chega na hora e você perde? E aí, isso para mim foi o fim, o dia que colocou essa gastro [gastrostomia] foi o pior dia da minha vida. (Mãe 10)

Outra interpretação possível para essa condição de frustração diante da necessidade de utilização de um dispositivo tecnológico pelo filho pode ser o fato da sociedade determinar atributos aceitáveis para o homem, sejam esses morais ou intelectuais, bem como de natureza física. Assim, cada cultura assume determinadas atitudes e descarta outras, ou seja, a cultura dita normas com relação ao corpo (RODRIGUES, 1983). Para tanto, tudo aquilo que extrapola os padrões culturalmente aceitos predispõe a uma exclusão, torna-se estigma.

Carnevale (2007) realizou um estudo sobre a experiência social de famílias com filhos dependentes de ventilação mecânica no domicílio; seus achados vão ao encontro dos resultados do presente estudo, pois permitiram observar as condições implícitas que dificultam a socialização dessas crianças, potencialmente estigmatizantes, tais como a traqueostomia, dependência total dos cuidados para as funções básicas e dificuldades na comunicação. Além disso, a família sofre o estigma pelo isolamento social decorrente das condições do filho doente, o que a torna desviante da família padrão.

Em outro estudo sobre crianças com Fibrose Cística foi possível identificar que essa doença também é estigmatizante, pois imprime, naqueles que a possuem, a marca da diferença. Diferença física, pela deformidade corporal causada pelo tratamento (como sondas nasoentéricas e gastrostomias), pela própria evolução da doença, que marca o corpo de maneira característica com baqueteamento de dedos e tórax em barril e, ainda, pelos rituais de cuidado, rotineiros e constantes que, por muitas vezes, os impedem de realizar outras atividades comuns à sua categoria (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2010).

Goffman (1988), estudioso do tema, define estigma como um atributo profundamente depreciativo, que distingue o indivíduo dos demais que se encontram em determinada categoria social. Compreende-se por estigma a situação na qual o indivíduo não possui a aceitação social plena; no caso deste estudo, o uso de dispositivos extracorpóreos identificam, com clareza, que aquela criança possui necessidades especiais de saúde. Para tanto, tal condição pode se inserir naquilo que Goffman (1988) tratou como “abominação do corpo”, ou seja, deformidades físicas visíveis que afetam as relações sociais à medida que os dispositivos tecnológicos afetam a aparência pessoal, distanciando-se dos padrões idealizados.

Outro aspecto intimamente ligado ao estigma é o medo do preconceito, desde aquele dos próprios familiares até dos grupos sociais nos quais a família circula:

O meu medo maior era o preconceito dentro de casa. A minha preocupação maior era meu sogro, minha sogra e meu marido”.(Mãe 11)

Porém, ao ser questionada sobre as atividades escolares, relatou o receio de atos preconceituosos diante da deformidade física do seu filho:

O meu maior medo era o preconceito, sabe? De ver as crianças não querendo brincar com ele. Então, o meu medo era tipo, a criança olhar e dizer: por que eu vou brincar com esse menino desse jeito? (Mãe 11)

A narrativa da mãe número oito também revelou seu medo diante da aceitação dos familiares, no entanto, ela relacionou o fato de já possuírem um membro da família com necessidades especiais de saúde com a boa aceitação dos familiares:

A família também aceitou muito bem ela, ninguém ficou assim, até porque eu tenho uma irmãzinha especial também. Eu tenho uma irmãzinha com Síndrome de Down, então eles já tão mais acostumados, eu tento levar esse problema dela e eu acho que tinha que acontecer, tinha que acontecer e veio para mim. Então, é isso que eu tento pensar. (Mãe 8)

O depoimento a seguir expressa a experiência da mãe número quatro em busca de atitudes que fizessem com que seu filho fosse respeitado. Para tanto, faz um paralelo com o preconceito vivido pelos homossexuais:

Eu fiz o meu filho ser muito respeitado, por que isso é o mais importante. A mãe que tem um filho homossexual, ela primeiro tem que respeitar o filho em casa, para que os vizinhos possam respeitar também. Se as pessoas de fora virem que ele não é respeitado nem em casa, como elas podem respeitar? Então, eu fiz isso com o meu filho. Meu filho, neuropata, sim, mas eu vou fazer com que você seja respeitado. (Mãe 4)

Evitar o preconceito e suas consequências é, sem dúvida, objetivo que orienta a maioria das narrativas. Nesse sentido, a mãe número nove relatou uma das estratégias adotadas na escola do seu filho para informar sobre a doença e amenizar a curiosidade dos estudantes, evitando assim o preconceito:

Ela [a diretora da escola] falou: Você se importa de ir nas classes falar sobre o seu filho?. Ai começou a juntar turminha, perguntando porque ele era daquele jeito, porque usava oxigênio e eu fui explicar. (Mãe 9)

Na experiência da mãe número dez observa-se compreensão em relação às pessoas que demonstraram preconceito, relatando que também sentia receio ao ver uma criança especial nas ruas por falta de conhecimento:

[...] porque eu não sabia, até então, o que era uma criança especial. Eu via na rua e até então tinha receio de chegar perto. Por isso eu até entendo as pessoas, porque acham que é um bicho de sete cabeças, porque é uma coisa diferente. (Mãe 10)

Partindo-se do pressuposto de que a experiência da doença é moldada culturalmente, determinando, portanto, a maneira como a percebemos e como buscamos superá-la (OLIVEIRA, 2002), observamos que, embora as mães apresentassem um discurso objetivo, as

narrativas sobre o adoecimento estavam permeadas pela subjetividade inerente à cultura, por meio de códigos, representações e comportamentos (CAROSO; RODRIGUES; ALMEIDA-FILHO, 2004).

As narrativas das mães participantes sobre o adoecimento estiveram pautadas no modelo explicativo profissional uma vez que as causas biomédicas estão enraizadas nos discursos. Helman (2009) justifica essa apropriação do discurso biomédico pelos indivíduos partindo da seguinte premissa: durante a interação entre profissional e indivíduo doente há o compartilhamento dos modelos explicativos; no entanto, a classe profissional influencia e molda esses modelos de forma que os pacientes se ajustem ao modelo biomédico da doença. Afirma ainda que essa influência pode estar relacionada ao poder social da classe profissional, em especial a classe médica, em virtude de sua origem e treinamento. Contudo, para lidar com a complexa experiência de ter um filho dependente de tecnologia, novas interpretações são incorporadas para explicar e enfrentar a doença, ou seja, é a partir da experiência do sofrimento que os indivíduos elaboram novas interpretações e modelos explanatórios (KLEINMAN, 1988b).

Nesse sentido, Caroso, Rodrigues e Almeida- Filho (2004) ressaltam que, embora o modelo biomédico forneça informações a respeito da doença, por meio dos métodos diagnósticos objetivos, somente essa explicação, quando avaliada sob o ponto de vista do doente, não consegue responder às questões que envolvem o processo de adoecer, como por exemplo: por que eu? Por que agora? Essas perguntas transcendem o campo individual e o diagnóstico médico e buscam pelas causas e seus significados.

Assim, diante do infortúnio do adoecimento, as mães se questionaram sobre o porquê dos seus filhos possuírem necessidades especiais de saúde, na tentativa de encontrar uma justificativa para tal condição:

Ela explicou o que era, mas eu não acreditava, eu achava que meu filho ia ficar bom logo. Primeiro você fica naquela fase: 'Por que meu filho? Por que eu? O que eu fiz?' (Mãe 9)

No começo, eu não vou falar que foi fácil porque levamos um susto. Fazemos sempre aquela pergunta: Por que eu? O que eu fiz para merecer isso?(Mãe 8)

Quando ocorre um evento estressante, tal como o adoecimento de um filho, exige-se das mães um processo de integração dessa nova realidade à vida cotidiana; para tanto, faz-se necessário internalizar o problema e atribuir-lhe significados, entre eles o da causa (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999). Assim, após o predomínio das questões biomédicas no

modelo explicativo das mães, em especial no momento diagnóstico, passam agora a buscar outras explicações, em outras esferas, como a causalidade social e religiosa para conseguirem e seguir em frente.

Segundo Caroso, Rodrigues e Almeida-Filho (2004), as explicações sobre as causas são resultantes da inter-relação dos elementos que compõem o contexto sociocultural, as quais são divididas em três categorias causais: as naturais, relacionadas à identificação de um agente causador como os vírus, bactérias; as sobrenaturais, nas quais as explicações religiosas e espirituais são predominantes e, por fim, as causas pessoais ou sociais, nas quais se faz relação entre a doença e a vida social das pessoas. Para tanto, apresentaremos nesse momento as explicações fornecidas pelas mães em relação às causas religiosas e espirituais, seguidas das pessoais, considerando a discussão anterior focada nas naturais.

Após o questionamento, as mães passaram a buscar formas para enfrentar e aceitar a condição do filho, lançando mão da religiosidade e espiritualidade. Embora esses termos sejam usados com frequência como sinônimos, eles possuem distintos significados. A religião está ligada a uma doutrina específica de crença em uma força divina, enquanto a espiritualidade relaciona-se a uma orientação filosófica que gera comportamentos e sentimentos de esperança, amor e fé (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2009). Nesse sentido, na narrativa da mãe onze, observa-se uma crença religiosa apoiando-a desde a gestação na construção de uma explicação que transcendesse o corpo individual:

Teve um médico que chegou a perguntar para mim se eu não queria tirar [abortar], porque era uma situação já grave. A cabeça dele, pela medicina, já estava muito grande. Mas em momento nenhum eu tomei isto como uma dor. Eu levei uma gestação tranquila, momento nenhum ninguém nunca me viu prostrada, chorando, deprimida, porque desde o momento que eu fiquei sabendo, eu tomei aquilo como uma experiência que eu ia ter na minha vida. Ele [filho] provavelmente, ia vir na terra, sobre a nossa família, para nos ensinar muitas coisas, que eu acho que deveríamos passar, entendeu? É o que eu falo para o meu marido: Olha, antes de ver que o nosso filho é especial, veja que nós somos especiais, porque Deus escolheu, eu e você para dar ele? Porque Deus tinha certeza, que eu e você íamos amar essa criança da forma que nós amamos, ia ter essa força, essa batalha, de querer batalhar por ele. (Mãe 11)

Partindo-se da concepção de que possuir um filho com necessidade especial de saúde é uma missão enviada por Deus, as mães número dois, sete e nove revelaram os significados atribuídos à experiência da doença do filho:

Acho que tudo nessa vida tem um motivo, um porquê. Deus não vai te dar um caminho maior do que o que você pode seguir, de jeito nenhum. Se Ele

me deu ela, é porque eu sou capaz de cuidar dela, por isso que eu não sou capaz de colocar ela em lugar nenhum. Se Ele me deu é para eu cuidar, com amor, com carinho. E ela reconhece isso. (Mãe 2)

Tem muitas mães que têm filho normal e reclama da vida, eu tenho a minha era normal e tem um filho que de uma hora para outra parou de andar; então, para mim assim... eu acho assim... eu aceito porque se Deus mandou ela para mim é porque Ele vê que eu dou conta de cuidar. Deus, todo dia, me dá força. (Mãe 7)

Porque eu encaro como uma missão. Ele era perfeito e ficou assim, você entendeu? Então, ele é uma missão na minha vida. Eu falava para Deus: Se o Senhor viu que a minha missão terminou, então não deixa ele ficar sofrendo tanto, então o Senhor leva ele de vez. Se não, o Senhor deixa ele comigo. (Mãe 9)

A instabilidade da doença e a iminência da morte levam as pessoas a buscarem forças na fé em um Deus, independente da religião (PERETTI et al., 2010). Dessa forma, observa-se nas narrativas uma mescla de crenças religiosas, agregando elementos de diferentes doutrinas e uma valorização da fé e da esperança:

Eu sou do Candomblé, então eu acredito muito nos elementos da natureza. Eu rezo bastante, peço sempre a Deus, em primeiro lugar. Sou devota de Nossa Senhora, fiz promessa para Nossa Senhora da Aparecida. Entreguei para Deus. (Mãe 2)

Eu sou católica, frequento a missa de domingo e tudo, mas eu acredito muito no espiritismo. Não sei se isso me conforta, se serve, às vezes, de um conforto ou sei lá o que. Porque as pessoas, às vezes, falam assim: ela está assim porque ela está resgatando uma vida passada dela. Porque eles falam que ela tirou a vida antes da hora de ir embora, se matou. Então, ela vai ter que passar por isso e talvez eu fui um amigo, uma irmã ou alguém que teve alguma participação e tenho que ajudar. E, se for, cada um tem uma missão, vamos cumprir. (Mãe 10)

Para Campana et al. (2008), a religião contribui para a formação de significados da existência humana; é também uma fonte de motivação, proteção e recurso pessoal de energia, ajudando no enfrentamento da doença e também da morte:

O centro espírita que me deixou muito forte também. O espiritismo te ajuda a aceitar as coisas de uma forma que te conforta, que você entende, todas as pessoas deveriam entender que a gente tem que passar por aquilo ali. Foi a minha fortaleza, de onde eu tirei todas as minhas forças. Eles nunca me falaram: vamos curar a sua filha, ela vai andar, ela vai falar. Eles não te prometem uma cura, mas eles te orientam de como funciona, o porque de tudo, a minha parte e a dela nessa situação. Ajudam, mandam vibrações, energias e cirurgias também, fazia cirurgia nela a distância e. no dia dessa cirurgia [cirurgia cardíaca], o pessoal do centro se reuniu no horário da cirurgia. Todo mundo. Eu lembro até que eles se programaram, no trabalho,

alguns que tiveram que sair do trabalho, para poder fazer vibração na hora da cirurgia. (Mãe 5)

A narrativa da mãe número onze revelou sua crença em relação a um possível milagre, ao lembrar da recuperação do seu filho que estava entre a vida e a morte:

A hora que eu entrei lá dentro [referindo-se ao CTI] e vi ele dependendo de um aparelho para respirar, eu falei: não, não acredito que o meu filho está nessa situação. Mas aí, eu lembrei das coisas que meu Deus faz, o milagre que meu Deus faz, fui me tranquilizando. Falei: vou para igreja, eu vou orar, eu vou chorar nos pés de Jesus que ele é o único que pode fazer milagre, medicina nenhuma pode. Eu não tenho dúvida que Deus entrou lá e pôs a mão e fez o que tinha que fazer. Porque eu, como mãe, eu posso te falar, eu vi ele morto. (Mãe 11)

A espiritualidade e a religiosidade encorajam a família, gerando sentimentos de esperança ou de aceitação da condição imposta pela doença. Os resultados de um estudo que objetivou compreender a experiência das crianças com câncer e de suas famílias durante o processo de morte e morrer evidenciaram que a crença religiosa permeou as experiências de todas as famílias, tendo sido mencionada como o pilar de sustentação para os pais e para as crianças, abrindo caminhos de fuga que nenhum outro sistema simbólico possibilitaria (ZORZO, 2010).

Nessa perspectiva, observa-se que embora os sentimentos de culpa estejam presentes na narrativa da mãe número dois, a explicação religiosa possibilitou um modelo explicativo que justifica a condição inevitável do adoecimento na medida em que coloca o acidente como condição que foge ao controle humano e pertence ao domínio de Deus, confortando-a e possibilitando seguir em frente:

No começo eu me culpei muito. Por que eu tinha que ter deixado ela? Perguntava para Deus porque tinha acontecido isso comigo. Hoje, eu já penso diferente: porque eu sou melhor que os outros? Mas antes eu pensava assim. Acho que tudo nessa vida tem um motivo, um porquê. Deus não vai te dar um caminho maior do que o que você pode seguir, de jeito nenhum. Se Ele me deu ela, é porque eu sou capaz de cuidar dela. Por isso que eu não sou capaz de colocar ela em lugar nenhum. Se Ele me deu é para eu cuidar, com amor, com carinho. E ela reconhece isso. (Mãe 2)

As narrativas acima revelaram a importância atribuída pelas mães de crianças dependentes de tecnologia à religião e à espiritualidade; entretanto, observa-se a necessidade de valorização por parte dos profissionais ao suporte espiritual, possibilitando a promoção de um melhor cuidado. Nascimento et al. (2010) realizaram um estudo que abordou o cuidado espiritual na enfermagem pediátrica oncológica e concluíram que a religião e a espiritualidade

são fontes de conforto e esperança, auxiliando na aceitação da condição crônica de adoecimento da criança e do adolescente. No entanto, o cuidado espiritual ainda se constitui em desafio na enfermagem pediátrica oncológica.

Concordamos com a argumentação de Vasconcelos (2006) de que na medida em que os profissionais se tornarem mais sensíveis e promoverem diálogos que possibilitem o surgimento das questões espirituais estarão participando ativamente do processo de interpretação da doença. Em outras palavras, os aspectos religiosos e espirituais constituem parte do modelo explicativo leigo da doença e, portanto, precisam ser considerados nos encontros terapêuticos.

As crenças religiosas e a espiritualidade compõem as causas relacionadas aos fenômenos sobrenaturais; dessa forma, o discurso da mãe número dois revelou aspectos de ordem sobrenatural ao afirmar que dias antes do acidente com filha ela havia sonhado e que devido a essa premonição manteve medidas de segurança por alguns dias:

Eu vou te falar uma coisa, você pode não acreditar, mas duas semanas antes dela sofrer acidente eu sonhei. Do mesmo jeitinho que eu sonhei, eu peguei ela depois na piscina. Ai eu fiquei duas semanas sem encher a piscina. (Mãe 2)

Entre as causas mencionadas pelas mães para o adoecimento do filho encontram-se aquelas relacionadas ao fenômeno da vida social como as próprias características individuais do sujeito, bem como a alguns acontecimentos marcantes na vida pessoal (CAROSO; RODRIGUES; ALMEIDA-FILHO, 2004).

Nesse sentido, a mãe número seis apresentou questões referentes ao seu próprio nascimento e também à sua família para explicar o filho com necessidades especiais de saúde:

Desde quando a minha mãe me esperava, não foi uma gestação boa. Meu pai tentou me abortar e desde quando eu nasci parece que eu fui rejeitada. Minha mãe entrou em depressão e tudo. Ai eu fui crescendo assim, praticamente revoltada, respondia para minha mãe e era uma guerra dentro de casa. E meu pai sempre me amaldiçoava, falava que eu nunca ia ser uma pessoa feliz, que se ele soubesse, ele tinha me abortado, não me aceitava muito. (Mãe 6)

Dentre os acontecimentos marcantes ocorridos, a mãe número dez enfatizou o período que interrompeu a amamentação, compondo assim seu quadro causal na perspectiva de que a interrupção da amamentação deixou sua filha mais vulnerável, facilitando a aquisição de infecção, necessitando de hospitalização, com consequente iatrogenia:

Então, estava tudo dentro do normal. Ai quando elas [gêmeas] tinham 1 aninho eu resolvi parar de amamentar. Que foi a primeira infecção que ela pegou. Então, eles falam que assim, por conta delas mamarem muito, nunca pegaram resfriado e quando eu estava tirando elas do peito teve a primeira infecção. (Mãe 10)

A mesma mãe resgata lembranças anteriores ao adoecimento da criança na perspectiva de fortalecer a época em que a criança era saudável e reforçar que a culpa não era dela, pois a origem das necessidades especiais de saúde relacionava-se a uma iatrogenia do serviço hospitalar. Na narrativa desta mãe, observam-se situações que retratam uma condição de saúde adequada, da gestação ao nascimento e período neonatal:

Ela é gemelar, eu tive uma gestação normal, eu sempre tive minha gravidez ótima. Nunca tive problema nenhum com nada, tive uma gravidez excelente, tanto que elas nasceram de 38 semanas, uma pesava 2,720kg e a outra 2,650kg. No outro dia já tive alta. A nota delas acho que era 9 e a da L. [referindo-se a outra irmã] era 8. Eu tinha leite para sustentar as duas e assim se estendeu até os 6 meses sem tomar nada, só o leite materno. (Mãe 10)

Portanto, é assertiva a afirmação de Caroso, Rodrigues e Almeida-Filho (2004) quando mencionam que os modelos explicativos leigos sobre as doenças não se apresentam de forma coerente e dependem muito da interpretação das pessoas envolvidas na experiência. De acordo com Kleinman (1988b), os modelos explicativos leigos tendem a ser mutáveis e influenciados pela personalidade e por fatores culturais, em contrapartida ao modelo explicativo profissional que se baseia na lógica científica.

A experiência da doença revela os aspectos do nosso pertencimento ao mundo, conectando ao passado e nos remetendo a um futuro, a um projeto. Assim, considerando as crianças dependentes de tecnologia, na medida em que a criança cresce, surgem novos problemas e, dessa forma, a experiência da doença vai sendo construída conjuntamente à história de vida do indivíduo. Nessa perspectiva, pensamentos referentes a planos e sonhos vão além do momento do nascimento; eles atingem dimensões que levam a mãe a imaginar o crescimento e a educação do seu filho. Assim, a mãe número seis expressou o desejo de que seu filho viesse a deambular um dia; simultaneamente agregou, em sua narrativa, aspectos relacionados à aceitação e rejeição:

Eu queria que ele estivesse andando. Mas é tudo no tempo dele. Nunca, jamais eu rejeitei o meu filho por alguma coisa. Nunca, em hipótese alguma. Eu amo ele do jeito que ele é, eu aceito ele da forma que ele é. Só que eu acho que o jeito que eu falo não é um egoísmo, é um desejo de mãe. (Mãe 6)

Na mesma direção, a mãe número onze relatou seu desejo de que o filho crescesse e pudesse fazer um curso superior:

Então, eu sempre tive as duas esperanças. Eu tenho esperança de ver ele andar, porque eu creio no Deus que eu sirvo e, se for da vontade de Deus, ele vai fazer isso. Também tenho esperança de ver ele um cadeirante estudioso, um advogado, ou seja o que for. É o que eu falo para o meu marido: Olha, eu tenho um sonho de ver o C [referindo-se ao filho saudável] fazendo uma faculdade, mas o I. [referindo-se ao filho doente] muito mais. Porque ele tem que enfrentar muita barreira, muito obstáculo, muito preconceito. (Mãe 11)

Partindo-se do pressuposto de que as experiências maternas refletiram concepções individuais, as quais foram determinadas pelas experiências vivenciadas, e que, por serem experiências que estão em processo, possuem narrativas em construção que adquirem novos contornos na medida em que vivenciam a situação, apreendemos que: possuir um filho com necessidade especial de saúde, dependente de tecnologia, apresenta-se como uma situação problema, que se inicia no processo de diagnóstico e aquisição das necessidades de saúde e perpetua-se ao longo da experiência, quando vão sendo construídas novas formas de explicar a doença, manifestando sentimentos de tristeza, frustração e medo do preconceito. Dessa forma, exige dos envolvidos reestruturação e mobilização em busca de novas práticas para lidarem e (re)explicarem o problema, como abordado na próxima categoria temática.

A reorganização da vida e as redes sociais

Paralelamente à vivência da trajetória do adoecimento do filho e ao impacto gerado por essa nova condição, faz-se necessário uma reestruturação na dinâmica familiar para atender às novas demandas de cuidados exigidos pela criança. Para tanto, as narrativas sobre a experiência de cuidado do filho dependente de tecnologia apresentadas a seguir rompem com a centralidade do modelo biomédico no discurso da doença, incorporando as interações com a vida, os significados atribuídos e o manejo da enfermidade (CANESQUI, 2007).

Inicialmente, ainda com a criança hospitalizada, as mães vivenciaram o longo período de internação que, em alguns casos, superam um ano. Assim, elas vivenciam os sentimentos relacionados à expectativa da melhora clínica e possibilidade de alta hospitalar:

Ele estava para ter alta, só que não deu certo. Um dia lá [no hospital] ele piorou, precisou voltar para o ventilador e descartaram a ideia dele vir para casa. Eles [equipe médica] achavam até que ele não ia conseguir, mas aí passou o tempo, eles tentaram de novo e deu certo. Ele foi se superando, foi

se surpreendendo. Ele veio para casa quando ele já tinha 1 ano e 1 mês. (Mãe 1)

Todo sonho de mãe que está no hospital, na UTI, ainda mais durante seis meses, é ir pra casa. Que ela ainda ia usar oxigênio e não me importava, eu já tinha até ido atrás dos aparelhos. A assistente social do HC me ajudou em tudo, eu já tinha oxigênio, tinha o concentrador, tinha tudo para ir para casa. Tinha oxímetro, porque eles não dão alta se você não tem nada disso. (Mãe 5)

Durante o longo período de hospitalização, essas mães criaram estratégias para poder acompanhar os filhos no hospital. Assim, a mãe número um relatou sua rotina, alternando o cuidado aos filhos saudáveis e as visitas diárias ao filho hospitalizado. Essa situação perdurou por um ano, como relatada anteriormente:

De manhã eu ficava em casa com a minha filha mais nova porque ela era pequenininha ainda, aí os moleques chegavam da escola, eu dava almoço, aí eles ficavam com ela e eu ia ver ele. Todo dia eu passava a tarde com ele lá, quando era umas 18h eu vinha embora. (Mãe 1)

No caso da mãe número cinco, ela residia em outro município e precisava viajar diariamente para visitar a filha. Com o passar dos meses, optou por uma acomodação próxima ao hospital de forma que pudesse permanecer ao lado da criança:

E eu tinha certeza que se eu fizesse isso [se referindo às visitas constantes] eu ia ajudar de alguma forma. Eu me apegava nisso. E fiquei lá, na época, eu ia para Balneário e voltava para Floripa [Florianópolis] todo dia, depois fiquei muito cansada. Aí tinha um albergue de frente para o hospital, eu comecei a dormir no albergue. (Mãe 5)

Os reajustes familiares podem também ter início com a chegada da criança no domicílio após um prolongado período de hospitalização. Assim, inicialmente as famílias buscaram preparar adequadamente o ambiente para receber a criança. A narrativa da mãe número seis expressa a felicidade em ter o filho em casa e a movimentação dos demais envolvidos para proporcionar um espaço adequado para a criança:

Eu não acreditava que estava levando meu filho vivo para casa. Eu não acreditava. Eu arrumei tudo o quarto dele, o bercinho dele todo arrumadinho. Minha mãe limpou bem o quarto, deixou bem bonito mesmo para receber ele em casa. Aí a igreja lá da minha mãe, sabe que minha mãe é evangélica, foi lá, fez uma oração para ele. Eu nem dormia. (Mãe 6)

A mãe número três contribuiu na mesma direção ao lembrar todo o esforço dos filhos mais velhos em deixar o ambiente limpo e organizado para receber o irmão:

Você não tem noção, meus filhos lavaram essa casa do telhado ao chão. Quando eu cheguei do hospital com ele tinha uma cama nova, um colchão novo. (Mãe 3)

Além do rearranjo do ambiente para receber seus filhos, as mães narraram a necessidade de aquisição de bens de consumo antes não utilizados, distintos dos necessários a uma criança saudável, os quais vão transformando os domicílios em verdadeiras enfermarias:

No primeiro ano a home care trouxe tudo, eu não precisei comprar nem um aparelho: oxímetro, oxigênio, aspirador, aerossol, tudo eles trouxeram. Aí eu fui comprando os meus aparelhos. Agora, graças a Deus, meu filho tem tudo, tudo o que tem dentro de uma UTI ele tem. Usa muito pouco, com a graça de Jesus, mas se precisar ele tem. (Mãe 3)

Kirk, Glendinning e Callery (2005) mencionam que o ambiente domiciliar proporciona privacidade, segurança, controle e liberdade para aqueles que o habitam; contudo, a tecnologia transforma o significado do domicílio, que se torna um “mini- hospital” em decorrência dos equipamentos e da presença contínua ou frequente de profissionais de saúde. As residências deixam de ser um local privativo e privado e se tornam um local público, sujeito à inspeção e julgamento das pessoas que transitam livremente pelo local.

Transformações na estrutura física das residências também foram relatadas com o objetivo de facilitar o cuidado e proporcionar mais conforto ao filho e a seus cuidadores:

Eu aumentei o meu banheiro para poder caber a cadeira, eu coloquei uma porta de 1m de largura, porque eu passo com a cadeira sem problema para dar banho nele. (Mãe 3)

Na mesma direção apresentada pela mãe número três no que se refere a proporcionar um ambiente adequado para receber seu filho em casa, estudo realizado por Elías e Murphy (2012) elencou aspectos que precisam ser avaliados em relação ao ambiente domiciliar para possibilitar uma transferência adequada e segura. Com relação ao domicílio, faz-se necessário atentar para as barreiras estruturais diante da necessidade de acomodar equipamentos médicos, de acesso adequado, com portas amplas e rampas para movimentação de cadeiras de rodas, sistema de energia, água e esgoto adequados, ambiente ventilado, fácil acesso a telefone e aos meios de transporte.

Além das reformas internas dos domicílios, observou-se também mudança de cidade para melhor atender às necessidades de saúde dos filhos considerando a exigência de atendimentos de saúde de alta complexidade, que, em alguns municípios ou estados, não

estavam disponíveis. Para tanto, essas mudanças ocasionaram alterações na vida cotidiana dos envolvidos, como mostra o depoimento da mãe número oito:

Não tinha fisioterapia respiratória, a fono [fonoaudióloga] também não era aquelas, não dava conta do caso dela. Ai eu decidi, na última internação que ela teve, eu decidi mudar para cá em Ribeirão. Porque eu estava ficando mais aqui do que lá, mais em hospital com ela. Mas mudou muito, mudou muita coisa. Porque é uma mudança muito grande para todo mundo. Eu não tenho ninguém aqui em Ribeirão, todos são de Cajurú. No primeiro mês eu morava aqui com ela sozinha, porque o pai trabalha lá e não tinha como ele vir. Ia ficar muito caro para ele tirar do bolso o combustível. (Mãe 8)

A narrativa da mãe número nove reafirma essa dificuldade de atendimento de saúde no seu município de origem e consequente decisão de mudança:

Minas é um lugar muito bom para morar, muito bom, mas em termos de saúde, se você tiver morrendo eles te empurram para você cair lá na vala. Eu percebia isso. Tinha um neuro [neurologista] que atendia o meu filho e tratava ele como um cachorro. Eu cheguei a discutir com ele. Insatisfeita, eu comecei a trazer ele para cá, eu vinha de ônibus. Eu saía de lá às 11 da noite, chegava aqui 5h45 da manhã, esperava dar 7h da manhã para ser consultado. Até no dia que ele foi examinado e estava muito ruim, o hemograma dele estava péssimo e a médica falou: Mãe, ou a senhora muda para cá ou nem vale a pena, ele está muito fragilizado, muito. Ai eu consegui, em três meses eu arrumei casa, transporte, dinheiro. (Mãe 9)

A experiência vivenciada pela mãe número doze esteve marcada pelas crises convulsivas de difícil controle apresentadas pelo filho e, por isso, ela e sua família já haviam mudado de casa três vezes, sendo a primeira de Minas Gerais para Ribeirão Preto, como relatado:

Ele teve alta do CTI e eu fiquei com medo de ir para minha cidade e vim direto para casa da minha cunhada aqui em Ribeirão. Ele teve alta e eu não fiquei lá em Minas. (Mãe 12)

Assim, inicialmente permaneceu hospedada na casa de um parente e, após um período, o casal passou a procurar uma casa para alugar e, estrategicamente, a opção foi por uma residência próxima a uma unidade de saúde municipal:

Nós queríamos ficar perto de uma unidade, tínhamos muito medo. Ai falaram que lá era bom, então começamos a procurar casa por ali, porque falaram que o posto da Cuiabá era um dos melhores postos de Ribeirão. (Mãe 12)

Por fim, quando passaram a ter convênio de saúde, optaram por nova mudança, agora para um local mais próximo ao hospital de referência do convênio:

Para ficar perto do São Lucas [hospital]. Porque a gente não tinha carro, não tinha nada, se virava só de ônibus. E, às vezes, ele ficava na UTI e a visita era das 8h às 22h. Porque na época ele tinha crise, ele ficava ruim, era coisa assim de ter que correr mesmo. Aí a gente veio para ficar mais perto. (Mãe 12)

Com o mesmo objetivo de facilitar o acesso ao serviço de saúde, a mãe número cinco optou pelo imóvel onde residia com a filha:

Ela precisa de tratamento, de um lugar bom para morar, não de um lugar de luxo, até porque não tem luxo aqui. Mas eu queria uma coisa perto do hospital, porque eu sabia e estava ciente que qualquer coisa eu podia correr para o hospital, como já aconteceu várias vezes. (Mãe 5)

O itinerário terapêutico é parte da experiência da doença e se traduz por um conjunto de ações, planos e estratégias voltados para o tratamento de uma aflição, situado em um determinado contexto cultural e desenvolvido por indivíduos com expectativas, histórias de vida e realidades sociais específicas (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999). Nesse sentido, as narrativas aqui apresentadas evidenciam que o itinerário terapêutico escolhido por essas mães gerou grande impacto na trajetória de vida dessas pessoas na medida em que a busca pelos cuidados terapêuticos ao filho dependente de tecnologia tornou-se o fio condutor da vida.

Dessa forma, itinerário terapêutico pode ser descrito como sinônimo de busca por cuidados terapêuticos, os quais envolvem práticas individuais e socioculturais de saúde em termos dos caminhos percorridos por indivíduos na tentativa de solucionarem seus problemas de saúde (GERHARDT, 2006).

Ao considerar que as ações de cuidado em saúde são sócio culturalmente organizadas, podendo ser estudadas por meio do sistema de cuidados em saúde, compreende-se tal sistema como a somatória de ações para lidar com a doença, tal como a busca por seu significado, a maneira como se trata e as instituições envolvidas no cuidado (UCHÔA; VIDAL, 1994). As narrativas apresentadas até o momento enfatizam a busca pelo cuidado de saúde no setor profissional de cura uma vez que essas mães organizaram suas vidas ao redor dos cuidados orientados por esse setor, ou seja, ao redor das instituições hospitalares.

Reafirmamos a hegemonia biomédica no modelo explicativo leigo considerando que as narrativas apresentadas traçaram um percurso pela busca terapêutica, principalmente no sistema de saúde oficial. No entanto, acreditamos que uma justificativa aceitável se dá pela

gravidade da condição clínica dessas crianças que convivem, diariamente, com a possibilidade de morte. Também temos que considerar o contexto da produção desses dados, mediante o encontro com um profissional desse setor, neste caso uma enfermeira, e esse encontro, por si só, teve influências na maneira que se construiu essa narrativa.

Em um estudo que objetivou conhecer o itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos observou-se que os indivíduos não se fixaram a um único subsistema de cuidados à saúde, porém houve um predomínio do subsistema profissional por considerarem que os tratamentos e os cuidados apresentaram resultados mais efetivos (SILVA; SOUZA; MEIRELES, 2004). Salientamos que os processos de escolha e decisão para o tratamento da doença são mutáveis como a própria experiência da doença e, dessa forma, no decorrer do processo terapêutico as pessoas percorreram diferentes sistemas de cuidado à saúde conforme discutiremos posteriormente.

De forma a atender às recomendações e prescrições do setor profissional e assumir as responsabilidades, até então pertinentes aos profissionais, em ambientes estruturados e organizados para atender determinada demanda de cuidado, as mães necessitaram incorporar tal tarefa em sua rotina diária, no entanto, sem relegar seus outros afazeres socialmente estabelecidos. Assim, em continuidade a esse processo de mudanças na rotina para receber o filho no domicílio foi necessário associar a rotina de cuidado a uma criança com necessidades especiais de saúde, as quais serão discutidas mais profundamente na próxima unidade de significado, com o cuidado aos demais membros da família, além de manter o ambiente doméstico limpo e organizado e preparar as refeições. Com isso, a vida se torna uma “*correria total*”:

Depois já é limpar essa casa que não é pequena, é grande. Isso tudo antes dele acordar, porque depois que ele acorda eu já tenho que dar banho, fazer aerossol, aí tem que aspirar, aí tem que fazer exercício nele, é complicado. E já corro para fazer o almoço, porque tem os outros que vem almoçar, tem a outra que vai para escola, tem a outra que chega. Então, é assim, uma correria total. Tem minha mãe que tem que almoçar, porque a minha mãe tem os remédios para tomar. (Mãe 3)

A narrativa acima confirma o que os estudos apontam em relação à mãe como principal provedora dos cuidados (LEAL, 2007; NEVES-VERNIER, 2007; O'BRIEN, 2001). Pizzignacco, Mello e Lima (2011), ao estudar a experiência de famílias que convivem com a fibrose cística, também apontou que diante das doenças crônicas infantis, a mãe passa a ser a principal figura para a execução dos cuidados e manejo da terapia, o que gera sobrecarga para a mesma. Nesse sentido, concordamos com Neves-Vernier (2007) ao argumentarem que as

mulheres foram socializadas para serem cuidadoras e boas mães de modo que o cuidado ao filho doente se configura como legado de dedicação, abnegação e obrigação moral, os quais estão intimamente relacionados às questões culturais, de valores, às crenças, à religião e à visão de mundo, transmitidos de geração em geração.

Seguindo essa mesma perspectiva observamos que as mães assumiram naturalmente o papel de cuidadoras, com cobranças para exercerem essa função de forma competente e eficaz. Nesse sentido, a mãe número seis contribuiu:

Ligaram para minha mãe e perguntaram se eu tinha capacidade de cuidar dele. Porque se eu não tivesse, eu não sei o que ia acontecer. Se eles iam entregar para minha mãe, se ele ia ficar morando no hospital, mas eu tenho condições de cuidar. Se Deus está me dando ele é porque sabe que eu tenho capacidade de cuidar. (Mãe 6)

Na mesma direção, a narrativa da mãe número sete evidenciou o seu orgulho em cuidar bem da filha e manifestou o medo de morrer e de não haver outra pessoa para assumir esses cuidados:

Eu cuido muito bem dela mesmo, eu só escuto nota dez para mim, porque eu falo, enquanto Deus me der saúde, eu vou cuidar dela porque quando eu morrer ninguém vai cuidar dela como eu cuido. Eu já falo para o meu marido que ele vai abandonar ela, que vai por ela em qualquer lugar, porque ninguém vai cuidar dela. Eu peço todo dia para Deus só saúde, só saúde. (Mãe 7)

Martin e Angelo (1999) ressaltam que a sociedade cobra um bom desempenho materno e as mulheres, em especial aquelas advindas de comunidades de baixa renda, desempenham esse papel com pouca reflexão, reproduzindo as práticas culturais das outras mulheres de sua família. Assim, a narrativa da mãe número três revelou porque adotou seu filho, trazendo aspectos relacionados à forma como a mãe biológica compreendia e cuidava do filho com necessidades especiais de saúde:

Ele sofreu uma anóxia cerebral intensa e ela, por ser muito pobre e não ter condições financeiras e nem cultura, abandonou-o, ela não cuidava. Porque ele era uma criança muito boa, porque ele era uma criança com problemas. A criança precisa de estímulos, porque se você largar ele vai ficar, aí ela deixou. Ele não sugava e ela cortou o bico da mamadeira e jogava na garganta dele e largava ele abandonado. Um dia eu cheguei lá e vi ele todo assim, sabe, estrebuchando. Aí eu pedi para ela deixar eu levar ele no hospital, porque aquilo ali para mim era crise convulsiva, ela deixou eu levar e fui levar; quando eu fui me chamaram e me avisaram que iam mandar o conselho tutelar e tirar o menino dela, porque ela não levava na

fisioterapia, ela não cuidava, não levava nos retornos e não cuidava da criança. (Mãe 3)

Quando questionada sobre a vida dos demais membros da família com a adoção do filho, a mãe número três afirmou sua posição de dedicação exclusiva e total responsabilidade pelo cuidado:

Não, a deles [membros da família] continuou normal. Mesmo porque eu sou o tipo de mãe que não aceita dividir aquilo que é meu, entendeu? Eu não posso sobrecarregar a minha filha que tem horário para trabalhar, que tem que picar cartão, tem que cumprir obrigação dela, sendo que a responsabilidade é minha e eu estou aqui o dia inteiro e tenho que cuidar. Então, eu sou assim, se o meu filho fica a noite inteira acordado, eu não admito que o meu marido fique com ele. Meu marido acorda, é lógico, mas eu fico com ele no colo. Às vezes saio do quarto e venho sentar com ele aqui, ligo a televisão, para o meu marido poder dormir, porque no dia seguinte meu marido tem que trabalhar, mas eu estou em casa. (Mãe 3)

O legado de dedicação é transmitido culturalmente nas famílias e resulta em uma exclusividade da mulher para o desenvolvimento do papel de cuidadora (NEVES-VERNIER, 2007). Contudo, Heaton et al. (2005) mencionam que seria importante o treinamento de outros membros da família para o cuidado das crianças, possibilitando assim um descanso aos pais e conseqüente redução dos efeitos negativos.

Ao assumir o papel de provedora dos cuidados, a mãe número três abdicou de suas atividades particulares e pessoais em favor do filho:

Não saio para nada, não vou em supermercado, não vou em loja, nada... meu marido que faz, ele faz tudo, tudo. Ele que compra os materiais de procedimento, leite, tudo, tudo, tudo é meu marido ou meus filhos. Eu esqueci um pouco do mundo lá fora e passei a minha dedicação a ele. Eu não minto para você não, a minha vida se resume ao meu filho. Só aqui dentro, só ele, porque não deixo meu filho por nada nesse mundo. (Mãe 3)

Observa-se, na narrativa da mãe número dois, o papel assumido diante do acidente da filha e seu retorno ao domicílio com as necessidades especiais de saúde, reafirmando o legado de dedicação e abnegação na medida em que retoma questões relacionadas à sua autoestima, deixando de lado suas necessidades individuais:

Essa época para mim foi difícil, eu parei de fumar, eu fiquei quase 1 ano sem ter relação com meu marido, eu não queria saber de nada. Só cuidava da casa e da minha filha. Porque a casa tinha que ficar limpinha para ela não pegar infecção, para não voltar para o hospital. Eu levantava de manhã cedo, eu não escovava os dentes, eu não penteava o cabelo, eu queria saber só dela. Nisso, eu engordei 30kg, depois que ela sofreu o acidente, nunca

mais voltei os 30. Foi uma fase difícil para mim, mas hoje você vê que eu não saio de casa, até pra levar meu filho na escola é a perua. Se eu tenho que amolar o alicate, é minha amiga que faz. (Mãe 2)

Partindo da perspectiva de que ser uma boa mãe é uma construção sociocultural e de gênero, para prover os cuidados dos filhos com necessidades especiais de saúde essas mulheres se dedicam integralmente e abdicam, na maioria das vezes, da sua própria vida pessoal e profissional. Observa-se que em alguns casos a disponibilidade em tempo integral para o cuidado acaba, indiretamente, amenizando sentimentos de culpa. Outra questão importante refere-se à cobrança social que exige dessas mães maior zelo e cuidado face à fragilidade dessas crianças.

As narrativas abaixo expressam a exigência do cuidado em tempo integral e consequente não participação no mercado de trabalho formal:

Só que minha vida parou porque, assim eu não posso mais trabalhar, não deixo ela com ninguém, só minha filha que cuidava dela, mas agora minha filha começou a trabalhar. Porque você tem uma filha normal, de repente acontece isso... Muda tudo na vida de todo mundo, muda todo o ritmo da sua vida, você querendo ou não, sua vida fica só por conta dela. (Mãe 7)

Já apareceu várias oportunidades que eu poderia estar trabalhando, mas eu tive que recusar por causa do meu filho. Segunda-feira e quinta-feira, a APAE, UNAERP na terça-feira e quinta-feira. Quinta, eu saio duas vezes no dia, mal esquento aqui. (Mãe 9)

Na situação da mãe número três, até o agravamento da condição de saúde do seu filho e necessidade de suporte tecnológico para manutenção da vida, ela ainda manteve o trabalho, mesmo assim com muita dificuldade, como relatado a seguir:

Eu ia fazer faxina e eu levava o meu filho comigo nas casas que eu fazia faxina, eu lavava a roupa de 11 famílias para fora. Porque meus filhos não podiam me ajudar, todos fazendo faculdade e o mais velho já construindo, porque já tinha noiva. Então, foi uma fase muito complicada da minha vida, muito complicada, mas eu não desisti um só minuto. (Mãe 3)

No entanto, após o agravamento do quadro, foi preciso deixar de trabalhar e encontrar outra forma de manter a renda familiar. Nesse caso, o esposo requereu a aposentadoria, mas continuou trabalhando e a mãe, por sua vez, passou a fazer artesanatos para vender:

Eu parei, o que aconteceu, meu marido aposentou e ele me deu a aposentadoria dele para compensar aquilo que eu recebia quando eu trabalhava e ele continuou trabalhando para suprir a casa. Foi por isso que eu parei de trabalhar para fora, entre aspas, porque eu ainda faço muito artesanato, eu vendo. Então, eu ainda tenho uma rendinha para mim, mesmo porque a aposentadoria dele não dá. (Mãe 3)

Iniciativas semelhantes a essa encontrada pela mãe número três foram frequentes em outros depoimentos, ou seja, as mães contribuem com a renda familiar, porém sem saírem de casa, por meio da venda de artesanatos e alimentos:

Meu marido ganha pouco e eu tenho que ajudar, eu faço artesanato, eu bordo e vendo. Eu trabalho para ganhar meu dinheiro para ajudar. Ainda, por mais que eu tenha ajuda, mas eu tenho que comprar mais medicação dele que não tem na rede. (Mãe 12)

Só que está difícil [referindo-se à condição financeira]. A gente não vive de brisa. Estava com algumas dificuldades dentro de casa, aí eu estava vendendo misto quente para pagar as contas dentro de casa. Está tudo por minha conta, está tudo por minha conta. (Mãe 6)

Eu podia estar trabalhando agora para ajudar o meu marido, mas não estou. Apesar de que eu faço minhas cestas de café da manhã quando alguém pede, eu faço pão de mel, faço uns cupcakes, comecei a fazer agora. Mas não é sempre que tem alguém me pedindo. (Mãe 9)

No caso da mãe número dez, embora mantenha a filha sob os cuidados de enfermagem por 24 horas, também referiu não poder se ausentar diante da complexidade clínica da filha. Para tanto, adaptou um local no fundo da sua casa para realizar banho e tosa de animais domésticos como fonte de renda:

Ela tem a enfermagem, mas eu não posso ficar totalmente ausente. Tem que ter sempre uma pessoa maior. Por exemplo, se ela passar mal tem que ter uma pessoa para pegar o telefone e ligar enquanto o outro socorre ela, então, ela não pode ficar sozinha. Por conta disso eu também não podia trabalhar, então eu fiz, eu fiz esse curso de banho e tosa, de esteticista de animais. Eu fiz o curso para eu poder trabalhar, que é uma coisa que eu gosto mesmo, mexer com cachorro, gato. (Mãe 10)

No Canadá, foi desenvolvido um estudo por MacDonald e Callery (2007) que objetivou descrever a trajetória de cuidado a crianças com necessidades especiais de saúde desde a infância até a juventude; os autores identificaram as necessidades dos pais envolvidos nesse processo, evidenciando sensação de fadiga e sentimentos de depressão e isolamento, bem como dificuldades para trabalhar fora de casa. Contudo, em um estudo que discutiu a dimensão financeira de possuir uma criança dependente de tecnologia, as autoras mencionam que justamente quando a família aumenta sua despesa com gastos extras, é exatamente o momento em que a receita familiar diminui com a saída da mãe do mercado de trabalho (LEITE; CUNHA, 2007).

Os resultados de outro estudo realizado em Niterói, Rio de Janeiro, se assemelham a os do presente estudo ao identificarem que as mães cuidadoras possuíam baixo nível de

escolaridade e apresentavam dificuldades para ocupar postos de trabalho no mercado formal com melhor remuneração financeira. Além disso, a extensa e pesada demanda de cuidados levou aquelas mães que trabalhavam a deixarem seus empregos, o que reduziu ainda mais a renda familiar per capita, depositando no pai e nos avós o papel de provedores financeiros da família (REZENDE; CABRAL, 2010).

Em contrapartida a essa situação na qual as mães não trabalham fora para se dedicarem exclusivamente ao cuidado dos filhos, outras mencionaram a importância do trabalho externo visto que possibilitou um distanciamento do cotidiano exaustivo do cuidados ao filho dependente de tecnologia:

É para mim poder sair um pouco desse clima, dessa agitação do dia a dia, só dentro de casa, só dentro de casa. Porque a minha vida é o hospital, vou à igreja, venho para casa. As consultas que ele tem, o pai vai levar e a equoterapia o pai dele vai levar e eu vou trabalhar para poder rir um pouco, sair desse clima um pouco. (Mãe 11)

Quando eu não trabalhava, eu ficava só em prol disso, acho que eu sofria mais. Sofria mais porque eu só vivia aquele mundo. Eu não tinha outra coisa na mente a não ser aquilo e hoje não, eu tenho várias coisas. Amanhã eu sei que eu tenho que buscar tantos cachorros, então eu tenho outras coisas também. Acho que isso me fez bem e eu fiquei muito tempo só com isso, só com isso. (Mãe 10)

A experiência de trabalhar não foi bem sucedida para a mãe número cinco; segundo sua narrativa, não conseguiu conciliar o cuidado da filha e o trabalho, embora tivesse contratado uma funcionária que, anteriormente, havia cuidado de uma criança com necessidades especiais de saúde:

Trabalhei três meses, a minha filha piorou horrores, aí eu parei. Eu fui trabalhar, mas eu me cansei mais ainda, porque eu tinha que ficar ligando aqui, estava sempre preocupada, tinha que estar sempre ligando para os médicos. Eu não estava conseguindo conciliar o meu trabalho e o tempo no meu celular com as ligações. (Mãe 5)

Deter o conhecimento sobre o cuidado do filho dependente de tecnologia se constitui em uma fonte de poder feminino, assegurando reconhecimento por dominar saberes e práticas no campo do cuidado não pertencente ao universo masculino (NEVES-VERNIER, 2007). Contudo, ser detentora do saber impõe algumas restrições de liberdade, como mostra a narrativa a seguir:

Para eu ir numa loja eu tenho que deixar tudo pronto. Minha mãe não sabe, minha sogra não sabe passar nenhum remédio para ela. Elas já assustam se

ela der um suspiro mais alto, já acham que ela está com falta de ar. Então, não tem como, não tem quem me ajude ficando com ela. (Mãe 8)

A rotina extenuante de cuidado do filho também dificulta o cuidado com a própria saúde:

Eu preciso ir no ginecologista, faz mais de um ano, mas eu não tenho tempo de ir no ginecologista. Eu não tenho tempo para ir num clínico, eu não tenho tempo de ir no dentista. (Mãe 2)

A mãe número nove narrou as dificuldades frente a uma situação de adoecimento:

Quando eu quebrei o braço e o médico falou pra mim: Mãe, você vai operar. Eu comecei a chorar, eu falava pra ele: Como eu vou fazer com meu filho? Era eu, com o braço enorme porque quebrou o rádio e deu uma fratura aqui nesse osso, e o meu marido: eu não estou conseguindo aspirar, o nariz dele está sangrando, que horas você vem embora? E eu fiquei numa situação horrível, mas graças a Deus correu tudo bem. O mais difícil é o pós-operatório, muita dor. E mesmo eu, com o braço de ponto e tudo, era eu que passava dieta, era eu que fazia dieta. Eu falava: Só levanta a perna dele para eu trocar a fralda. O meu marido tinha que trabalhar, meu marido trabalha por conta, se ele fica sem serviço, eu fico sem comer. (Mãe 9)

Certamente a rotina das mães das crianças dependentes de tecnologia foi diretamente afetada; no entanto, em consequência do adoecimento de uma criança na família ocorrem também modificações na dinâmica intrafamiliar e extrafamiliar. Concordamos com Dantas et al. (2010) quando ressaltam que o adoecimento causa sofrimento para todo o sistema familiar, bem como para a rede de relações da qual a família é integrante.

Observa-se, em algumas narrativas, que os relacionamentos conjugais foram afetados quando o pai biológico da criança abandonou o lar, deixando essas mães fragilizadas, tornando-as responsáveis pela manutenção da família e cuidado dos filhos:

O marido, o casal, se ele se unir, ele fica muito forte, muito forte, se o marido apoiar a esposa. A maioria nós sabemos que vai embora. Uma estatística, uma estimativa de que 90% vão embora é muito triste, porque a mulher fica mais fraca. Porque, além de toda dor, toda a situação, que sabemos que não é fácil, o mundo desaba mesmo. (Mãe 4)

Uma coisa que eu não consigo esquecer é uma menina. Ela olhou para mim e falou assim: Que bom que o seu marido não foi embora, porque a minha vizinha tem uma criança igual a sua e o marido dela foi embora. Você vê como é difícil? Na APAE também tem várias mães que o pai ou o padrasto foram embora. (Mãe 9)

Embora a mãe número dois já estivesse separada do pai biológico da filha, ele ainda provia ajuda financeira e a visitava; no entanto, com a situação do acidente, o mesmo desapareceu:

Faz muitos anos que eu não vejo ele [ex-marido], ele não paga nem pensão. Ele pagava pensão, depois que ela sofreu o acidente ele nunca mais apareceu, sumiu. Eu entrei na justiça, já fui no advogado de novo e ninguém acha ele. (Mãe 2)

Apesar do abandono do pai biológico da filha, essa mãe conta com o apoio do atual companheiro. Sabe, no entanto, o quanto é difícil manter o relacionamento tendo em vista suas oscilações de humor e limitações diante da necessidade de cuidado da filha:

Eu falo que ele me ama até demais, porque ele é paciente, porque eu sou meio cricri, tenho meus altos e baixos. Tem dia que eu estou boa, tem dia que eu não estou; tem dia que eu estou chorando, tem dia que eu não quero falar com ninguém. Então, ele tem muita paciência. Eu sei que às vezes ele quer sair e eu não tenho como sair. (Mãe 2)

Ao relembrar os seis meses em que sua filha ficou hospitalizada, a participante número cinco comentou sobre sua percepção em relação ao companheiro e pai da criança:

Foi uma fase difícil, por o F. [pai da criança] reagiu de uma forma que eu não esperava, eu acho que ele fugiu um pouco da situação. Nosso relacionamento acabou aí. Primeiro, porque eu só tinha a minha filha na cabeça, vivia lá dentro do hospital. Sábado e domingo ele indo para churrasco, clube e eu não tinha coragem de ir, era uma coisa minha. Eu não tinha coragem de ir lá na visita, sair, me divertir e voltar lá mais tarde. Eu não sei, eu não conseguia, era um pedaço de mim que estava ali. Foi aí que eu me afastei dele e passamos por várias etapas, eu amadureci muito, mas no começo eu pensava assim: Ele não gosta da minha filha, ele não gosta, ele não ama. Ele não liga para ela, só eu que fico aqui, ele não está nem aí. Não era verdade, ele sofria, lógico, da forma dele. Na época, eu achava que ele era desumano, que era um monstro, achava isso e não era isso, faltava maturidade para ele. (Mãe 5)

Para manter a monitorização contínua do filho, as mães reestruturaram o domicílio e, dessa maneira, os filhos passaram a dormir no quarto juntamente com o casal, privando-o de momentos de intimidade:

Porque quando aconteceu [referindo-se ao adoecimento] tivemos que dormir todos no mesmo quarto. Nunca tivemos a nossa privacidade, então acabou. Então, para sair, um saía e o outro tinha que ficar, nunca saía os dois juntos. (Mãe 10)

Silva (2008) realizou um estudo com o objetivo de compreender as repercussões do câncer infantil na relação conjugal e apontou que dentre as diversas mudanças observadas na relação conjugal as questões relativas à intimidade e à sexualidade do casal figuraram como uma importante área impactada pelas repercussões da doença. Na mesma direção, Guerini et al. (2012) realizaram um estudo objetivando identificar as percepções dos familiares de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia sobre os aspectos estressores nas suas relações e evidenciaram que a dedicação da família em torno da doença e do manejo do dispositivo tecnológico repercute na relação entre marido e mulher na medida em que se tornam mais preocupados e tensos, que as conversas são sempre em relação à situação do filho ou sobre as responsabilidades de cuidados. Referem ainda que a conjugalidade é afetada, pois é reduzida a atenção ao marido face às ausências frequentes e prolongadas da mulher para acompanhar o filho durante as hospitalizações.

Embora a mãe número três afirmasse que a vida dos outros membros da família não tivesse sido afetada, relatou que, de certa forma, o marido e as filhas mais novas ficaram mais restritos ao domicílio:

A vida dos meus filhos não mudou nada, mudou a minha e do meu marido. Meu marido mudou muito, coitado. Mesmo porque ele saía muito e agora o meu marido ficou preso comigo, não que eu prenda ele, mas ele não acha justo ir e eu ficar. Então, indiretamente, ele acabou ficando, mas não reclama por isso, muito pelo contrário. É meu companheiro, é meu amigo, é tudo e não existe problema. Já as meninas [filhas mais novas], elas bordam, elas fazem crochê, tudo o que faço elas fazem, mesmo porque ficam comigo o dia inteiro, o dia inteiro aqui, eu não posso sair e elas têm que ficar também. É complicado, é complicado. (Mãe 3)

As narrativas das mães possibilitaram constatar que a existência de uma criança dependente de tecnologia no seio familiar também desencadeia alterações no cotidiano dos filhos saudáveis, resultantes das adaptações que se fizeram necessárias para responder às demandas de cuidados exigidas. Assim, concordamos com Carnevale et al. (2006) quando refere que a presença de uma criança com necessidades especiais de saúde, em especial as dependentes de tecnologia, certamente gera problemas de saúde de ordem física e emocional para os pais, irmãos saudáveis e demais parentes envolvidos. Nesse sentido, a mãe número onze desabafa:

Eu tenho esse meu filho de 6 anos, ele estava muito chorão. Ai eu falei: Pelo amor de Deus, me arruma um psicólogo que eu preciso saber como lidar. Porque, na verdade, o choro dele era para chamar minha atenção, tipo assim, ele chegou a falar para mim: Você vive só para o I. [criança dependente de tecnologia], você liga só para ele. Isso começou a me

machucar, Porque eu não vivo só para o I. porque eu quero, eu vivo só para o I. porque ele precisa. (Mãe 11)

O depoimento a seguir revela o distanciamento dos laços afetivos entre mãe e filho; além disso, para suprir a lacuna da presença materna em sua vida, o irmão saudável desenvolveu habilidades de autocuidado e de afazeres domésticos não comuns para uma criança de oito anos:

Então, era só nela, meu foco era só nela. Eu acho que eu sou meio assim com meu filho hoje, que ele é mais apegado com o pai, devido a tudo o que aconteceu; eu deixava ele na creche, o pai dele buscava à tarde e hoje nós dois não somos tão juntos. Ele aprendeu a se virar sozinho, aprendeu a tomar banho sozinho, hoje ele tem 8 anos e ele esquenta comida enquanto eu estou trabalhando, ele coloca comida no prato, ele lava uma louça, ele arruma uma cama. Eu acho que eu estou meio em dívida com ele, em ponto de mãe, na época que ele era pequeno e hoje eu ainda não consigo preencher esse lado. Porque ele tem 8 anos, ele quer sair, eu não saio com ele, eu não levo ele para um bosque, eu não levo ele para lugar nenhum. (Mãe 2)

No caso de irmãos saudáveis mais velhos, eles contribuíram efetivamente com as responsabilidades do lar, inclusive de cuidado ao irmão dependente de tecnologia:

Eu dependo dela [referindo-se à filha], se eu vou a algum lugar, eu vou no horário que ela está em casa, ela chega meio dia e meio, então o horário que ela está em casa eu corro para ir ao mercado, eu dependo dela, então muda bastante sua rotina. (Mãe 7)

Ele troca, ele coloca comida para ele. Aspirar não, eu não deixei. Fica sempre que eu preciso sair, não sei se ele acha bom, mas reclamar não reclama. (Mãe 1)

O'Brien, Duffy e Nicholl (2009), em uma revisão da literatura sobre o impacto do adoecimento crônico de uma criança em relação ao irmão saudável, identificaram que os irmãos saudáveis apresentam problemas de comportamento na escola, assumem novas responsabilidades e passam a receber menor atenção e suporte dos pais; além disso, muitas vezes assumem cuidados diretos ao irmão doente sem ao menos terem recebido algum treinamento. Resultados semelhantes também foram evidenciados por Cavicchioli (2005) e Cheron e Pettengill (2011) ao estudarem o impacto de câncer infantil nos irmãos saudáveis. MacDonald e Callery (2007) também compartilham dessa evidência e afirmaram que os pais têm dificuldade em disponibilizarem tempo ao irmão saudável.

Outra modificação imposta pelo adoecimento do filho relaciona-se às atividades sociais de lazer, fundamentais para o não esgotamento físico e mental do cuidador principal, e

para o equilíbrio da dinâmica familiar (GAÍVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009). Nesse sentido, a mãe número seis relatou:

Eu não saio de casa, eu não vou para uma festa, eu não vou para lugar nenhum, porque eu fico em função dele, eu fico com medo de deixar ele com alguém. Então, não tem como eu fazer as coisas. (Mãe 6)

A mãe número três relatou também não sair de casa, mas disse encontrar atividades de lazer no próprio lar como jogar baralho e fazer churrasco com os filhos:

Às vezes jogamos baralho, jogamos buraco, às vezes jogamos caxeta, é o nosso tipo de diversão. Às vezes vem minha prima para cá e jogamos um baralhinho. E, às vezes, de domingo, vem os meus meninos almoçar, eles vem sempre aqui porque eu não posso ir lá, aí meu marido acende a churrasqueira, faz um churrasquinho, sentamos ali no alpendre, aí o W. [filho dependente de tecnologia] participa, fica ali também, então a minha vida é essa, aqui dentro. (Mãe 3)

Em algumas situações, as atividades de lazer ocorrem em ambientes públicos, mas é preciso adaptá-las às limitações da criança:

Nós vamos na praça com ela, levamos ela de carro, ela fica um tempo. Procuramos sempre integrar a limitação dela, ela tem que fazer duas horas por dia de CPAP, nós respeitamos. Aí eu vou sempre na hora que ela acorda, depois do CPAP. Se vamos ao clube, eu levo o CPAP e ela dorme lá, porque nós vamos num clube que tem berçário, tem tudo lá, tem energia. Chegamos e colocamos ela no CPAP. Ela dorme as duas horas, depois tira, leva ela para piscina. Então procuramos, dentro da limitação dela, dar uma vivência como as outras, dentro dos limites dela. (Mãe 10)

As limitações também foram recordadas pela mãe número um; no caso de seu filho, ele faz uso contínuo de Bipap e estava limitado ao ambiente doméstico em decorrência da necessidade de energia para funcionamento do aparelho. Após a aquisição de uma bateria portátil, tornou-se possível levá-lo para passear:

Acho que é muito cruel uma pessoa ter que viver ligado numa tomada, eu acho muito cruel isso, eu não sei como são as outras pessoas que usam Bipap, inclusive eu achei até que não tinha ninguém que usasse Bipap nesse mundo, achei que era só ele. Mas, conversando com as pessoas, eu acabei sabendo que tem mais pessoas com Bipap na cidade. Eu não sei como elas vivem, mas eu acho que quando eles vão para casa a equipe tinha que pensar nesse lado da pessoa sair, porque isso também é saudável. Não tem que condenar a pessoa a viver dentro de um quarto. Por mais que a pessoa não tenha aquele entendimento, por mais que a pessoa não entenda, acho que é importante sair sim, ver outras pessoas, outros ares. Tem pessoas que não acham importante, mas eu acho importante ele sair de casa. (Mãe 1)

O temor pela instabilidade clínica do filho leva as mães a evitarem passeios distantes:

Eu não tenho segurança de ir viajar com a minha família, quase fui no mês passado com amigos de carro, mas eu tenho medo de precisar lá e não ter o acesso. (Mãe 5)

O preconceito, como já discutido anteriormente, também é mencionado como fator impeditivo para o lazer:

Eu saio com o meu filho, pego táxi aqui, desmonto a cadeira dele e vou para o shopping. É difícil, um cutuca o outro, é difícil passar por isso. Antes eu ligava, agora não ligo mais. No momento que você sai um pouco com o seu filho de casa, ele é taxado como um E.T. Teve pessoas que me olharam na praça de alimentação com o meu filho, uns tempos atrás, tipo assim, que absurdo. No olhar da pessoa você via ela falando isso: Que absurdo essa mulher com um torpedo. Quer dizer, meu filho não tem direito de ir para um parque, ele não tem direito de passear? (Mãe 9)

Na Austrália, Wang e Barnard (2008) realizaram um estudo qualitativo com 17 cuidadores de crianças dependentes de ventilação mecânica no domicílio e o isolamento social também foi elencado nos resultados. Segundo os autores, o isolamento decorre da necessidade de constantes intervenções de cuidado, seguidas de confinamento ao ambiente doméstico, com reduzidas oportunidades de atividades sociais; além disso, acresce-se a questão da discriminação social. Kirk (1998), ao realizar uma revisão de literatura sobre a experiência de famílias de crianças dependentes de tecnologia, também evidenciou o isolamento social ao verificar que as atividades sociais são drasticamente reduzidas diante das impossibilidades impostas pelo cuidado, levando a família a uma espécie de confinamento domiciliar. Menciona ainda que o isolamento pode estar relacionado aos equipamentos, os quais podem ser pesados ou de difícil manejo, ou mesmo da exaustão dos familiares.

As condições limitantes impostas pelo filho dependente de tecnologia geraram sentimentos de isolamento uma vez que os relacionamentos e as atividades de lazer tornaram-se circunscritos ao ambiente doméstico:

Depois que aconteceu o acidente dela, o pessoal se distanciou, mesmo porque eu não ia em festa mais, então acabei ficando sozinha. Acontece com todo mundo, as pessoas acham que não temos condições de ir por causa dela. Até hoje, por mais que o mundo tá como tá, as pessoas acham que é uma coisa diferente, ai acaba se distanciando. É igual eu te falei, depois que a minha filha ficou assim, ficamos mais isolado. Se nós formos lá, eles vêem ela, se não for, não vêem. E eu já fiz uma pesquisa, com todo mundo acontece isso, não é só comigo não, com todo mundo já aconteceu isso. (Mãe 10)

Heaton et al. (2005) realizaram um estudo qualitativo no Reino Unido envolvendo 36 famílias de crianças dependentes de tecnologia visando reconhecer sua experiência e explorando, em especial, os cuidados diários exigidos por essas crianças e o impacto para os membros da família. Os resultados apontaram que as mudanças ocorridas na rotina familiar dependem do tipo e do número de dispositivos usados e das necessidades individuais de cada criança; no entanto, dentre os aspectos negativos envolvidos nessa experiência, encontra-se a limitação das atividades sociais, ou seja, o isolamento social. Concluem que seria importante o treinamento de outros membros da família para o cuidado dessas crianças, possibilitando um descanso aos pais e conseqüente redução dos efeitos negativos.

Outros estudos dirigidos a essa população também revelaram sentimentos de exaustão, estresse e ansiedade relatados pelos pais e importantes vivências de isolamento, de exclusão social, de sobrecarga e, muitas vezes, extenuação física e emocional em suas atividades de cuidados (CABRAL et al., 2004; FRACOLLI; ANGELO, 2006; KIRK; GLENDINNING; CALLERY, 2005; NEVES; CABRAL, 2008; SILVEIRA, 2010).

Enfim, os rearranjos domésticos, a dedicação e abnegação das mães, os rompimentos conjugais, o impacto gerado no sistema familiar e o isolamento social foram todos elementos de fragilidade experiência dos por essas mães. As readaptações diante da nova situação e as estratégias utilizadas para o enfrentamento, embora se assemelhassem em alguns aspectos, constituíram vivências particulares, as quais dependeram da complexidade da situação de saúde, do tempo de experiência com a doença do filho, bem como das estruturas de apoio disponíveis para satisfazer suas necessidades e encontrar o equilíbrio.

Dessa forma, nos apoiamos em Rabelo, Alves e Souza (1999) quando discutem a doença como um evento de crise, o qual exige reestruturação. Em nosso estudo, a maneira como essas mães buscaram e receberam apoio da comunidade interferiu na forma como construíram a experiência da doença. Assim, dependendo do tipo de suporte disponibilizado e utilizado pela família, a experiência da doença terá, no seu percurso, mais ou menos dificuldades, gerando alívio ou potencializando o sofrimento (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011).

Rede social refere-se à dimensão estrutural ou institucional que compõe as relações de um indivíduo e sua família. Assim, os serviços de saúde, bem como a vizinhança, a família, a escola e as instituições religiosas se constituem em rede social e seus integrantes em apoio social (PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008).

A experiência vivenciada pela maioria das mães participantes do estudo evidenciou uma rede social familiar fragilizada e pouco participativa no processo de cuidar da criança

dependente de tecnologia, sinalizando para o isolamento da família nuclear em relação aos demais membros:

Não tenho participação de ninguém, não tenho família, não tenho irmã, não tenho minha mãe que mora aqui, que nós não somos daqui, somos de Recife, então, assim, de ninguém, só de quem mora aqui dentro mesmo. (Mãe 7).

Em um estudo de caso etnográfico realizado por Okido et al. (2012) que objetivou compreender a experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia também foram identificadas relações familiares frágeis e com carência de vínculos, pela distância geográfica ou ausência de afetividade, traduzindo-se em carência de apoio social, tornando essa família mais fragilizada diante da experiência da doença.

A narrativa abaixo revelou o sentido atribuído a esse afastamento da família:

Meu pai mora em Santo Amaro, mas faz muito tempo que eu não o vejo, faz 13 anos. Ele só veio conhecer o P. [referindo-se ao filho mais velho] quando ele era bem bebezinho. Ele nem sabe da existência dele [referindo-se ao filho dependente de tecnologia]. Não é aquela família presente. Minha sogra nem liga para dar parabéns no aniversário. É aquela coisa, uma coisa que eu tenho observado muito nos relatos de outras mães. A família acha que se você se aproximar dela, você vai pedir alguma coisa. (Mãe 9)

Em algumas situações, as mães tiveram ajuda da família estendida, em especial no provimento de apoio instrumental, o qual se refere à disponibilização de recursos materiais e serviços. Um exemplo foi relatado pela mãe número doze ao narrar a ajuda do sogro na compra de um automóvel para facilitar o transporte do filho:

Aí meu sogro falou: Não, vamos comprar um carro, abrir a prestação. E o meu sogro paga o carro para nós. Assim, no maior sacrifício, ele tem 82 anos, ainda planta as verdurinhas dele, vende na rua, para poder me ajudar. (Mãe 12)

Ao buscar a ajuda dos familiares, as mães justificaram que o apoio instrumental não era o único; resgataram a importância do estar junto, compartilhando as angústias, os medos, o que a literatura denomina de apoio emocional:

Quando eu falo desse apoio, eu não falo da minha mãe depositar um dinheiro na minha conta. É um apoio moral, um apoio, que é difícil, você entendeu? Sabe o que é você ficar com seu filho noventa dias no hospital e não saber se vai amanhecer vivo, de você olhar assim, meu filho não recebeu visita. Já teve dia do médico chegar e falar: Mãe, você não tem ninguém? Não tem ninguém para revezar com você? Meu pé parecia o pé de um elefante, estava enorme, sem dormir direito, preocupada. (Mãe 9)

A mãe número onze contribuiu com a afirmativa acima ao considerar a importância da união familiar para apoiá-la emocionalmente:

Então, eu posso dizer assim, que eu tenho uma família que me apoia, que é meu sogro, minha sogra. São uns pais para mim, o meu marido, que quando ele está com a mente boa, eu posso dizer que ele é um grande pai. Então, eu estou estruturada. O meu filho uniu muita coisa, muita coisa, eu e meu esposo principalmente. Porque quando nós tínhamos só o C. [referindo-se ao filho mais velho] vivíamos mais largado do que junto. E ele [o filho dependente de tecnologia] veio, como se diz, a luz da casa, ele é a luz da casa. (Mãe 11)

Para as mães número seis e dez, o sentido atribuído para o distanciamento dos seus familiares tem uma explicação:

Depois que a minha outra sobrinha nasceu, parece que eles não da tanta atenção assim para o meu filho como antes. Porque a menininha fala, a menina grita, e o meu filho fica lá na dele, quietinho. E eu fico um pouquinho, sentida, porque eu acho que eles deveriam ter mais um cuidado com ele pelo fato do que aconteceu. (Mãe 6)

Porque quando aconteceu o acidente, eles gostavam de cuidar da L. [referindo-se à filha saudável], porque a L. brinca, anda, faz alguma coisa. Então, assim, padrinho, tia, avó, se importava mais com a L.. (Mãe 10)

A experiência narrada pela mãe número oito evidenciou a participação ativa dos familiares no que se refere ao apoio emocional bem como ao auxílio financeiro, considerando que o apartamento onde residiam foi cedido pelos avós maternos; no entanto, não se sentiam preparados para cuidar da criança diante do cuidado complexo exigido:

Olha, eu vou viajar hoje e volto amanhã à tarde, vocês ficam?. Não tem condição. Mas eles me ajudam assim, eles me apoiam, sempre vêm aqui. Toda a semana eles estão aqui, todo mundo, todo mundo vem. Eles não deixam eu ficar aqui sozinha, se preocupam demais, tudo o que tem. Sempre estão mandando presentinho, festinha que tem eles ligam, então são bem preocupados com a família. Só de cuidar dela mesmo que não estão preparados ainda. (Mãe 8)

Os integrantes da família podem se constituir em apoio, porém, em algumas situações, podem se tornar mais um fardo a ser carregado por essas mães. Nesse sentido, observa-se que a experiência da doença é permeada por outras angústias e sofrimentos familiares. A narrativa da mãe número nove revelou o envolvimento do seu filho mais velho com as drogas e todo o sofrimento que a fez tentar o suicídio por duas vezes:

O F. [filho mais velho] largou os estudos cedo, começou a se envolver com drogas cedo, 13 anos. Todo mundo sabia que ele usava drogas, menos eu. Então, os vizinhos, vendo aquela luta que eu tinha com o outro [filho dependente de tecnologia], ninguém tinha coragem de falar para mim e para mim foi um baque tão grande que eu tentei me matar duas vezes. Não tinha apoio de mãe, não tinha família, não tinha apoio de ninguém, sozinha, sozinha. Um, internado toda semana, e ele ainda se drogava e bebia, sempre me deu trabalho. (Mãe 9)

“Só eu e a minha sogra estamos de pé”. É dessa forma que a mãe número onze se refere à sua estrutura familiar, considerando que, com o nascimento do filho com necessidades especiais de saúde, seu esposo desenvolveu uma depressão severa, perdeu aproximadamente trinta quilos e foi hospitalizado várias vezes; ao mesmo tempo, seu sogro recebeu o diagnóstico de câncer e passou também a necessitar de cuidados.

Apoiando-nos no conceito de sistema de cuidados em saúde de Kleinman (1980), temos que as narrativas das experiências das mães de crianças dependentes de tecnologia evidenciam fragilidade e pouca estruturação do setor tradicional dos sistemas de cuidados em saúde. Dessa forma, com o suporte e o apoio social fragilizados, acentuam-se a resolutividade e efetividade do setor profissional, distanciando a mãe, principal cuidadora, de outros caminhos para o cuidado. Contudo, além da rede social familiar, essas mães buscaram apoio em outras instâncias, o que alguns autores denominam de rede institucional de apoio (NEVES-VERNIER, 2007). Rezende e Cabral (2010) apontaram que essas crianças e suas famílias vivenciam não apenas a fragilidade clínica, mas também uma vulnerabilidade social em função da baixa renda familiar, a qual é insuficiente para atender às demandas mínimas de existência. Acrescenta-se ainda o desconhecimento dos direitos da criança no acesso aos programas sociais:

Eu fui descobrir que o meu filho tinha direito a um benefício, ele já tinha 2 anos. Porque o Sabril [anticonvulsivante] custa R\$215,00. Aquela época já era R\$215,00 a caixa. Então, era assim: ou pagava aluguel e comia ou comprava o remédio. (Mãe 9)

O tempo de convivência com o filho dependente de tecnologia está diretamente relacionado à demanda de cuidado exigida, a qual prevê um cuidado contínuo e extenuante, tornando as mães isoladas do convívio social e pouco informadas dos seus direitos:

Tem muita mãe que não sabe que pode ir lá pegar aspirador, tem muita mãe que não sabe que pode ir lá pegar inalador, uma cadeira para dar banho. Porque no SUS isso demora um pouco. Não sabe que pode ir lá e pegar um colchãozinho. Não sabe que tem um apoio por trás disso, que pode chamar

uma enfermeira em casa para auxiliar ela com a gastro [gastrostomia] que acabou de fazer e está apavorada. (Mãe 9)

Em contrapartida a essa justificativa, a narrativa abaixo expressou a interpretação atribuída pela mãe número sete a essa “passividade” de algumas mães:

A ficha da minha filha no Fórum está uma pasta já, tanto é que eu vou lá no Fórum e eles já me conhecem. Então, eu corri atrás das fraldas dela, eu entrei pela promotória, consegui as fraldas dela. Então, é assim, tem mãe que fica sentada acomodada, esperando que as coisas venham do céu. (Mãe 7)

Elias, Monteiro e Chaves (2008) desenvolveram um estudo com responsáveis por crianças portadoras de espinha bífida acompanhadas no Instituto Fernandes Figueira-FIOCRUZ, que apresentavam renda per capita abaixo de ¼ do salário-mínimo e que haviam solicitado ou que já recebessem os benefícios. Esse estudo objetivou estudar as facilidades e dificuldades no acesso dessa clientela em relação aos benefícios previstos por lei; seus autores observaram que a principal dificuldade foi a necessidade de várias idas aos órgãos responsáveis pela concessão dos benefícios associados à dificuldade financeira e sobrecarga dessas famílias. Contribuem ainda ao refletirem sobre o impacto da escassez de recursos financeiros na condição de saúde dessas crianças, pois na medida em que falta recurso para arcar com o transporte para ir até a instituição especializada, a assistência à saúde fica prejudicada, gerando maiores complicações clínicas; conseqüentemente, a falta de saúde reduz a possibilidade da criança frequentar a escola e aprender, ocasionando exclusão social.

Em outra situação, a mãe se mostrou ativa nesse processo de garantir os direitos do filho; no entanto, trata-se de uma mãe que possui diploma nível superior, trabalha fora e está continuamente em contato com outras pessoas:

[...] procurando lutar pelos meus direitos, tudo com orientação de um advogado, eu fui buscando os meus direitos. Nós temos muitos direitos, basta procurar. (Mãe 4)

A mãe número onze atribui sua disposição em lutar pelos direitos do filho à sua fé:

Porque a gente sabemos que tudo para eles tem que estar lutando. Você precisa de uma fralda, você tem que ir atrás. Você precisa de um benefício, você tem que ir atrás. Eu acho que a mãe tem que ter uma disposição aí. Então, o que eu posso fazer por ele, eu faço. É o que eu falo, eu não abro mão dele por nada. Se falar assim para mim: ‘o seu filho tem direito disso’. É direito dele? Eu vou atrás, eu luto, e disposta para o que der e eu tiver que passar. É o que eu te falei, a minha questão é minha fé. (Mãe 11)

“O leite, eu entrei com o pedido do leite quatro vezes. Foi uma saga, uma saga!”, é assim que a mãe número nove atribuiu sentido frente às dificuldades para garantir os direitos dos seus filhos. Complementa ainda narrando seus sentimentos diante da luta:

Você se sente uma porcaria. Eu vou lá esmolar, mas a primeira, quando você vai pegar um formulário no fórum, a primeira coisa que você assina é o atestado de pobreza. (Mãe 9)

De acordo com a Lei Orgânica da Assistência Social, as pessoas portadoras de deficiência que realizam acompanhamentos em serviços de reabilitação promovidos por instituições especializadas têm direito ao benefício de prestação continuada (BPC) equivalente ao valor de um salário mínimo nacional (BRASIL, 2009) e tal benefício deve ser utilizado para o custeio do tratamento, como alimentação, transporte.

Algumas experiências narradas indicaram um uso inadequado do benefício visto que se torna a única fonte de renda de muitas famílias:

O benefício do meu filho, ele recebe o Bolsa Família e recebe o auxílio. Aí eu pago o aluguel, pago alguma conta que dá para pagar e compro a comida dele. E aí vai indo. E, foi assim, dias muito difíceis, que quando eu não tinha dinheiro, eu levantava 5h da manhã para ir lá para o HC a pé. E é longe e eu ia. (Mãe 6)

Contrapondo-se à anterior, a narrativa da mãe número oito ela relatou que o dinheiro é utilizado integralmente para o tratamento da filha:

Então, o benefício dela é totalmente. A gente até tem que por R\$80,00 que falta. É R\$350,00 da fisio e R\$280,00 da fono. (Mãe 8)

Ao ver a luta constante da mãe número dois em busca dos direitos de sua filha, uma tia se sensibilizou e organizou um projeto de apoio às famílias carentes que possuem crianças com necessidades especiais, denominado “Projeto Gaby”. A dinâmica de trabalho desse projeto se constitui de um *callcenter* onde as telefonistas ligam nas residências pedindo doações, seja em dinheiro ou bens de consumo, como fraldas, leite, medicações:

Num Call Center, pedindo doação. Ela sempre via o sacrifício que foi para conseguir as coisas para a minha filha, sabe? Cama hospitalar, eu corria atrás, com negócio de vereador, sabe? Sempre fui atrás das coisas e ela sempre me ajudando. (Mãe 2)

Esse projeto ajuda duas mães participantes do estudo, como expressam as narrativas:

Depois que teve o projeto, eu não tive mais gasto com fralda, leite, pomada, que, às vezes, não dá na rede pública. E isso é um luxo que eu vou poder fazer para ela. Eu falo luxo assim, não é extravagância, é um conforto melhor para ela e para minha família. E aposto que isso está acontecendo com outras mães também. (Mãe 2)

Tenho. Pelo projeto Gaby, aí todo mês eles dão 3 cartelas de Bacofleno, 9 latas de leite e 1 pacote de fralda. (Mãe 6)

Essas questões acerca do suporte social remetem-nos a uma discussão que envolve o cuidado integral e as co-responsabilidades de vários setores para a promoção da saúde e do bem estar de crianças dependentes de tecnologia. Afinal, quem deve prover as orientações a esse respeito? Os serviços de saúde? O Ministério Público? Por que algumas mães simplesmente desconhecem seus direitos?

Nesse sentido, Castro e Camargo (2008) questionaram, em um estudo, de quem é a responsabilidade pelos cuidados de um indivíduo que recebe alta hospitalar após ser submetido a um tratamento de grande complexidade. Os resultados evidenciaram, após uma observação contínua, por um período de dois anos, do cotidiano de pacientes nessa condição, o descaso, a desconsideração e a falta de compromisso por parte do sistema profissional em lidar com o conjunto de necessidades manifestadas. Os autores questionam ainda se as famílias usuárias do sistema de saúde público serão capazes de assimilar os conhecimentos específicos e também de aplicá-los para possibilitar o alívio e conforto que o familiar doente necessita diante da doença e tratamento.

Dessa maneira, o sistema profissional encontra-se organizado de forma inadequada para atender às demandas das condições crônicas de saúde, estando focado prioritariamente nas ações para os agravos agudos de saúde, desconsiderando que as condições crônicas exigem estratégias diferenciadas, ou mesmo inovadoras, para que seja possível o cuidado integral.

As instituições religiosas também se constituem em parte integrante do apoio instrumental:

As igrejas lá em Divinópolis se juntaram, o bispo autorizou, fizeram uma arrecadação em dinheiro. (Mãe 9)

Pego cesta básica ali da igreja, é a mulher da igreja que me dá, me conhece mesmo, acho que vê a minha luta, então me dá cesta básica. (Mãe 7).

Retomando o papel das religiões no processo de experiência da doença, nos apoiamos em Kleinman (1980) quando argumenta que a religião se constitui também como integrante

do subsistema popular do Sistema de Cuidado à Saúde. Assim, o subsistema popular consiste de especialistas de cura não profissionais, os quais estão fortemente ligados ao subsistema familiar, podendo ser incluído neste o uso de ervas, chás, bem como cirurgias espirituais como mostra a narrativa:

Ajudam, mandam vibrações, energias e cirurgias também. E ai, no dia dessa cirurgia [referindo-se à cirurgia cardíaca], o pessoal do centro [centro espírita] se reuniu no horário da cirurgia, todo mundo. Eu lembro até que eles se programaram, no trabalho, alguns que tiveram que sair do trabalho, para poder fazer vibração na hora da cirurgia. (Mãe 5)

O meu filho está internado, a igreja inteira está orando. O meu filho passou por isso, o pastor vai na hora, onde ele está. O dia que ele entrou na CTI, foi questão de minutos, o pastor já estava lá dentro. Já estava lá. (Mãe 11)

Um estudo etnográfico foi realizado com o objetivo de compreender os sentidos da experiência da radioterapia oncológica. Os resultados evidenciaram que o paciente e o familiar cuidador se fortalecem com o apoio de amigos e da religião. Por meio da espiritualidade, associam o conhecimento médico e popular sobre a doença, proporcionado conforto e esperança (MUNIZ, 2008).

O trabalho também se configurou como rede social uma vez que é a partir dele que as famílias subsidiam suas despesas para manutenção do lar, as quais estão fragilizadas, como já discutido; no entanto, em algumas situações, o amparo supera as expectativas dessas mães, como exemplificado pela mãe número três ao receber uma ajuda extra da empresa do marido:

E quando ele saiu da UTI, o Correio foi muito bom para mim. Devo muito a eles, à empresa, eles me pagaram a home care. (Mãe 3)

A mãe número doze revelou que o marido trabalha em uma funerária e que os colegas de trabalho se organizaram para que ele não seja escalado para organizar o funeral de crianças, como uma forma de poupá-lo de vivenciar o sofrimento das famílias que perdem seus filhos ainda crianças. Além disso, relatou o apoio instrumental oferecido pela proprietária e funcionários da empresa:

Ela [referindo-se à proprietária] doou uma cadeira de rodas, o pessoal estava fazendo uma “vaquinha”, uma vez, que ia cortar a luz aqui em casa. Eles fizeram uma “vaquinha”, rifa, aí ela ficou sabendo, tomou essa “vaquinha” e deu o dinheiro. Tinha dado um salário na época. (Mãe 12)

Observa-se também pelas narrativas que se constituiu, informalmente, uma rede de solidariedade entre as mães de crianças com necessidades especiais de saúde. Nesse sentido,

elas se aproximaram e se ajudaram mutuamente: “*Uma mão lava a outra e as duas lavam o rosto*”. É assim que a mãe número nove se refere a essa solidariedade entre as mães.

As narrativas a seguir reafirmam o distanciamento da família, como discutido anteriormente, evidenciando as mães de outras crianças com necessidades especiais de saúde como importantes fontes de apoio social:

Minha família é assim, cada um por si e Deus por todos. Eu não tenho apoio de família, isso é uma coisa que me abala um pouco. Minha família é as mães, as pessoas que me ajudam. (Mãe 9)

Às vezes fica mais de meses sem ver ela [referindo-se aos familiares]. Se eu não pegar ela e levar, eles nem vem. Isso é geral, minha irmã também. Então, é meio complicado. Você troca todos os seus amigos, aqueles amigos de sair e coisa, acabam sendo amigos que têm também crianças como ela. (Mãe 10)

A ajuda pode ser oferecida por meio de informações e dicas, pois uma mãe que já passou por situação semelhante conhece meios para adquirir algum benefício:

Tudo o que você tem dúvida, você liga para uma mãe que está há mais tempo aqui, por exemplo, do leite e da fralda, eu não sabia, conversando com as mães foi que eu descobri que tem o direito a esse leite e à fralda. (Mãe 8)

A troca de materiais e medicações também foi comum entre elas:

Uma ajuda a outra. Às vezes falta remédio da J. [referindo-se a outra criança com necessidades especiais de saúde] ela liga aqui, às vezes falta remédio da minha filha e eu ligo lá. Então, nós trocamos mesmo. Uma ajuda a outra quando está precisando. (Mãe 8)

Agora eles [referindo-se ao Ministério Público] me liberam vinte e cinco latas de leite por mês, que, para ser sincera, eu não uso todas. Ai tem mãe que eu sei que está com o processo em andamento e eu dou para elas. Porque elas também me davam quando eu não tinha. As mães correm tudo atrás de mim lá na APAE. Eu levo equipo, fralda. Tem mãe que me liga e fala assim: ‘Você tem feno [medicamento] aí?’ (Mãe 9)

A experiência da mãe número nove revelou “*uma pessoa que quando quebrei o braço veio aqui, aspirou o meu filho*”, expressando a importância da ajuda de uma outra mãe para executar cuidados em seu filho num período em que estava doente e impossibilitada.

A constituição dessa parceria entre as mulheres, mães de crianças com necessidades especiais de saúde, pode ser compreendida por meio do legado de solidariedade que envolve o universo feminino e as empoderam para o cuidado (NEVES-VERNIER, 2007). Pode-se

também dizer que essas outras mães integram o sistema familiar de cuidado à saúde, considerando que esse subsistema inclui o indivíduo doente, a família, a rede social e os membros da comunidade próxima (HELMAN, 2009).

A internet foi uma forma encontrada para potencializar o leque de relacionamentos com mães de crianças com necessidades especiais:

Eu comecei a fazer contato com as mães pela internet. Mães que têm criança igual eu. Isso é legal também. (Mãe 9)

A importância da aproximação de grupos de pessoas que convivem com a mesma situação é evidenciada em estudo com mães de crianças portadoras de fibrose cística (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011). Essas aproximações possibilitam o suporte emocional, instrumental, o compartilhamento de experiências, informações e materiais, bem como o preenchimento de uma lacuna criada no setor familiar/tradicional. Assim, nota-se a relevância dessas questões compartilhadas para o equilíbrio do sistema de cuidados em saúde e para a experiência da doença, permitindo que questões socioculturais passem a ter maior ênfase, sendo mais valorizadas, o que não é, na maioria das vezes, evidenciado nos encontros com o setor profissional.

Além das outras mães, na medida em que há um distanciamento da família e amigos em decorrência do adoecimento da criança, novos atores surgem no cenário das relações. Assim, na experiência da mãe número dez, que convive cotidianamente com membros da equipe de enfermagem 24 horas prestando os cuidados à sua filha, esses profissionais se tornaram importantes fontes de apoio social:

Eu tenho mais amizade depois com as enfermeiras que cuidam dela. O Natal nós passamos com as enfermeiras. (Mãe 10)

Concordamos com Adam e Herzlich (2001) quando mencionam que para abordar as dimensões socioculturais das enfermidades de longa duração, neste caso, crianças com necessidades especiais de saúde, é preciso olhar para as mães convivendo com uma condição que as acompanham a todos os lugares e cuja forma de entendê-la, explicá-la, representá-la e lidar com ela decorre de um constante movimento em que interpretação e ação se realimentam reciprocamente mediadas pelo contexto sociocultural imediato e mais amplo em que se inserem.

Dessa forma, nessa categoria temática foi possível compreender a experiência de reorganização da vida, o itinerário terapêutico, a sobrecarga materna, o impacto da condição

nas relações familiares e as redes sociais disponíveis para o cuidado de um filho dependente de tecnologia. Contudo, sabemos que se trata de uma interpretação dada neste momento, considerando o pressuposto de que o processo de interpretação é contínuo, dinâmico e passível de mudanças, uma vez que a experiência da doença é temporal, alterando-se no tempo como ocorre com a própria doença. Além disso, esse conhecimento é constantemente confrontado no âmbito das relações e interações com familiares, vizinhos, profissionais de saúde e amigos (KLEINMAN, 1988a).

A prática de cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os subsistemas de cuidados à saúde

Uma criança com necessidades especiais de saúde, em especial a dependente de tecnologia, requer um regime terapêutico e de reabilitação complexo e contínuo que implica necessidade de rearranjos familiares para atender a essas demandas como mostrado anteriormente. Para tanto, se faz necessário incorporar novos saberes e práticas incomuns ao cotidiano existencial dessas mães cuidadoras, já que as demandas de cuidados exigidos vão além daquelas ofertadas a uma criança sadia, sendo tais práticas de cuidado fundamentadas em saberes científicos (NEVES-VERNIER, 2007), mais especificamente no modelo explicativo profissional (KLEINMAN, 1980).

O processo da doença envolve o diagnóstico, o tratamento e as avaliações do tratamento. Por diagnóstico compreende-se não apenas o diagnóstico clínico da doença, mas o reconhecimento de que algo não está bem. O tratamento, além do instituído pelo diagnóstico médico, pode incorporar outras maneiras de se tratar e irá depender do significado atribuído à doença por aquela família ou grupo cultural, seguindo-se a avaliação do mesmo. No caso de doenças crônicas, o processo se repete diversas vezes e, dessa forma, a doença pode se tornar uma crise que ameaça a existência (CANESQUI, 2007).

Pela antropologia, esse percurso das mães de crianças dependentes de tecnologia em busca por cuidados e tratamento é denominado de itinerário terapêutico, como já abordado. Os estudos sobre itinerário terapêutico buscam interpretar os processos pelos quais os indivíduos ou grupos escolhem, avaliam e aderem ou não aos tratamentos instituídos e fundamentam-se na perspectiva de que encontram diferentes formas para resolver seus problemas relacionados à saúde, dado que essa é uma construção sociocultural, subjetiva e situacional (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

Dessa forma, fundamentamos a construção dessa categoria temática retomando o conceito de itinerário terapêutico bem como o de sistema de cuidado em saúde por entender que todas as atividades de cuidado a ela interrelacionadas estão em um sistema de cuidado e esse, por sua vez, possibilita orientações sobre como agir e compreender as condições de saúde (KLEINMAN, 1980).

Iniciamos a nossa discussão contemplando o subsistema familiar como o sistema no qual as doenças são primeiramente identificadas, como já apresentado na primeira categoria temática e onde, após a intervenção biomédica de diagnóstico e instituição de um tratamento, as pessoas doentes retornam e, conjuntamente com os outros membros do sistema, avaliam a adequação do tratamento e decidem o que fazer dali em diante. Esse subsistema é responsável por 70 a 90% das atividades de cuidado à saúde e envolve crenças, escolhas, decisões, papéis e relacionamentos (KLEINMAN, 1980).

O depoimento da mãe número quatro vai ao encontro dessa afirmativa uma vez que o filho foi acompanhado por diferentes profissionais de saúde, sendo ela quem gerenciava todas as orientações de cuidado e as aplicava de acordo com a sua experiência:

No começo ficamos meio perdidos mesmo e depois eu comecei a criar os meus métodos. Eu fiquei toda perdida, cheguei em casa sem rumo. São vários profissionais envolvidos, é neurologista, é pediatra, é fisioterapia, é fono[fonoaudiologia], fiquei doida. Mas com o tempo eu fui criando o meu próprio método, adaptando os horários. (Mãe 4)

Nesse sentido, Moraes e Cabral (2012) ressaltam que o cuidado realizado no domicílio, prestado pelos familiares, é desenvolvido principalmente pelas mães cuidadoras, que ressignificam esse saber a partir do confronto com o saber familiar e comunitário.

O cuidado de uma criança dependente de tecnologia no domicílio requer a habilidade de aliar, à prática do cuidado, os conhecimentos científicos necessários para prevenir ou minimizar agravos, para identificar alterações clínicas bem como para interceder agilmente se necessário. Assim, concordamos com Neves-Vernier (2007) na argumentação de que a preservação da vida é a principal meta desse cuidado e que para assegurar que esses cuidados complexos sejam realizados adequadamente e, portanto, garantindo a sobrevivência dessas crianças, é necessário que essas mães adquiram conhecimento técnico científico para embasar essa prática, tais como noções de matemática, de desinfecção, interação medicamentosa, sinais e sintomas de infecção.

A gravidade das condições clínicas e a complexa demanda de cuidados exigidos por essas crianças puderam ser evidenciadas pela constante necessidade de hospitalizações, as quais também foram responsáveis por mudança na dinâmica familiar:

Ficava eu e meu marido revezando. E dava fenobarbital e o menino dando crise, dando crise. Eu não sabia mais o que fazer com ele. Eu vou te falar, ele recebeu alta, mas as ambulâncias não saiam da porta da minha casa. (Mãe 9)

Foi o ano passado, em agosto, a primeira internação dela e de lá para cá ela não conseguia ficar em casa, ela ficava quinze dias e voltava. Ela ficou um ano nessa vida de internação. Ia, vinha, tratava de pneumonia, aí voltava para casa. Ficava dez, quinze dias, voltava para o hospital de novo. (Mãe 8)

As narrativas das mães número quatro e oito caracterizam a afirmação de que as mães se tornam responsáveis por avaliar as condições clínicas do filho e decidem se procuram ou não por atendimento:

Eu falava: Meu Deus, é crise, não é crise? Tem que correr para o pronto socorro, não tem? Será que essa crise pode esperar ela passar? Então, quantas vezes eu não fui na EU [Unidade de Emergência] e levei bronca dos médicos, eles diziam: Não é assim, você atrapalha os outros atendimentos que são grave... Como eu sei que é grave, quando não é grave? E se for e eu achar que não é? Então, ficamos meio fora do mundo. (Mãe 4)

A frequência aumenta mais, a respiratória. Só que ela não fica cianótica, não cai a saturação, eu noto mais pelo cansaço e pela cor da secreção. É o que eu noto mais. Ela não fica com febre, ela fica geladinha, aí eu já sei, já colhe exame e tem que levar. (Mãe 8)

A aquisição de habilidades e conhecimentos para essa nova forma de cuidar inicia-se, na maioria das vezes, durante a hospitalização da criança, quando as mães observam atentamente a assistência prestada pelos profissionais. Na narrativa a seguinte mãe número um expressou a estratégia adotada para minimizar sua insegurança e agilizar o processo de treinamento para o cuidado domiciliar:

Foi super rápido, acho que não fiquei nem um mês no treinamento. Mas, esse tempo que eu visitava ele, mesmo sem ter perspectiva dele vir, eu ficava prestando atenção no que era feito, eu perguntava. O que eu achava mais complicado era aspirar, porque eu tinha medo de perfurar alguma coisa, machucar. Mas eu ficava perguntando como que é, o quanto que tinha que introduzir a sonda, essas coisas sempre perguntei. Quando foi para eu fazer mesmo, na prática, eu tinha mais segurança. Não era assim totalmente novo. (Mãe 1)

Os longos períodos de internação possibilitaram um contato diário da mãe com os cuidados executados no hospital e isso foi mencionado como um fator importante no aprendizado para o cuidado:

Como eu convivi esses quatro meses e três dias lá no hospital, eu observava muito o jeito que elas [equipe de enfermagem] cuidavam dele e em três dias eu aprendi tudo. Porque a vontade era tanta de cuidar dele, de trazer ele para casa, que eu me esforçava. (Mãe 6)

Na experiência vivida pela mãe número onze, em apenas vinte e quatro horas, ela foi capaz de aprender a realizar a sondagem vesical de alívio; segundo sua narrativa, isso foi possível por sua disposição para aprender:

Ela [referindo-se à médica] falou que eu ia ter que passar por isso, que o meu filho precisava [referindo-se à sondagem vesical de alívio] e se eu estaria disposta a aprender. Falei: Doutora, se a senhora me por uma enfermeira agora para me ensinar eu estou disposta. Até então, ela achou que ia demorar semanas, mas no mesmo dia eu aprendi. De manhã, de tarde, de noite eu passava e no dia seguinte ela já deu alta para ele. Porque eu tive uma força de vontade. Eu pus na minha cabeça que eu não ia fazer aquilo para judiar do meu filho, eu pus na minha cabeça que eu ia fazer aquilo porque ele precisava. (Mãe 11).

As narrativas acima remetem-nos a discutir sobre os encontros entre profissionais da saúde e as mães das crianças dependentes de tecnologia, momento em que ocorre o que Helman (2009) denominou de transação entre o modelo explicativo leigo e o modelo explicativo profissional acerca de uma determinada doença e cuidados exigidos. Nessa mesma direção, Oliveira (2002), ao se referir à relação que se estabelece entre serviços e usuários, menciona o encontro de duas visões de mundo diferentes, ou seja, o encontro da *illness*, por um lado, e da *disease*, por outro.

Oliveira (2002) argumenta ainda que a doença é uma experiência que não se limita à alteração biológica, contudo, serve de substrato para uma construção cultural. Dessa forma, a cada novo encontro entre mães de crianças dependentes de tecnologia e profissionais de saúde um novo modelo explicativo leigo vai sendo organizado e ressignificado, construindo um cuidado singular para os seus filhos, permeado por noções biomédicas relacionadas aos cuidados de saúde complexos bem como pelas percepções culturais acerca do fenômeno vivido. No entanto, para facilitar a incorporação dos cuidados exigidos pelo filho e reduzir as dificuldades das cuidadoras é necessário que a alta hospitalar seja planejada e sistematizada, com encontros diários entre profissionais e mães, de forma a construir uma relação

facilitadora de troca. Para Gaíva et al. (2006), o preparo para a alta hospitalar deve ser entendido como um processo e não como um momento; as orientações devem contemplar as necessidades da família e não devem se referir apenas aos cuidados exigidos pela criança.

A narrativa a seguir reflete as dificuldades ao chegar com o filho no domicílio, justificando que a assimilação do conhecimento foi prejudicada pelo excesso de informações bem como pelo sentimento de tristeza:

E com a sondinha, como é que faz? Saiu fora da sondinha [referindo-se ao medicamento]. E eu: Meu Deus, coloco outro? Qual a quantidade que eu coloco?. Perdida, perdidinha mesmo. Eles me treinaram lá no hospital, antes da alta, mas quando você chega em casa, você está sozinha, então, você esquece. É tanta dor, que você não lembra, é tanta informação que você tem que ter, que te passam, que você não lembra mais de nada. Tem que ser ali, na prática. É na prática que se aprende mesmo. Na boa vontade, no dia-a-dia. (Mãe 4)

Nos Estados Unidos da América, Foust, Vuckovic e Henriquez (2012) desenvolveram um estudo qualitativo com pacientes, cuidadores e profissionais de saúde, em especial enfermeiros e fisioterapeutas, com o objetivo de descrever a experiência de transição do hospital para o domicílio. Os resultados apontaram que a alta hospitalar é centrada nas necessidades da pessoa doente e pouca atenção é fornecida para os familiares; evidenciaram também que os cuidadores se sentem frustrados com a qualidade das informações fornecidas pela equipe da instituição hospitalar e, por fim, os autores sugerem a implementação de estratégias que valorizem e envolvam os cuidadores no planejamento de alta hospitalar. Nesse sentido, concordamos com Leal (2007) ao argumentar que tornar os pais aptos a desenvolverem o cuidado não depende somente de informações teóricas e práticas fornecidas no momento da alta já que os medos e as dúvidas irão aflorar no dia a dia, no domicílio.

A mãe número doze enfatizou, em sua narrativa, as dificuldades e questionamentos que surgiram no dia a dia quando se sentiu sem o apoio e supervisão dos profissionais e reforçou ainda a necessidade de que o treinamento se inicie tão logo a criança seja internada:

Porque estando perto é fácil. Vamos supor, você é enfermeira, está ensinando, aí é fácil, mas aí você sai daqui e pronto. Porque desde o dia que entra no hospital, você sabe que vai levar uma criança assim para casa. Já tem que começar a fazer o treinamento, não eles cuidar e você fica olhando. Eu fiquei 24 dias no hospital, nos dias de ir embora que eles foram me ensinar a cuidar do meu filho, a aspirar. Mas eu sempre observava, porque eu sabia que ia sobrar para mim. Eu sempre observava o que elas faziam. (Mãe 12)

As narrativas acima nos possibilitam refletir sobre o potencial para cuidar que todo o ser humano manifesta, como mencionam Castro e Camargo (2008). Na mesma direção, Collière (1999) argumenta que a prática de cuidar das pessoas é inerente à própria vida humana e que a necessidade de ser cuidado pelos outros é variável ao longo da vida. Para a autora, há dois tipos de cuidados, ou seja, aqueles habituais de manutenção da vida como fornecer alimentos, água, manutenção da higiene corporal e estímulos para o desenvolvimento como também os cuidados de reparação, os quais estão relacionados aos exigidos por uma pessoa que se encontra doente. Nesse sentido, as mães das crianças dependentes de tecnologia executam cotidianamente esses dois tipos de cuidados, contudo as narrativas refletem a dificuldade em assimilar o cuidado reparador, por ser pouco presente no cotidiano das pessoas leigas, sendo necessário incorporar práticas exclusivas do modelo profissional.

As narrativas das mães número um e oito evidenciaram a fusão dos cuidados gerais de um bebê e os cuidados especiais, dentre eles aspiração de vias aéreas, sondagem vesical de alívio e acompanhamento fisioterápico:

É muita coisa! Bom, tem leite, a alimentação dele, tem que aspirar de manhã, sondar, pingar colírio no olho, limpar o olho, escovar os dentes. Eu coloco ele sentadinho um pouco e depois tem o suco, depois tem o almoço. Aspirar de novo, trocar de novo, depois, à tarde, tem o leite e depois o banho. Depois eu coloco ele lá fora também, lá no quintal. Daí, à noite, tem que sondar de novo. Também, é quatro vezes por dia, tem que sondar e aspirar de novo. Na terça-feira e na quinta-feira tem fisioterapia à noite. (Mãe 1)

Aí tem o suquinho. Às 6h, 9h e 10h eu tenho que fazer o aerossol de novo, aspiro se precisar. Às 12h é a papinha e todos os dias ela tem uma atividade de manhã e a tarde. Então, é bem corrido, é só voltado para ela, eu consigo fazer alguma coisa em casa só final de semana. Arrumar a casa, lavar as roupinhas dela, até a minha também, só final de semana. Porque é o tempo todo. (Mãe 8)

Rezende e Cabral (2010) também ressaltam que o cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde é tido como um desafio para a família, cujos saberes e práticas não pertencem ao seu contexto de vida, mas ao contexto hospitalar.

As dificuldades narradas possibilitam a discussão da intensidade de cuidados exigidos por essas crianças. Nesse sentido, Cabral et al. (2004) apresentam uma classificação que engloba os cuidados biomédicos complexos e especializados que fazem parte do cotidiano dessas crianças. Dentre eles estão os cuidados habituais modificados, os quais se relacionam às adaptações necessárias no estilo de cuidar de modo a prevenir broncoaspiração, monitorar os sinais vitais e o uso de oxigenioterapia, monitorar as crises convulsivas, prevenir infecções,

dentre outros. Nessa direção, as narrativas abaixo retrataram os cuidados executados pelas mães para evitar broncoaspiração após as dietas, a monitorização contínua da condição respiratória e os cuidados diante das crises convulsivas:

Eu não me lembro de dar comida para o meu filho e colocar ele na cama. Era aqui, olha [referindo-se ao colo], sempre foi assim. E eu ficava 1h com ele no colo até ele arrotar, ele digerir, eu nunca deitei o meu filho, nunca confiei. (Mãe 3)

Ela estava com oxigênio, no bercinho, eu em cima dela, como eu fazia no hospital. Porque ela era uma criança que tinha que ser observada o dia todo. Eu tinha que estar vendo a saturação, se estava boa, se não estava, se tinha que aspirar. (Mãe 5)

Se às vezes ela descompensava muito [referindo-se às crises convulsivas], eu trazia ela para o hospital. Mas caso o contrário não, ela ficava em casa, no momento da crise eu só pegava ela para segurar, porque ela ficava muito rígida, muito durinha. Só, não tinha o que fazer, era difícil, era complicado. Porque você fica sem saber o que fazer e não tem o que fazer, você sente assim. Se os médicos não têm o que fazer, o que você vai fazer? O que eu fazia era pegar ela no colo, conversava com ela, colocava a chupeta na boca, para ver se dava uma amenizada. (Mãe 8)

Além da demanda de cuidados habituais modificados, as crianças com necessidades especiais de saúde exigem cuidados referentes ao desenvolvimento, ou seja, crianças com disfunções neuromotoras que necessitam de acompanhamento de profissionais especializados como fisioterapeuta e fonoaudiólogo; exigem cuidados com a manipulação, administração e manejo dos efeitos colaterais de medicamentos, bem como com os dispositivos tecnológicos, correspondendo ao grupo de dependentes de algum dispositivo para manutenção da vida. (CABRAL et al., 2004; NEVES-VERNIER, 2007).

Os depoimentos a seguir exemplificam as demandas de cuidado medicamentoso e de desenvolvimento exigidas pelos filhos das mães número nove e oito:

Eu vou falar o que meu filho toma: Lamotrigina, Topiramato, Nitrazepan, Cabapentina e Fenobarbital. Cinco anticonvulsivantes. E para o pulmão, o Bactrim de uso contínuo e o Predisin. (Mãe 9)

Ela tem fisio [fisioterapia] respiratória, ela tem fisioterapia respiratória todos os dias, três vezes na semana ela tem uma particular além do que ela já tem todos os dias. Ela já tem fono [fonoaudiologia] três vezes na semana. (Mãe 8)

Aguiar (2005) desenvolveu um estudo com familiares cuidadoras de crianças em terapia anticonvulsivante com o objetivo de problematizar os saberes e práticas dessa terapia

no cotidiano dos cuidados e produzir um material educativo que incorporasse essas experiências. Nesse sentido, a autora apontou os riscos da administração inapropriada desses medicamentos e a necessidade de apropriação desses conhecimentos por parte dos familiares, pois os anticonvulsivantes requerem rigor na sua administração tendo em vista os riscos de interação medicamentosa, a necessidade de monitorização laboratorial contínua e o reconhecimento e controle dos possíveis efeitos colaterais.

Contudo, observa-se nas narrativas a seguir que, embora a exigência de cuidado seja ampla e complexa, o maior impacto refere-se à manipulação dos dispositivos tecnológicos:

Eu lembro da primeira vez que eu fui trocar a traqueo [traqueostomia] dela porque se eu não trocasse ela não ia ter alta. Eu precisava aprender. Eu lembro que eu senti minha perna bambear para eu trocar essa traqueo [traqueostomia], sabe quando você sente que vai desmaiar, aí você pede para Deus te dar força. E eu troquei certinho, depois disso cada vez eu fui trocando melhor, aí minha filha veio embora. Eu sempre fiz tudo. (Mãe 2)

No começo, quando ele fez a gastrostomia, eu nem encostava. Eu tinha pavor de ver aquilo, eu não conseguia assimilar que aquilo servia pra ele se alimentar, eu olhava aquilo e achava que causava dor, que aquilo doía, tinha medo. (Mãe 9)

No depoimento da mãe número três observa-se que a indicação de se fazer uma traqueostomia em seu filho a abalou emocionalmente e a alta hospitalar só foi confirmada porque ela contou com o apoio de um serviço de assistência domiciliar:

Eu tinha uma enfermeira comigo logo que ele veio. Eu já saída UTI com o home care. Porque a doutora não deu alta se não tivesse o home care, mesmo porque eu fiquei doente quando ele pôs a traqueo [traqueostomia], porque mexeu no meu emocional. Eu fiquei dois anos com a home care, aí eu perdi o medo, com a graça de Deus. Hoje eu dou banho, eu troco faixa, coisa que eu não fazia de jeito nenhum. (Mãe 3)

Em um estudo realizado por Castro e Camargo (2008), cujo objetivo foi realizar uma etnografia da vida após a alta hospitalar, os autores apontaram resultados semelhantes aos de nosso estudo ao identificarem que, ao chegar o momento de cuidar, além das dificuldades inerentes ao cuidado técnico, as famílias precisam lidar com uma forte carga emocional.

“Foi meio complicado”. Foi assim que a mãe número dez iniciou sua narrativa sobre a experiência da alta hospitalar da filha e a exigência de cuidados como preparo da dieta, medicamentos e aspiração de vias aéreas superiores:

Foi meio complicado, porque eu chorava, achava que não ia dar conta. Porque ela não tinha gastrostomia, mas ela tinha aquela sonda nasoentérica, que passava pelo nariz. Então, na hora que chegou em casa, para eu preparar a dieta, passar, eu lembro que eu chorava. Eu não conseguia passar, a dieta não descia e era medicação, era isso, era aquilo... tinha que aspirar, eu morria de dó, foi complicado. Só que aí, depois, eu fui aprendendo. (Mãe 10)

Em contrapartida, notamos que as orientações de enfermagem, realizadas ao longo da internação e no momento da alta, foram essenciais para a construção da autonomia dessa mãe em relação ao cuidado do seu filho, facilitando a continuidade da assistência no domicílio:

Cheguei lá [referindo-se ao domicílio] e estava a enfermeira lá para me orientar se eu precisasse de alguma coisa. Aqui na UE eles também me treinaram antes de ir. (Mãe 8)

Quando eu cheguei em casa, tem um enfermeiro que eu aprendi muito com ele. Ele que me ensinou tudo, falou: olha, é assim que você passa medicação, é assim que você faz, é assim que aspira. Ele que me ensinou tudo. (Mãe 10)

As orientações de enfermagem constituem um processo educativo inerente à assistência de enfermagem, por meio de diálogo, demonstração e ensino permanente, contribuindo para o desenvolvimento de habilidades e conhecimentos ao cuidador domiciliar. A enfermagem tem ainda um papel fundamental no cuidado às crianças dependentes de tecnologia e suas famílias, tendo o compromisso de ampará-las no processo de transição para o domicílio e posterior acompanhamento (OKIDO et al., 2012).

Concordamos com Moraes e Cabral (2012) quando argumentam que durante a hospitalização os cuidados de enfermagem adquirem visibilidade e são articulados pela enfermeira na relação pedagógica com as mães; porém, trata-se ainda de um treinamento pautado no paradigma biomédico, na demanda de cuidados tecnológicos, na realização das técnicas e na doença. No entanto, nos apoiamos em Mello e Lima (2009) ao entenderem o cuidado de enfermagem como um ato comunicativo que exige conhecimentos específicos e compreensão do contexto sociocultural das pessoas a fim de desenvolver atitudes para melhorar a qualidade da relação interpessoal e da comunicação para o cuidado. Rabello e Rodrigues (2010) também corroboram ao argumentarem que a transferência da responsabilidade do cuidado para os familiares daquilo que é produto da tecnologia e distante de seus domínios, acarreta sobrecarga emocional, social e financeira, as quais somente serão amenizadas por ações educativas que priorizem a autonomia, o acolhimento e o suporte social.

Contudo, para que esse conhecimento transmitido pela enfermagem seja efetivamente adquirido e incorporado no cotidiano de cuidado dessas mães é preciso uma “aliança de saberes” (CABRAL, 2000), ou seja, é preciso possibilitar o compartilhamento dos saberes profissionais com o saber popular, incorporando o universo cultural dessas mães e construindo conjuntamente um plano de cuidado. Assim, como afirmado por Budó (2008), é preciso haver interseção entre o mundo do saber popular e o mundo do saber científico.

Langdon, ao discorrer sobre as relações entre profissionais da saúde e pacientes, menciona a necessidade da construção de uma relação dialógica e não hierárquica. Contribui ainda ao dizer que a comunicação é um problema de ordem intercultural, ou seja, o profissional da saúde possui um conhecimento distinto da cultura do leigo; assim, o profissional não precisa abandonar seus conhecimentos, contudo deve ouvir o outro. Se não houver diálogo, o paciente, ao retornar ao subsistema familiar de cuidados, vai fazer o que ele bem entender e o que ele achar mais adequado, dependendo da forma como interpreta esse adoecimento (BECKER et al., 2009).

Partindo-se da perspectiva que os cuidados exigidos por essas crianças são complexos e numerosos, observa-se, por meio das narrativas, que é disponibilizado pouco tempo para que questões relativas ao viver da criança e da família sejam discutidas em atendimento, o que leva a uma fragmentação do cuidado e priorização da técnica pelo setor profissional. Dessa forma, uma vez que o sistema profissional por si só não é capaz de responder às expectativas e necessidades das mães, elas iniciaram uma busca por outros sistemas de cuidados. Na narrativa a seguir, a mãe número quatro mencionou alguns tratamentos realizados paralelamente ao tratamento alopático tradicional, denominados por ela de “antroposófico e bioenergético”, com o intuito de melhorar a condição neurológica do filho:

E outros tratamentos não convencionais, eu faço com ele o tratamento antroposófico, que é métodos mais naturais, e tem ajudado muito ele. É assim, por exemplo, nós somos o que comemos, eu procuro dar ao meu filho tudo o que há de mais natural, então ele não toma leite, ele toma suquinho de laranja com mamão, bateu, eu já dou, não espero porque as vitaminas vão embora. Agora, eu não estou dando carne para ele, eu estou dando peixe, estou tirando a carne dele, já tirei. Estou dando a cabeça do peixe. Me ensinaram que é bom para o cérebro, e eu faço com tanta fé que um dia eu vou ter resultados nisso, se eu já não estou tendo. (Mãe 4)

Agora ele está com um tratamento bioenergético, aplica argila na cabeça, não sei se você sabe do poder de cura da argila. Jesus Cristo usava argila para curar os cegos e, se você procurar no Google, o poder de cura da argila, tanto estético, então, estamos procurando trabalhar aqui [apontando para a cabeça do filho]. Coloca argila, deixa por 2h. Faz uma meleca só. (Mãe 4)

Nesse sentido, observa-se a valorização e incorporação de práticas não formalizadas pela medicina tradicional, às quais as mães atribuem o sentido de novas possibilidades para recuperar ou mesmo curar um agravo, considerado, pela medicina, irreversível. Considerando que a busca por tratamentos ocorre após a atribuição de significados inteligíveis à experiência da doença, o itinerário terapêutico visa não apenas identificar serviços, padrões de uso e de escolhas, mas compreender o complexo processo de escolhas terapêuticas, considerando o contexto sociocultural das pessoas envolvidas (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

Os aspectos socioculturais da mãe número quatro possibilitaram uma busca por terapias não praticadas no nosso país uma vez que domina a língua inglesa e residiu no exterior, por vários anos, na adolescência. A experiência narrada a seguir identifica uma busca por tratamento em um sistema de cuidados à saúde profissional, no entanto, no Brasil, esse tipo de intervenção com células tronco encontra divergências de opinião e, até o momento, é uma prática vetada:

Eu sempre procurei coisas novas para ele. Então, quando surgiu a possibilidade das células-tronco eu pensei: vou aplicar. Por mais que os médicos sejam contra aqui [referindo-se ao Brasil], dentro do meu coração pede. Levei, fiz toda uma campanha, porque é absurdamente caro. Paguei 60 mil, acho que ao todo, quase 70, em viagem, hospedagem, tudo, mas as injeções que são as mais caras. As criancinhas nascem na China, então eles não jogam o cordão umbilical fora. As células-tronco do cordão umbilical não são jogadas fora. Eu ouvi histórias fascinantes na China. Crianças que estavam lá pela quarta vez, não faziam nada e estavam andando, com limitações, mas andando. (Mãe 4)

Dentre outras práticas populares de cuidado com a saúde, as mães das crianças dependentes de tecnologia narraram a utilização de chás e ervas para combater diferentes agravos:

Macela o hortelã, põe um pouquinho de água, coa e dá para ele. Para os vermes da barriga. Faz o chá bem forte. (Mãe 9)

A mãe número nove procurou manejar suas escolhas terapêuticas, mantendo-se fiel ao acompanhamento médico do filho, porém em busca de novidades que pudessem contribuir para a qualidade do cuidado prestado. Nesse sentido, revelou como descobriu um adesivo de escopolamina para reduzir a produção de saliva:

Eu sou assim muito fuçona. Eu sou muito fuçona, eu descobri esse artigo por Deus. Eu digitei assim: bandagem para criança com sialorreia e saiu na

hora. Eu até salvei no meu computador. Eu imprimo e onde eu vou eu levo. Você não sabe quanto eu pejei para ir atrás desse adesivo. Ninguém queria me dar a receita porque ele não é liberado pela Anvisa . Ele é importado, ele é R\$120,00 a caixa. E olha, a eficácia é a olho nu. A única coisa é que tem que tomar um pouco de cuidado é que ele faz rolha, seca demais. (Mãe 9)

Em um estudo realizado por Garcia et al. (2012) objetivando descrever a interrelação e comunicação nos setores de cuidado à saúde sob a perspectiva de cuidadores familiares de adoecidos crônicos, os resultados foram semelhantes aos do nosso estudo, pois apontaram que, embora os profissionais determinem o cuidado que deve ser prestado ao doente crônico, os cuidadores acabam desenvolvendo suas próprias maneiras de cuidar, correspondendo a uma associação entre conhecimentos populares e científicos. Concluíram que os saberes se encontram interligados e que é o cuidador quem define quando procurar um ou outro subsistema de cuidado.

Diante das possibilidades de busca por cuidados em saúde ao filho dependente de tecnologia concordamos com Oliveira (2002) na argumentação de que os profissionais da saúde devem estar capacitados para ouvir o paciente, perceber suas diferenças culturais e adaptar a prática por meio de negociações. Assim, além da capacitação técnica dos profissionais, faz-se necessária também sua competência para reconhecer as diferenças internas dos grupos que compõem a nossa sociedade.

Para tanto, considerar esse cuidado que valoriza os modos de vida das pessoas não significa abandonar ou desprezar o sistema profissional de saúde. Além disso, os profissionais de saúde devem estar cientes dessa disposição das mães em sempre buscar novas alternativas que favoreçam o filho dependente de tecnologia:

Toda a mãe de criança especial está sempre disposta a fazer tudo. Se mandar ela lá para China, ela vai, ela sabe que o filho dela não tem condições de levantar um braço, mas se ele levantar um dedo, para ela já é uma vitória. (Mãe 10)

Diante dessa disposição em proporcionar o melhor para o seu filho aquela experiência de cuidado considerada inicialmente apavorante e amedrontadora vai, com o tempo, sendo resignificada e as práticas transformadas, tornando as mães mais tranquilas no manejo diário do cuidado:

Eu não tinha experiência nenhuma quando o meu filho saiu do hospital. Eu não sabia cuidar, assim, quando eu ia aspirar ele, eu chorava. Não tinha ninguém para me ajudar, mas não tive opção, ou aprendia ou morava no hospital. Aí ficamos cuidando, cuidando, hoje, graças a Deus, conseguimos controlar tudo em casa, só leva quando está doente mesmo. (Mãe 12)

Eu comecei a aspirar o meu filho, não foi ontem não, eu comecei a aspirar ele tinha 2 anos, hoje ele está com 11 anos. Então, isso foi tempo e chega uma hora que é uma coisa tão normal aqui em casa, que meu prato fica ali e eu aspiro. (Mãe 9)

E sem contar que com o tempo você vai adquirindo experiência. Você vê que de um jeito não é bom, aí faz de outro, cada um tem um jeito. Não existe uma técnica, existe uma técnica certa mas cada um faz de um jeitinho. (Mãe 10)

Ainda mais hoje, hoje eu estou ainda mais craque. O médico fala: Você que tem que me falar o que você acha. Dá para ela ir para casa, não dá? Porque conhecemos bastante, mas eu fui aceitando tranquila, fui aprendendo. (Mãe 8)

As narrativas das mães revelaram que, em algumas situações, as habilidades adquiridas ultrapassaram o esperado e exigido, como introdução de sondas gástricas, troca da cânula de traqueostomia, por exemplo:

Quando ela arrancava a sonda eu fui levando no hospital e depois as meninas aqui da UE me ensinaram e eu nunca mais levei. Aí eu comprei um estetoscópio, eu escutava, via se estava certinho. Elas me ensinaram o teste, como fazer. (Mãe 8)

Antes dele por a traqueostomia e por a sonda na barriga [referindo-se à gastrostomia], ele vomitava essa sonda. Precisava levar para passar, não sabia passar sonda no nariz, hoje não, hoje, se for preciso, a traqueostomia, se sair aqui em casa, tem outra de reserva. Nós mesmo voltamos a traqueostomia, a sonda entope, eu não levo no hospital, eu lavo, limpo ela, tudo com cuidado, volto na barriga dele. Eu não levo ele no hospital, porque se levar ele no hospital para fazer um cuidado, já vira outras coisas. (Mãe 12)

A gastro [gastrostomia] eu aprendi lá no hospital. Mil maravilhas, hoje eu troco a gastro dele sozinha. Eu não dependo de ninguém para trocar a gastro e tenho esperança que no mês que vem eu vou conseguir trocar a traqueo [traqueostomia] também. Ele [referindo-se ao médico] está me ensinando, eu estou batalhando, eu estou lutando, porque eu preciso aprender. (Mãe 3)

Kirk, Glendinning e Callery (2005) realizaram um estudo que objetivava explorar a experiência dos pais em relação aos cuidados ao filho dependente de tecnologia, em particular em relação à performance diante dos procedimentos clínicos. O estudo identificou que os pais estavam realizando uma série de procedimentos clínicos, os quais, tradicionalmente, são considerados como de domínio de profissionais. Contudo, nesse estudo emergiu uma questão singular em relação à interpretação atribuída pelos pais ao executarem esses procedimentos, pois identificaram que a angústia que sentiam nesses momentos relacionava-se ao fato de que esses procedimentos causavam dor ou desconforto nos filhos e, portanto, contrariavam o que normalmente se espera dos pais, ou seja, serem eles os provedores de conforto e proteção.

A narrativa da mãe número um possibilita compreender porque as mães assumiram as responsabilidades acima diante de um sistema pouco resolutivo e fragilizado:

Um dia eu precisava trocar a sonda dele e elas [referindo-se à equipe de enfermagem da unidade básica] demoraram o dia inteiro para vir, ele ficou o dia inteiro sem comer, sem medicação. Liguei, fiquei ligando o dia inteiro porque eu não sabia. Hoje eu sei por, porque depois disso elas me ensinaram, elas me ensinaram lá no HC. Aí ficou o dia inteiro sem poder se alimentar, sem remédio, sem água. (Mãe 1)

Eu chamei a ambulância e levei ela lá no HC e lá eles colocaram de novo, porque aqui no Cuiabá [referindo-se à unidade de pronto atendimento] eles não colocam. Aí você tem que levar no HC e eles põem a sonda de novo. Não. Tanto é que a última vez que ela tirou, ela tirou era umas 3 horas da manhã, aí me levaram para o HC e quando vieram colocar a sonda já era quase 10 horas da manhã. (Mãe 7)

A experiência de cuidar de um filho dependente de tecnologia impõe adaptações de diferentes setores e serviços da sociedade como o setor saúde, educação, infraestrutura, transporte e assistência social, para garantir suporte adequado a essas crianças e suas famílias, bem como um cuidado continuado e prolongado de qualidade. Impõe ainda a necessidade de que esses setores constituam uma rede de suporte intersetorial para a socialização e para o cuidado à saúde. Na mesma direção, concordamos com Moraes e Cabral (2012) ao argumentarem que o atendimento às demandas de cuidados exigidas por essa clientela implica o estabelecimento de uma rede social formada pela participação institucional, familiar e comunitária.

Na medida em que essas crianças recebem alta hospitalar, as mães se tornam responsáveis pela execução do cuidado, como discutido anteriormente, porém as narrativas expressaram descontentamento em relação ao serviço oferecido na comunidade, revelando a descontinuidade do cuidado profissional com a chegada no domicílio:

As enfermeiras que eram para acompanhar, mas na verdade eu não tive nenhum acompanhamento, nenhuma ajuda, que eu achei que merecia, não teve. Elas fizeram as instalações dos aparelhos, tudo, aí foi todo mundo embora. Eu não tive aquela assistência que foi prometida no começo, eu acho que precisa melhorar o serviço domiciliar. Eu acho que precisa ter com mais frequência o acompanhamento, mais de perto. Porque eu não tive dificuldade com ele, mas eu não sei as outras pessoas como são. Eu acredito que têm pessoas que têm dificuldade. Aspirar, às vezes não consegue aspirar direito. Tinha que ter uma enfermeira disponível pelo menos a cada quinze dias. Eu acho que tinha que ter fisioterapia mais efetiva. Negócio de vir uma vez por ano é a mesma coisa que não vir. (Mãe 1)

Os resultados de um estudo realizado na Noruega com familiares de pessoas dependentes de ventilação mecânica evidenciaram uma constante “luta contra o sistema”, ou seja, uma

trajetória de conflitos entre familiares e serviços de saúde da comunidade face a um cuidado desarticulado com as necessidades das famílias e também a morosidade da assistência, decorrente de um sistema burocrático (DYBWIK et al., 2011). Garcia et al. (2012) corroboram com essa afirmação ao identificarem, por meio das falas dos familiares cuidadores de adoecidos crônicos, que, ao assumirem o cuidado no domicílio, ficam desamparados, carentes de informações e orientações para darem continuidade aos cuidados e tratamento.

Nesse sentido, a mãe número doze queixou-se do tempo desperdiçado mensalmente para adquirir as medicações de alto custo para o seu filho:

E outra coisa que eu também acho que deveria melhorar é das medicações. Porque você precisa de medicação, tem que entrar com processo. Olha só, outra coisa, não temos tempo disponível e tem que ir lá no HC buscar medicação. Sabe que lá na farmácia tem que ficar 3h, 2h esperando. Essa medicação já podia vir entregue em casa. (Mãe 12)

Outro apontamento mencionado pelas mães foi em relação ao fornecimento de material e medicações pela unidade básica de saúde ou serviço de assistência domiciliar. Segundo elas, o material era de qualidade inferior e atribuíram essa situação ao fato dos responsáveis pela compra do material não serem capazes de estar na posição das crianças:

A única coisa que nós não gostamos é do material. Não é bom o material lá [referindo-se ao SAD], a sonda é ruim. Uma sonda dura, quando você vai aspirar machuca. Estamos reclamando para ver se melhora, coitada das crianças, não merecem. Já estão sofrendo com as doenças, ainda sofrer com os material ruim? Principalmente a sonda que você vai aspirar, uma sonda dura, sangra. Você não sabe se dói ou não porque eles não sabem falar, é essa minha preocupação. Eu não sou de jogar praga em ninguém, mas quem compra o material da prefeitura, deveria ter uma criança especial, para saber a dor dos pais. Porque quem compra nem está pensando quem é, eles não sabem o que é uma criança especial. Eles veem preço, não veem qualidade. (Mãe 12)

A falta de material também foi apontada como uma deficiência do setor saúde:

Tem dias que eu passo um aporreio por causa dos equipo. Tem dia que eles dão cinco, tem dia que eles dão três. E melhorar as medicações também, porque às vezes falta no posto e você tem que tirar um dinheiro, que você não tem, para poder comprar. E, que mais? Em questão de equipo, melhorar esses equipos. Porque só Jesus Cristo. (Mãe 6)

A mãe número oito relatou a deficiência no planejamento na medida em que se desconhece essa clientela e não há uma estimativa real do material necessário:

Por falta de planejamento de quantas crianças, todo o mês sempre falta alguma coisa, faz uns três meses que não está tendo seringa de jeito nenhum. Ontem mesmo eu tive que buscar lá no Central, porque lá onde eu pego não tem. (Mãe 8)

Ao se referir à unidade básica de saúde a mãe número seis desabafou:

Eu não tenho apoio. Passa a menina na rua [referindo-se à agente comunitária de saúde] só fala os dias que tem que ir, fala da Bolsa Família, que tem que pesar. Mas fazer uma visita, que nem você está fazendo, perguntar como que está, se está precisando, não. O posto ali, o problema deles é que eles fazem muito descaso das pessoas. Nossa, como que eles fazem descaso. (Mãe 6)

Okido et al. (2012) também apontaram que a experiência materna no cuidado à criança dependente de tecnologia é marcada pela insatisfação em relação ao serviço de saúde. Assim, faz-se oportuna a discussão de Elias e Murphy (2012) ao argumentarem que os profissionais da atenção primária precisam estar intimamente envolvidos no planejamento de alta de uma criança ou adolescente com necessidades especiais de saúde. Além disso, é preciso atentar para alguns aspectos, dentre eles identificar familiares e recursos na comunidade capazes de fornecer suporte adequado; oferecer um treinamento adequado aos familiares cuidadores e ou profissionais bem como providenciar os equipamentos e suplementos necessários.

A mãe número três expressou, em sua narrativa, o sentido atribuído para esse “descaso”:

Eu acho que eles não queriam que essas crianças sobrevivessem, porque eles não dão retorno, então eles não lutam por elas. Porque eu acho o fim do mundo uma criança ficar anos e anos numa fila esperando uma cadeira de rodas, com tanto dinheiro que esse governo pega de impostos. Porque o Governo, para eles, eles queriam que essas crianças morressem. Porque não dá retorno para eles, não paga imposto para eles, não vai trabalhar o 31 de Março de graça para eles, então é isso que eles querem, pessoas que dão suor de graça. Porque é péssimo, você me desculpe. (Mãe 3)

Observa-se, nas narrativas, referências ao atendimento individual propriamente dito. Nesse sentido, nota-se que o conhecimento materno de cuidado do filho dependente de tecnologia adquirido ao longo de sua experiência é, muitas vezes, desconsiderado pelo profissional que realiza o atendimento:

Porque tem médico que não te ouve, não deixa a mãe falar: Olha, doutor, ele está com isso, eu acho que é isso. Teve médica, que quando ele estava com crise, que ficava tremendo, que ficou com sequela das crises. Ela fazia

medicação nele sem ser preciso. Ele ficava com isso, tremia a mãozinha, os dedinhos, ficava contínuo. Eu falava para médica que não era preciso fazer medicação, ela mandava fazer e punha ele para dormir. Não ouvia: Não, doutora, ele fica assim mesmo, não precisa fazer. Se for fazer o Valium [diazepam], vai fazer dia e noite porque a hora que ele acordar vai vir os tremorzinhos na mão, nos pezinhos, nos dedinhos. (Mãe 12)

Para evitar situações semelhantes à descrita acima, as mães procuravam levar o filho em profissionais que já conheciam, revelando a importância de conhecer previamente a história para um atendimento de qualidade:

Porque eu não troco de médico, eu tenho medo. Eu troco de convênio, de médico não. Porque não dá certo, não adianta. (Mãe 3)

É o Núcleo [referindo-se à Unidade de Saúde da Família]. Procuo lá, porque o Dr. A. sabe da vida da minha filha, eu não gosto muito de levar ela no Cuiabá [unidade de pronto-atendimento], eu levo no último caso, só se for feriado e o núcleo estiver fechado, uma porque os médicos nenhum sabe o caso dela, então, cada vez que você vai lá é um médico diferente. Se você vai três vezes ao dia, você tem que contar a história do que aconteceu até o fim; no Núcleo não, eles já têm tudo as coisas dela. (Mãe 7)

Nessa perspectiva, temos, como princípio da atenção primária, a coordenação ou integração dos serviços, o que pressupõe alguma forma de continuidade, seja por parte do atendimento pelo mesmo profissional, seja por meio de prontuários médicos, ou ambos (PEREIRA, 2008). No Brasil, as políticas públicas governamentais acenam para mudanças no modelo assistencial, tendo a Estratégia da Saúde da Família como eixo norteador da (re) organização dos serviços de saúde, uma vez que essa estratégia aproxima os profissionais de saúde e os usuários, tornando-os co-responsáveis pela saúde, bem como ofertando ações de promoção à saúde, prevenção dos fatores de risco, assistência aos danos e reabilitação de forma articulada a todos os cidadãos brasileiros.

Retomando o estudo de Rabello e Rodrigues (2010) observamos que as autoras defendem a possibilidade de atuação da estratégia da saúde da família como fornecedora de apoio às famílias das crianças dependentes de tecnologia, sob cuidados paliativos, visto que o trabalho realizado por essa estratégia baseia-se na promoção de saúde, prevenção de doenças, controle de agravos e intersetorialidade. Argumentam que, ao defenderem um programa de assistência domiciliar na atenção básica destinado a essa clientela e sua família, apostam numa assistência pautada na ótica da integralidade e humanização.

Embora a experiência narrada pela mãe número sete revele uma relação de vínculo e continuidade do cuidado entre a família e os profissionais da unidade de saúde da família, o

processo de comunicação entre os serviços de acompanhamento de sua filha é desarticulado. Dessa forma, a mãe foi a porta voz entre os serviços na medida em que informou as alterações terapêuticas propostas pelo serviço especializado para a unidade de saúde da família:

Então, tudo que vai acontecer com a minha filha eu falo lá. Tal dia vai internar para por a sonda. Eles escrevem tudo lá na pasta dela. Tal dia vai internar para fazer a cirurgia do pé. Então, é assim, tudo que a minha filha vai fazer, eles já estão sabendo. Não que o HC entrou em contato com o Núcleo, não. (Mãe 7)

Para superar essa dificuldade a mãe número um revelou sua estratégia:

De vez em quando tem algum residente lá que atendeu ele aqui. Mas é raro, a maioria não conhece ele. Eu levo um relatório mais específico para mostrar o caso dele. Por mais que eu falo tem sempre alguma coisa que eu não sei. (Mãe 1)

Rezende e Cabral (2010) também encontraram em seus resultados uma (des) articulação da rede de cuidados em saúde das crianças com necessidades especiais de saúde, afirmando que as pessoas que compõem essa rede de cuidados (profissionais de saúde do nível primário, secundário, terciário e quartenário, além dos familiares cuidadores e das outras pessoas da comunidade) cuidam dessas crianças ora de modo articulado, ora desarticulado, sendo a mãe a principal integradora da rede.

O depoimento a seguir exemplifica as dificuldades de comunicação entre os serviços:

Nós tínhamos até uma cartinha que a médica do HC aqui deu, que era para ele ter entrada livre na UE. Qualquer coisa, qualquer intercorrência que ele tivesse, até para trocar a sonda, era para chamar o SAMU e levar na UE. Só que chegava lá e eles não queriam receber, falavam que aquela carta não tinha validade nenhuma. Tinha que levar ele para o posto, porque a UE só atende quando é encaminhada, tem um nome lá que eles falam, não lembro agora. Tem que ir para o posto porque o posto encaminha se for o caso. (Mãe 1)

Nessa perspectiva, em um estudo que objetivou caracterizar as instituições de apoio às crianças com necessidades especiais de saúde e apreender como se conformam as interações entre essas instituições e os demais serviços que compõem a rede de cuidados, observou-se integração e articulação deficientes decorrentes das dificuldades de comunicação e cooperação entre os serviços (ASTOLPHO; OKIDO; LIMA, 2011).

Kirk, Glendinning e Callery (2005) identificaram uma ampla rede de suporte para essas crianças e suas famílias, no entanto, tanto os pais quanto os próprios profissionais

relataram uma comunicação deficiente entre o hospital e a comunidade; afirmaram ainda que os profissionais da comunidade nem sempre são informados das reinternações, mudanças ou novos regimes de tratamento. Contudo, observa-se, pela experiência narrada pela mãe número dez, que o fato de contar com o apoio contínuo de um serviço de assistência domiciliar faz com que se sintam mais protegida e segura:

Então, é assim, a minha filha tem a enfermagem 24h. Então, tem um enfermeiro que fica no plantão, nesse caso, se acontecer alguma intercorrência, tem a base deles lá, o escritório. Se acontecer alguma intercorrência eles vêm até aqui para estar resolvendo, encaminhando para o médico, ou então, periodicamente, durante o mês ela tem neuro [neurologista], ela tem a endócrino [endocrinologista], ela tem a pediatra, tem todo o acompanhamento. (Mãe 10)

A narrativa da mãe número nove revelou a relação de proximidade e compromisso que ela e seu filho estabeleceram com um médico homeopata. Mencionou que ele é atendido por esse profissional há vários anos; no início ela residia em São Paulo e, por coincidência, ambos se mudaram para Ribeirão Preto. Mencionou ainda se tratar de um profissional que atende somente consultas particulares; no entanto, seu filho é atendido gratuitamente:

Ele cuida do meu filho para mim tem uns oito anos que ele cuida dele e nunca me cobrou. Eu tenho o telefone da casa dele, se ele estiver no laboratório ele me atende, se ele estiver na China ele me atende, se ele estiver na estrada ele me atende. Onde ele estiver ele me atende. (Mãe 9)

Concordamos com Starfield (2002) na argumentação sobre a criação de vínculos e a longitudinalidade, os quais pressupõem o estabelecimento de fortes laços interpessoais que reflitam a cooperação mútua entre as pessoas da comunidade e os profissionais de saúde. Silva, Souza e Meireles (2004) desenvolveram um estudo com o objetivo de conhecer o itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos, a partir dos conceitos de sistema de cuidados em saúde de Kleinman; os resultados desse estudo também identificaram a necessidade de maior aproximação entre os profissionais de saúde, os doentes crônicos e suas famílias. Assim, nós, profissionais de saúde, poderemos melhor compreender o que é viver com uma doença crônica, como a doença passa a fazer parte do cotidiano e como influencia suas decisões.

Observamos que essas mães, ao se tornarem cuidadoras de seus filhos dependentes de tecnologia, passam a executar um cuidado singular e complexo que exige a participação efetiva dos serviços de saúde para apoiá-las nessa missão. No entanto, outros setores compõem a rede de cuidados dessas famílias já que as crianças com necessidades especiais de

saúde exigem uma ampla e diversificada rede de cuidados que vai além daquela exigida para uma criança saudável.

Por meio da narrativa da mãe número um são observadas as dificuldades vivenciadas em decorrência da desarticulação entre os serviços. Como seu filho faz uso de ventilação mecânica, para ser transportado até o serviço de fisioterapia necessitava de transporte especial com saída para energia elétrica ou mesmo a aquisição de uma bateria portátil, porém, o pedido de transporte havia sido aprovado há dois anos e até aquele momento não tinha iniciado e a compra da bateria pelo poder público foi recusada; conseqüentemente:

Ele estava em casa parado [sem realizar fisioterapia], inclusive ele ficou com o pezinho, começou a ter enrijecimento do pé, da mão, de ficar muito tempo parado. Eu vi que ele estava ficando deformado e precisei fazer empréstimo e comprar. (Mãe 1)

Ao se deparar com a burocracia e morosidade para conseguir transporte especial que, segundo ela, algumas pessoas diziam que poderia demorar entre seis a oito anos, a mãe número nove narrou o seu desabafo com uma funcionária do setor responsável:

Eu falei assim: Tem duas coisas para você me ajudar aqui, ou você me dá avan ou você me dá um caixão para eu enterrar o meu filho, porque eu não vou me conformar, olhando de fora, esperando ele morrer. (Mãe 9)

O tempo dispensado para se adequar às exigências dos serviços foi lembrado pela mãe número doze que sugeriu maior agilidade nesses processos diante de toda a demanda de cuidado exigida pelo filho dependente de tecnologia:

E medicação, imagina só como nós sofremos. Porque você vai no Ministério e pega um papel, pega o papel leva para o médico preencher. Aí, você leva de novo no Ministério, ainda vem reprovado porque não está certo. Tem que mandar outro papel especificado. Você vai o mês inteiro levando papel, eu mandei quatro pedidos de remédio, veio todos negado. Vou ter que preencher de novo com o médico e mandar. Eu acho que tinha que ter uma assistente social que fosse em casa, olhasse a receita e já autorizasse a compra desse medicamento, ou alguém, assim, para dar assistência. Porque é muito trabalhoso você entrar com um processo e pedir, não temos tempo. Eu não tenho tempo para mim, eu tenho tempo para o meu filho. (Mãe 12)

Observou-se que os serviços não estavam organizados de forma a propiciar dinamicidade, dificultando a vida dessas mães que, por si só, já é repleta de contratempos e dificuldades. As narrativas das mães número dois e nove exemplificam essa afirmação ao trazerem suas dificuldades com o setor de transporte:

O meu maior problema é o transporte, até hoje é o transporte. Porque não é toda semana que eu tenho dinheiro pra chamar um táxi. Se a consulta é lá no HC, se é 10 horas, você vai ser atendida 12h30. Aí você vai ficar lá até a uma da tarde mais ou menos. A ambulância vem te buscar oito da noite. Teve época, no começo, que eu quase fiquei o dia inteiro, até quase dez da noite, sem tomar um gole de café, porque eu não tinha dinheiro para comprar as coisas. Sabe o que é você não ter dinheiro para comprar um café, comprar um pão? (Mãe 2)

Eu andava naquela perua da prefeitura, que leva os pacientes para fazer fisio [fisioterapia]. Ele tinha fisio uma hora da tarde, ela parava na minha porta dez horas da manhã lotada. Deus me perdoe, tinha pessoas fedendo, que não tomava banho, geralmente idoso. E o motorista me colocava lá no fundo, não tinha uma janela. Esse menino dava convulsão dentro daquela perua, eu chegava tão revoltada e só uma hora da tarde que ele tinha fisio e quando ia fazer a fisio, por conta do estresse que ele tinha passado, que era calor, barulho, chegava convulsionando: Mãe, não dá para fazer. Aí começamos a faltar. (Mãe 9)

A mãe número seis elencou a dificuldade para conseguir medicações que não eram padronizadas pela rede municipal de saúde e só eram dispensadas no hospital terciário. Assim, para obtê-las, ela necessitava de transporte público, porém essa alternativa se tornava onerosa:

Eu tenho dificuldade do Vigabatrina [anticonvulsivante], que tem que pegar lá no HC. E aqui eles não têm [referindo-se à unidade básica de saúde]. Eu acho que eles deveriam mandar uma quantidade para a pessoa pegar aqui. Imagine só, ter que pegar ônibus, gastar R\$4,00, R\$5,00 mais ou menos pra ficar a vida toda lá, esperando, para pegar uma medicação... e tenho que ir com ele por causa da carteirinha de passe, senão, tem que ir a pé. (Mãe 6)

Neves-Vernier (2007), em um estudo que objetivava investigar como ocorre o emponderamento das mães de crianças com necessidades especiais de saúde, também identificou a existência de uma rede de cuidados institucional, a qual se apresentava dispersa e fragmentada. Diante desse descontentamento narrado pelas mães das crianças dependentes de tecnologia faz-se importante a discussão referente à coordenação dos serviços de saúde e, nesse sentido, Astolpho, Okido e Lima (2011) ressaltam que a coordenação representa o principal instrumento de articulação e integração entre os vários sujeitos e instituições envolvidas no cuidado; no entanto, se as ligações não forem efetivas, essas organizações podem se tornar fragmentadas e isoladas, com conseqüente declínio de sua performance.

Langdon (1995) menciona que o processo terapêutico consiste em uma sequência de decisões negociadas entre pessoas com interpretações divergentes sobre a identificação do estar doente e também da escolha da terapia adequada, ou seja, envolve o diálogo e negociação entre as mães das crianças dependentes de tecnologia e as pessoas que

representam os três subsistemas de cuidado em saúde. Partindo-se dessa perspectiva, concordamos com Oliveira (2002) quando argumenta sobre a necessidade de uma coordenação efetiva dos serviços de saúde e também de uma abordagem integral e humanizada na qual a cultura seja elemento essencial dada sua influência sobre como o indivíduo se percebe doente e também na busca pelo tratamento e sua avaliação.

Oliveira (2002), ao tecer considerações sobre o atendimento de saúde com ênfase na interação e comunicação entre esses serviços de saúde e os usuários, sinaliza para a necessidade da prática médica centralizar-se no indivíduo e na sua cultura de forma a resgatar a humanização do cuidado e a integralidade da atenção à saúde. Propõe que os serviços de saúde sejam “culturalmente sensíveis”, ou seja, os profissionais precisam estar preparados para reconhecer as diferenças culturais existentes em relação ao indivíduo que busca por atendimento de saúde, possibilitando assim uma atuação efetiva frente ao seu problema. Para o autor, se essas questões não forem consideradas estaremos abordando parcialmente o problema e o sucesso esperado terá menor chance de ser alcançado.

Amaral et al. (2012) desenvolveram um estudo com o objetivo de investigar o itinerário terapêutico de mães puérperas no cuidado do seu filho no município de Florianópolis-SC e os resultados também apontaram para a necessidade de que a organização do cuidado e a atuação da enfermagem sejam pautadas em uma nova concepção sobre o indivíduo doente, além de valorizar toda a dimensão cultural que envolve o processo de viver.

Assim, nessa categoria temática, as narrativas das mães possibilitaram identificar a aquisição de habilidades para o cuidado, considerando as facilidades e dificuldades diante da incorporação do conhecimento biomédico em sua prática existencial bem como o itinerário terapêutico percorrido por essas mães de forma a garantir uma assistência integral e humanizada para os seus filhos. Nessa categoria também foi possível identificar que a experiência da doença é centrada, prioritariamente, no sistema profissional de cuidados à saúde, contudo este se apresenta pouco resolutivo para atender à complexidade envolvida no cuidado a uma criança dependente de tecnologia no domicílio.

Finalizamos essa categoria temática com as considerações de Campos E. (2009) ao se referir à saúde como uma realidade biocultural, ou seja, é uma realidade na qual se articulam o plano orgânico e os aspectos socioculturais. Assim, temos que são as crenças e os valores que configuram a visão de mundo e o contexto no qual as crianças dependentes de tecnologia e suas famílias vivem e são elas que possibilitam a conformação dos significados referentes à saúde e à doença, orientando as práticas de cuidado em saúde.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo objetivamos compreender a experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia e consideramos que as categorias temáticas que emergiram do material empírico alcançaram os objetivos propostos inicialmente. Com relação aos resultados quantitativos referentes à primeira etapa e à construção do genograma e ecomapa consideramos que estes possibilitaram identificar aspectos relacionados à condição de vida, aos recursos disponíveis e às interações sociais, nos ajudando a conhecer, com mais detalhes, o contexto social dessas famílias, enriquecendo nossa interpretação.

Os resultados apresentados na primeira etapa do estudo constituíram-se em dados relevantes para ampliar a visibilidade dessa clientela nas taxas oficiais e nas políticas públicas. Destacamos também a importância de que nós, profissionais de saúde, assumamos o compromisso de reconhecer quem são essas crianças em nosso território de atuação bem como promover um cuidado qualificado que atenda suas reais necessidades. Ademais, faz-se necessário apontar as limitações desta primeira etapa ao delimitar um grupo específico de crianças com necessidades especiais de saúde, ou seja, as crianças denominadas dependentes de tecnologia. Esse recorte foi necessário para otimização do tempo de realização da investigação, contudo sabemos que para contribuir com o processo de mudanças políticas que assegurem a assistência integral a essas crianças e suas famílias é preciso um movimento de inclusão do conjunto dessas crianças. Nesse sentido, sugerimos a ampliação e o aprofundamento de estudos desta natureza como, por exemplo, a identificação e caracterização do grupo de crianças com necessidades especiais de saúde no município de Ribeirão Preto.

Com relação às categorias temáticas produzidas na segunda etapa deste estudo, elas dizem respeito à experiência vivida por doze mães de crianças dependentes de tecnologia e, portanto, não possibilitam generalizações nem produzir afirmativas definitivas a respeito dessa vivência de cuidado. Outra consideração diz respeito ao caráter dinâmico das narrativas, as quais relataram as experiências que ainda estão sendo vividas por essas mães, portanto, passíveis de serem reconstruídas a partir da interação e negociação entre indivíduos que compartilham um determinado contexto sociocultural.

Nossa intenção foi iniciar uma discussão sobre a temática a fim de mobilizar os integrantes do sistema profissional bem como dos demais subsistemas envolvidos no cuidado, a pensar estratégias inovadoras para garantir um cuidado domiciliar de qualidade para essas crianças bem como para as famílias cuidadoras. Assim, nossas interpretações podem contribuir para mudanças no processo de trabalho em saúde de modo que deixe de ser

fundamentado exclusivamente no modelo biomédico e que os aspectos socioculturais sejam integrados ao movimento de cuidado à saúde.

A realização desta etapa do estudo requereu um aprofundamento teórico para conseguir traduzir as narrativas em nossas interpretações a respeito do que é cuidar de um filho dependente de tecnologia. Assim, fundamentadas nos conceitos da antropologia médica, da experiência da doença e do itinerário terapêutico, buscamos integrar a dimensão experiencial e cultural do adoecimento para interpretar como as mães percebem e explicam as causas da doença e a necessidade de conviver com um dispositivo tecnológico, os tipos de tratamento em que acreditam e recorrem, a forma como cuidam e as estratégias elaboradas para o enfrentamento da situação, ou seja, interpretar a dimensão subjetiva dessa experiência, a *illness*.

A escolha da construção da narrativa para a produção do material empírico foi bastante adequada por valorizar as mães como sujeitos ativos no processo saúde-doença e cuidado e por possibilitar o acesso à experiência subjetiva da doença, desde a reconstrução da trajetória do diagnóstico e aquisição das necessidades especiais de saúde até a compreensão atual da situação vivida, evidenciando um significado ímpar dessa experiência, ou seja, narrativas elaboradas de acordo com as experiências adquiridas ao longo da vivência dessas mães bem como influenciadas pela interação estabelecida entre elas e a pesquisadora enfermeira.

Ao interpretar a experiência materna diante do processo de adoecimento da criança temos que as mães retomam os aspectos relacionados à causa da enfermidade, demonstrando a valorização dos aspectos biológicos da doença, dando destaque às malformações congênitas, às intercorrências no período perinatal e às causas externas. Contudo, ao longo das narrativas, os aspectos individuais, sociais e culturais foram sendo incorporados. Dessa maneira, a explicação biomédica por si só não é capaz de responder aos questionamentos, nem acalantar o sofrimento que envolve possuir uma criança dependente de tecnologia.

A religião e espiritualidade surgem para a formação dos significados existenciais, atribuindo a experiência de ter um filho dependente de tecnologia a uma missão enviada por Deus, tornando-se um recurso pessoal de motivação e força para o enfrentamento da situação. Destacamos também que as mães não retrataram, em suas narrativas, questões referentes ao processo de morte do filho; pelo contrário, suas narrativas indicam que a ordem natural da vida iria prevalecer e, portanto, temiam sua própria morte ao imaginarem quem iria assumir os cuidados do filho nesse momento. Revela-se, então, a necessidade de valorização do suporte espiritual no planejamento das ações dos profissionais que atuam com essa clientela e,

nesse sentido, destacamos a importância da enfermagem como veiculadora desse suporte face à sua presença contínua nas situações em que esse suporte é requerido, como no diagnóstico, nos procedimentos de risco, na piora clínica da criança e na morte.

A experiência materna na trajetória de adoecimento do filho dependente de tecnologia reflete concepções individuais que são determinadas pelas experiências vivenciadas; para tanto, diante da complexa realidade que envolve essas mães, faz-se necessário, por parte dos profissionais de saúde, a ampliação da dimensão compreensiva de maneira a considerar as práticas e os significados atribuídos à experiência de enfermidade. Portanto, é necessário que os profissionais ampliem sua capacidade de escutar e interpretar para além dos sinais e sintomas evidentes e identifiquem o significado subjetivo da experiência de possuir um filho dependente de tecnologia.

A experiência materna destacou, também, os sentimentos de frustração, de dificuldade de aceitação e medo do preconceito diante da determinação do uso de dispositivos tecnológicos, revelando a dimensão psicossocial dessa experiência. Nesse sentido, faz-se necessária uma reorientação do modelo de atuação dos profissionais de saúde buscando contemplar não apenas o biológico e a técnica, mas também garantir uma visão sistêmica e multidimensional do cuidar. Assim, consideramos que para obter sucesso na assistência à criança dependente de tecnologia, com a promoção de um cuidado compreensível e aceitável, com melhor adesão ao tratamento instituído e satisfação dessas mães, é importante garantir uma comunicação efetiva entre os modelos explicativos, profissional e leigo durante o encontro terapêutico. Sugerimos, como estratégia de ação, mudanças na estrutura curricular dos cursos de saúde com o objetivo de incorporar discussões referentes aos aspectos socioculturais do processo saúde-doença e cuidado, a comunicação e relação interpessoal tão logo os cursos sejam iniciados.

Cuidar de um filho dependente de tecnologia impõe uma reorganização da vida de toda a família, a qual sofre o impacto das transformações realizadas no ambiente doméstico, das mudanças de endereço e cidade para melhor atender às necessidades de saúde da criança, das hospitalizações frequentes e, por fim, da demanda extenuante de cuidados. Dentre os membros da família, identificamos, como mais afetados, os irmãos saudáveis, os quais convivem com o distanciamento físico e emocional das mães; as relações conjugais também foram afetadas, seja pelo abandono dos parceiros após o nascimento ou adoecimento da criança, seja pelo distanciamento afetivo decorrente da fadiga do cuidado. Nessa perspectiva, outro aspecto que deve ser considerado na assistência a essas crianças é o envolvimento de todo o sistema familiar no processo saúde, doença e cuidado, sendo imprescindível que

permeie todos os seus integrantes. Destacamos aqui a importância dos modelos de atenção à saúde que valorizam a família como unidade de cuidado como a enfermagem familiar e a estratégia de saúde da família. Sugerimos, também, a introdução desses conceitos de cuidado de forma mais ampla tão logo o aluno de graduação em enfermagem inicie suas atividades práticas, buscando fazer com que possa desenvolver não apenas habilidades técnicas, mas que construa conhecimentos sobre as relações humanas.

A sobrecarga materna com a exigência do cuidado em tempo integral resultou na não participação dessas mães no mercado de trabalho formal, além de limites de liberdade e lazer e sentimentos de isolamento. Consideramos esses aspectos de relevância e, portanto, devem ser avaliados pelo subsistema profissional, o qual deve estruturar estratégias para minimizar a sobrecarga materna e possibilitar momentos de descanso e lazer. Nesse sentido, sugerimos que a enfermagem atue como facilitadora no processo de identificação de outros membros da família passíveis de serem cuidadores bem como no treinamento dessas pessoas. Recomendamos, também, como estratégia para a necessidade de descanso dessas mães, a implementação de um sistema formal de apoio na própria comunidade no qual essas mães possam contar com ajuda para o cuidado. Esse tipo de estratégia já se encontra implantada nos países desenvolvidos e é denominada de “cuidados de respiro”; dessa forma, elas poderiam desfrutar de um tempo determinado para cuidar de si.

Outro apontamento importante refere-se ao processo de alta e às dificuldades iniciais dessas mães na aquisição de habilidades para o cuidar. Nesse sentido, a experiência das mães evidencia que o desenvolvimento das habilidades e conhecimentos para essa nova forma de cuidar inicia-se durante a hospitalização, contudo de maneira informal, com as mães observando a assistência prestada pelos profissionais e não de forma sistematizada. Assim, consideramos imediata a necessidade de implementação de protocolos direcionados ao processo de alta hospitalar, os quais devem abarcar desde as questões referentes às técnicas do cuidado, como também o estabelecimento de parcerias na comunidade para garantir a continuidade dos cuidados e contemplar também as necessidades psicossociais do sistema familiar, contribuindo para a minimização da carga emocional dessas famílias com a chegada de uma criança dependente de tecnologia no domicílio.

Além de uma alta hospitalar sistematizada, destacamos ainda necessidade do fortalecimento das ações direcionadas ao acompanhamento dessas crianças e suas famílias no domicílio, bem como a criação de novas estratégias como, por exemplo, o desenvolvimento de projetos de extensão universitária semelhantes aos já existentes em outras realidades do nosso país. Tais estratégias podem minimizar as dificuldades vivenciadas durante o processo

de adaptação aos cuidados, reduzindo as reinternações e o agravamento das condições de saúde.

Embora o percurso pela busca terapêutica tenha sido principalmente no sistema de saúde oficial, identificamos que a integralidade e a humanização se constituem em desafios a serem superados pelo sistema de cuidados profissional uma vez que as mães expressaram insatisfação em relação ao serviço de saúde. Identificamos também que a rede de cuidado à criança dependente de tecnologia é frágil e desarticulada e que as experiências de sucesso resultam do empenho e perseverança dessas mães, as quais travaram uma luta diária com o sistema na busca pelos direitos dos seus filhos. Nesse sentido, destacamos a necessidade da construção de uma rede de cuidados forte e articulada por meio de ações conjuntas entre os diferentes serviços que prestam atendimento a essa clientela a fim de construir um sistema dinâmico e menos burocrático.

Nessa mesma direção, destacamos os percalços vivenciados por essas mães no processo de aquisição dos benefícios aos quais essas crianças têm direito e também o próprio desconhecimento a respeito dos direitos e dos programas sociais existentes. Tendo em vista que essas crianças e suas famílias necessitam de uma atenção que extrapole as questões relacionadas ao setor saúde e envolva outros setores e serviços como a educação, a assistência social, a infraestrutura e o transporte, consideramos que tais aspectos devam ser melhor articulados pelos profissionais que prestam atendimento a essa clientela considerando a necessidade da construção de um trabalho intersetorial. Além disso, o estabelecimento de políticas públicas específicas para as crianças com necessidades especiais de saúde é necessário e urgente para minimizar as dificuldades e morosidades nos processos para aquisição dos benefícios.

Considerando os resultados relativos à importância do profissional de enfermagem no processo pedagógico de ensinar as mães a cuidarem dos seus filhos e tendo em vista sua formação generalista, que considera não apenas o cuidado individual mas também o cuidado coletivo e gerencial, o enfermeiro é um “personagem chave” para integração dessa rede de cuidados; para tanto, essa temática deve constar da grade de disciplinas tão logo os futuros enfermeiros iniciem os cursos de graduação.

Durante a produção do material empírico, observamos que a possibilidade de atuação do enfermeiro era evidente na medida em que nos deparávamos com situações do dia a dia dessas mães, as quais indicavam o quanto nós, profissionais, vivemos fechados no mundo do hospital, pouco conhecendo como se conforma a realidade dessas famílias, suas dificuldades financeiras, de acesso aos bens de consumo e a precariedade do sistema de transporte. No

entanto, a aproximação à realidade social dessas famílias possibilita ampliar o conhecimento a respeito dos serviços e programas disponíveis no município para atendimento a essa clientela. Neste processo, pudemos, muitas vezes, atuar como integradoras dessa rede, fazendo articulações junto às instituições na medida em que percebíamos alguma necessidade ou dificuldade.

As mães das crianças dependentes de tecnologia buscaram e receberam apoio da comunidade de diversas maneiras e esse suporte interferiu na forma como construíram suas experiências. Com relação à participação da família, a maioria das vivências destaca uma rede social familiar fragilizada e pouco participativa. Nas situações nas quais a família estava mais próxima, o provimento de apoio instrumental foi observado por meio de ajuda com moradia, alimentação, medicação e transporte. As narrativas revelaram também a valorização do apoio emocional da família.

Além do apoio familiar, essas mães buscaram apoio instrumental em outras instâncias, como nas instituições religiosas e no trabalho; no entanto, destacamos a rede de solidariedade constituída informalmente pelas mães de crianças com necessidades especiais de saúde, as quais se ajudam mutuamente. Nessa perspectiva, sugerimos o desenvolvimento de ações formais que viabilizem o encontro dessas mães com o objetivo de fortalecer esses laços de solidariedade uma vez que compartilham suas facilidades e dificuldades diante da experiência de possuir um filho que exige cuidados para além daqueles requeridos por uma criança saudável. Além disso, consideramos que esse tipo de aproximação confere visibilidade às questões socioculturais, as quais ainda são pouco valorizadas nos encontros com o setor profissional.

Acreditamos que o estudo possa subsidiar a reflexão sobre como os profissionais de saúde podem desenvolver uma assistência personalizada que leve em consideração os valores morais e as crenças dos familiares diante do processo de adoecimento de uma criança. O estudo contribui também ao deslocar essas crianças da situação de invisibilidade e marginalização e possibilitar que se tornem parte da agenda de políticas públicas de saúde, educação, cultura e lazer, infraestrutura e transporte. Nessa perspectiva, acreditamos ser necessária a produção de novos estudos desta natureza, os quais auxiliarão nesta construção.

REFERÊNCIAS

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: EDUSC, 2001.

AGUIAR, R. C. B. **Saberes e práticas de familiares cuidadores no cuidado à criança em terapia anticonvulsivante**: o processo de produção do almanaque. 2005. 147 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

AMARAL, R. F. C. et al. Itinerário terapêutico no cuidado mãe filho: interfaces entre a cultura e a biomedicina. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 13, n. 1, p. 85-93, 2012.

ASTOLPHO, M. P.; OKIDO, A. C. C.; LIMA, R. A. G. **Perfil das instituições de apoio às crianças com necessidades especiais de saúde**. 2011. 15 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

AYRES, J. R. C. M. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 18, p. 11-23, 2009. Suplemento 2.

BASZANGER, I. Pain: its experience and treatments. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 29, n. 3, p. 425-434, 1989.

BECKER, S. G. et al. Dialogando sobre o processo saúde/doença com a antropologia: entrevista com Esther Jean Langdon. **Revista Brasileira de Enfermagem**, São Paulo, v. 62, n. 2, p. 323-326, 2009.

BRAMLETT, M. D.; BLUMBERG, S. J. Prevalence of children with special health care needs in metropolitan statistical areas in the United States. **Maternal and Child Health Journal**, New York, v. 12, n. 4, p. 488-498, 2008.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre a proteção integral da criança e do adolescente. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 16 jul. 1990.

_____. Ministério da Saúde. **Programa de Saúde da Família**: saúde dentro de casa. Brasília, DF, 1994.

_____. Ministério da Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Conselho Nacional de Saúde, 1996.

_____. Ministério da Saúde. **Saúde da Família**: uma estratégia para reorientação do modelo assistencial. Brasília, DF, 1998.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Saúde Brasil 2004**: uma análise da situação de saúde. Brasília, DF, 2004.

_____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Lei Orgânica de Assistência Social**: LOAS anotada: Brasília, DF, 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação Geral de Atenção Domiciliar. **Melhor em casa**: a segurança do hospital no conforto do seu lar. Brasília, DF, 2012.

BUDÓ, M. de L. D. Práticas de cuidado em relação à dor - a cultura e as alternativas populares. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 90-96, 2008.

BURY, M. Illness narrative: fact or fiction? **Sociology of Health and Illness**, Henley-on-Thames, v. 23, n. 3, p. 263-285, 2001.

CABRAL, I. E. **A enfermeira educadora e a aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança emergente da terapia intensiva**. Relatório de Pesquisa do CNPq. Rio de Janeiro, 2000. Mimeografado.

CABRAL, I. E.; MORAES, J. R. M. M.; SANTOS, F. F. O egresso da terapia intensiva neonatal de três instituições públicas e a demanda de cuidados especiais. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 210-217, 2003.

CABRAL, I. E. et al. A criança egressa da terapia intensiva pediátrica na luta pela sobrevivência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 57, n. 1, p. 35-39, 2004.

CAMPANA, H. C. R. et al. A percepção dos mestrandos de enfermagem a respeito da religião como recurso terapêutico no processo de recuperação do ser humano doente e sua família. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 13, n. 1, p. 44-51, 2008.

CAMPOS, C. E. A. O desafio da integralidade segundo as perspectivas de vigilância em saúde e saúde da família. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 2, p. 569-584, 2003.

CAMPOS, E. A. Aspectos socioculturais e as práticas de cuidado em enfermagem. In: NAKAMURA, E.; MARTIN, D.; SANTOS, J. F. Q. **Antropologia para a enfermagem**. Barueri: Manole, 2009. p. 59-81.

CANESQUI, A. M. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec; São Paulo: FAPESP, 2007.

CARNEVALE, F. A. Revisiting Goffman's stigma: the social experience of families with children requiring mechanical ventilation at home. **Journal of Child Health Care**, London, v. 11, n. 1, p. 7-18, 2007.

CARNEVALE, F. A. et al. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator assisted children at home. **Pediatrics**, Springfield, v. 117, n. 1, p. e48-e60, 2006.

CAROSO, C.; RODRIGUES, N.; ALMEIDA-FILHO, N. "Nem tudo na vida tem explicação": exploração sobre causas de doenças e seus significados. In: LEIBING, A. (Org.). **Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil**. Rio de Janeiro: NAU, 2004. p. 145-173.

CASTRO, E. A. B.; CAMARGO Jr., K. R. Por uma etnografia dos cuidados de saúde após a alta hospitalar. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, p. 2075-2088, 2008. Suplemento 2.

CAVICCHIOLI, A. C. **Câncer infantil: as vivências dos irmãos saudáveis**. 2005. 146 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

CAVICCHIOLI, A. C.; MENOSSE, M. J.; LIMA, R. A. G. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 5, p. 1025-1032, 2007.

CHERON, M. de F. de L.; PETTENGILL, M. A. M. Experiência do irmão sadio em relação à doença e hospitalização do irmão com câncer. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 24, n. 5, p. 605-610, 2011.

COELHO, M. T. A. D.; ALMEIDA-FILHO, N. Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica. **História, Ciências e Saúde - Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 315-333, 2002.

COLLIÈRE, M.-F. **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. 3. ed. Lisboa: Lidel, 1999.

CONRAD, P. Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 30, n. 11, p. 1257-1263, 1990.

CORTAZZI, M. Narrative analysis in ethnography. In: ATKINSON, P. **Handbook of ethnography**. London: Sage, 2001, p. 63-86.

COSTA, G. M. C. C.; GUALDA, D. M. R. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde- doença. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 925-937, 2010.

COSTA, M. C. S. et al. Significados de qualidade de vida: análise interpretativa baseada na experiência de pessoas em reabilitação de queimaduras. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 2, p. 252-259, 2008.

COSTA, O. L. N. et al. Anticorpos antifosfolípides em mulheres com antecedentes de perdas gestacionais: estudo caso-controle. **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 119-123, 2005.

CUNHA, S. R. **A enfermeira-educadora, as Marias e o José: tecendo a rede de saberes e práticas sobre o cuidado à criança dependente de tecnologia na comunidade**. 2001. 143 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

DANTAS, M. S. de A. et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 229-237, 2010.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **Handbook of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage, 2003.

DOMINGUES, J. M. **Teorias sociológicas no século XX**. 2. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2004.

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

DRUMOND, E. F.; MACHADO, C. J.; FRANÇA, E. Óbitos neonatais precoces: análise de causas múltiplas de morte pelo método Grade of Membership. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 157-166, 2007.

DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Cadernos de Pesquisa**, Rio de Janeiro, n. 115, p. 139-154, 2002.

DYBWIK, K. et al. “Fighting the system”: families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. **BMC Health Services Research**,

London, v. 11, n. 156, 2011. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/156>>. Acesso em: 10 jan. 2013.

DYCK, P. C. et al. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. **Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine**, Chicago, v. 158, n. 9, p. 885-890, 2004.

ELIAS, E. R.; MURPHY, N. A. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. **Pediatrics**, Springfield, v. 129, n. 5, p. 996-1005, 2012.

ELIAS, M. P.; MONTEIRO, L. M. C.; CHAVES, C. R. Acessibilidade a benefícios legais disponíveis no Rio de Janeiro para portadores de deficiência física. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 1041-1050, 2008.

FAVA, S. M. C. L. **Os significados da experiência da doença e do tratamento para a pessoa com hipertensão arterial e o contexto do sistema de cuidado à saúde: um estudo etnográfico**. 2012. 270 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

FAVORETO, C. A. O.; CABRAL, C. C. Narrativas sobre o processo saúde doença: experiências em grupos operativos de educação em saúde. **Interface, Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 13, n. 28, p. 7-18, 2009.

FIALHO, A. V. M.; SOARES, E. Refletindo sobre o cuidado domiciliar a partir da prática. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 3, p. 289-294. 2001.

FLEMING, J. et al. Impact on the family of children who are technology dependent and cared for in the house. **Pediatric Nursing**, Pitman, v. 20, n. 4, p. 379-388, 1994.

FOUST, J. B.; VUCKOVIC, N.; HENRIQUEZ, E. Hospital to home health care transition: patient, caregiver, and clinician perspectives. **Western Journal of Nursing Research**, Anaheim, v. 34, n. 2, p. 194-212, 2012.

FRACOLLI, R. A.; ANGELO, M. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 10, n. 2, p. 125-131, 2006.

GAÍVA, M. A. M.; CORRÊA, E. R.; SANTO, E. A. R. E. Perfil clínico-epidemiológico de crianças e adolescentes que vivem e convivem com espinha bífida. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 99-110, 2011.

GAÍVA, M. A. M. et al. A alta em unidade de cuidados intensivos neonatais: perspectiva da equipe de saúde e de familiares. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 10, n. 4, p. 387-392, 2006.

GAÍVA, M. A. M.; NEVES, A. Q.; SIQUEIRA, F. M. G. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 717-725, 2009.

GARCIA, R. P. et al. Setores de cuidado à saúde e sua inter-relação na assistência domiciliar ao doente crônico. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 270-276, 2012.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1989.

GERHARDT, T. E. Itinerário terapêutico em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, 2006.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1999.

GLENDINNING, C. et al. Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs. **Child Care Health Development**, Oxford, v. 27, n. 4, p. 321-334, 2001.

GOÉS, F. A. B. Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. **Psicologia, Ciência e Profissão**, Brasília, DF, v. 26, n. 3, p. 450-461, 2006.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GRAHAM, R. J.; PEMSTEIN, D. M.; PALFREY, J. S. Included but isolated: early intervention programmes provision for children and families with chronic respiratory support needs. **Child Care Health Development**, Oxford, v. 34, n. 3, p. 373-379, 2007.

GUERINI, I. C. et al. Percepção de familiares sobre estressores decorrentes das demandas de cuidado de criança e adolescente dependentes de tecnologia. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 348-355, 2012.

HEATON, J. et al. Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. **Health & Social Care in the Community**, Oxford, v. 13, n. 5, p. 441-450, 2005.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

_____. **Cultura, saúde e doença**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HERMAM, S.; SAUNDERS, S.; SELEKMAN, J. Beyond hospital walls: educating pediatric nurses for the next millennium. **Pediatrics Nursing**, Pitman, v. 24, n. 1, p. 96-99, 1998.

HOCKENBERRY, M. J.; WINKELSTEIN, W. **Wong fundamentos de enfermagem pediátrica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.

HUMEREZ, D. C. História de vida: instrumento para captação de dados em pesquisa qualitativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 32-37, 1998.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. W. Entrevista narrativa. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. Tradução Pedrinho Guareschi. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 90-113.

KIRK, S. Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. **Child Care Health Development**, Oxford, v. 24, n. 2, p. 101-114, 1998.

_____. How children and young people construct and negotiate living with medical technology. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 71, n. 10, p. 1796-1803, 2010.

KIRK, S.; GLENDINNING, 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**, Oxford, v. 39, n. 6, p. 625-635, 2002.

KIRK, S.; GLENDINNING, C. Development services to support parents caring for a technology-dependent child at home. **Child Care Health Development**, Oxford, v. 30, n. 3, p. 209-218, 2003.

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.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of cultures**: an exploration of borderland between anthropology and psychiatry. Berkeley: University of California Press, 1980.

_____. Concepts and a model for the comparison of medical system as cultural 1986 system`s. In: CURRER, C. et al. (Org.). **Concepts of health, illness and disease**: a comparative perspective. Marsella: Lanaington, 1988a. p. 29-47.

_____. **The illness narratives: suffering, healing & the human condition.** New York: Basic Books, 1988b.

KLEINMAN, A.; EISENBERG, L.; GOOD, B. Culture, *illness* and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. **FOCUS**, Washington, v. 4, n. 1, p. 140-149, 2006.

KLEINMAN, A.; SEEMAN, D. Personal experience of illness. In: ALBRECHT, G. L.; FITZPATRICK, R.; SCRIMSHAW, S. C. (Ed.). **Handbook of social studies in health and medicine.** London: Sage, 2000. p. 230-242.

KOGAN, M. D.; STRICKLAND, B. B.; NEWACHECK, P. W. Building systems of care: findings from the national survey of children with special health care needs. **Pediatrics**, Springfield, v. 124, p. S333-S336, 2009.

LANGDON, J. **A doença como experiência: a construção da doença e seu desafio para a prática médica.** Escola Paulista de Medicina, 1995. Disponível em: <<http://www.cfh.ufsc.br/~nessi/A%20Doença%20como%20Experiencia.htm>>. Acesso em: 14 out. 2012.

_____. Cultura e processos de saúde e doença. In: JEOLÁS, L. S.; OLIVEIRA, M. (Org.). **Anais sobre o seminário sobre cultura, saúde e doença.** Londrina: Fiocruz, 2003. p. 91-107.

LAW, L.; MCCANN, D.; O'MAY, F. Managing change in the care of children with complex needs: healthcare providers' perspective. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 67, n. 12, p. 2551-2560, 2011.

LEAL, R. J. **Os (des)caminhos dos cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde no discurso das famílias: subsídios para uma política de seguimento.** 2007. 141 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

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

LEWIS, C. C.; NOYES, J. Discharge management for children with complex needs. **Pediatric Nursing**, Pitman, v. 19, n. 4, p. 26-30, 2007.

LIRA, G. V.; CATRIB, A. M. F.; NATIONS, M. K. A narrativa na pesquisa social em saúde. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 16, n. 1/2, p. 59-66, 2003.

MACDONALD, H.; CALLERY, P. Parenting children requiring complex care: a journey through time. **Child, Care, Health and Development**, Oxford, v. 34, n. 2, p. 207-213, 2007.

MACINKO, J.; GUANAIS, F. C.; SOUZA, M. F. M. Evaluation of the impact of the Family Health Program on infant mortality in Brazil, 1990-2002. **Journal of Epidemiology and Community Health**, London, v. 60, n. 1, p. 13-19, 2006.

MARTIN, V. B.; ANGELO, M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 4, p. 89-95, 1999.

MATTINGLY, C.; GARRO, L. C. **Narrative and the cultural construction of illness and healing**. London: University of California Press, 2000.

MCPHERSON, M. G. et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, Springfield, v. 102, n. 1, p. 137-141, 1998.

MÉIO, M. D. B. B. et al. Análise situacional do atendimento ambulatorial prestado a recém-nascidos egressos das unidades de terapia intensiva neonatais do Rio de Janeiro. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 299-307, 2005.

MELLO, D. F.; LIMA, R. A. G. Êxito técnico, sucesso prático e sabedoria prática: bases conceituais hermenêuticas para o cuidado de enfermagem à criança. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 4, p. 580-585, 2009.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2004.

_____. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2007.

MORAES, J. R. M. M. **O dialogo da enfermagem com as famílias de crianças egressas da terapia intensiva neonatal: desvendando o universo temático**. 2003. 176 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

MORAES, J. R. M. M.; CABRAL, I. E. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 282-288, 2012.

MORAIS, A. C.; QUIRINO, M. D.; ALMEIDA, M. S. O cuidado da criança prematura no domicílio. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 24-30, 2009.

MOREIRA, H.; CALEFFE, L. G. **Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador**. Rio de Janeiro: DP&A, 2006.

MUNIZ, R. M. **Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores**. 2008. 243 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

NASCIMENTO, L. C. et al. Cuidado espiritual: componente essencial da prática da enfermeira pediátrica na oncologia. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 437-440, 2010.

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

NEVES-VERNIER, E. T. **O empoderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: interfaces com o cuidado de enfermagem**. 2007. 172 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

NEVES-VERNIER, E. T.; CABRAL, I. E. Caracterização das crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores, Santa Maria (RS), 2004-2005: subsídios para intervenções de enfermagem. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 37-45, 2006.

NEWACHEK, P. W. et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. **Pediatrics**, Springfield, v. 102, n. 1, p. 117-123, 1998.

O'BRIEN, I.; DUFFY, A.; NICHOLL, H. Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. **British Journal of Nursing**, London, v. 18, n. 22, p. 1358-1365, 2009.

O'BRIEN, M. E. Living in a house of cards: family experiences with long-term childhood technology dependence. **Journal of Pediatric Nursing**, Orlando, v. 16, n. 1, p. 13-22, 2001.

OKIDO, A. C. C. et al. Criança dependente de tecnologia: a experiência materna. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 5, p. 1066-1073, 2012.

OKIDO, A. C. C.; HAYASHIDA, M.; LIMA, R. A. G. Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto - SP. **Journal of Human Growth and Development**, São Paulo, v. 22, n. 3, p. 291-296, 2012.

OLIVEIRA, F. A. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. **Interface - Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 6, n. 10, p. 63-74, 2002.

PAULA, E. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. S. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 62, n. 1, p. 100-106, 2009.

PEDRO, I. C. da S.; ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 324-327, 2008.

PEREIRA, M. J. B. **O trabalho da enfermeira no serviço de assistência domiciliar: potências para a (re)construção da prática de saúde e de enfermagem**. 2001. 256 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

_____. **Avaliação das características organizacionais e de desempenho das unidades de atenção básica do distrito oeste do município de Ribeirão Preto**. 2008. 237 f. Tese (Livre Docência) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

PERETTI, C. et al. A religião em momentos de crise. **Revista Brasileira de História das Religiões**, Maringá, v. 2, n. 6, 2010. Disponível em: <<http://www.dhi.uem.br/gtreligiao/pdf5/texto13.pdf>>. Acesso em: 19 dez. 2012.

PIZZIGNACCO, T. M. P.; MELLO, D. F.; LIMA, R. A. G. Fibrose cística e estigma. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 1, p. 139-142, 2010.

_____. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para um cuidado integral. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 634-644, 2011.

POLIT, D.; HUNGLER, B. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

POPE, C.; MAYS, N. **Qualitative research in health care**. Oxford: BMJ, 2006.

RABELLO, C. A. F. G.; RODRIGUES, P. H. A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 379-388, 2010.

RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Experiência da doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

REHM, R. S.; BRADLEY, J. F. Normalization in families raising a child who is medically fragile. Technology dependent and development delayed. **Qualitative Health Research**, Newbury Park, v. 15, n. 6, p. 807-820, 2005.

REIS, A. T. **O significado da cirurgia neonatal na presença de malformações congênitas: a visão materna para o cuidar de enfermagem**. 2010. 173 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

REZENDE, J. M. 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, v. 2, p. 22-25, 2010. Edição suplementar.

RIBEIRÃO PRETO. **Relatório de gestão da Secretaria Municipal de Saúde do Município de Ribeirão Preto**. Ribeirão Preto, 2010. Disponível em: <<http://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssauade/i16principal.php?pagina=/ssauade/conselho/i16ind-gestao.htm>>. Acesso em: 10 jan. 2013.

RIBEIRO, C.; MADEIRA, A. N. F. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 42-49, 2006.

RIESSMAN, C. K. **Narrative methods for the human sciences**. Thousand Oaks: Sage, 2008.

RODRIGES, J. C. **Tabu do corpo**. 3. ed. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983.

SILVA, D. G. V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 423-432, 2002.

SILVA, D. M. G. V.; SOUZA, S. S.; MEIRELES, B. S. O itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 13, n. 1, p. 50-56, 2004.

SILVA, F. D.; CABRAL, I. E. O cuidado de enfermagem à criança no pós-terapia intensiva pediátrica: reflexos na produção científica nacional da década de 90. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 93-103, 2001.

SILVA, F. M. **As repercussões do câncer infantil na relação conjugal dos pais**. 2008. 133 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

SILVA, M. A. I. et al. Perfil dos atendimentos a crianças e adolescentes vítimas de causas externas de morbimortalidade, 2000-2006. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 351-358, 2010.

SILVEIRA, A. O. **Definindo o projeto de vida familiar**: a família na transição para o cuidado domiciliar da criança com necessidades especiais. 2010. 249 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

SMITH, S. J. Promotion family adaptation to the at home care of the technology-dependent child. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, New York, v. 14, n. 4, p. 249-258, 1991.

STARFIELD, B. **Atenção primária**: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília, DF: UNESCO, 2002.

UCHÔA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 497-504, 1994.

VANZ, A. P.; RIBEIRO, N. R. R. Escutando as mães de portadores de fissuras orais. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 596-602, 2011.

VASCONCELOS, E. M. (Org.). **A espiritualidade no trabalho em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2006.

VILA, V. S. C.; ROSSI, L. A.; COSTA, M. C. S. Experiência da doença cardíaca entre adultos submetidos à revascularização do miocárdio. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, n. 4, p. 750-756, 2008.

WAGNER, J.; POWER, E. J.; FOX, H. **Technology-dependent children**: hospital versus home care. Office of technology assessment task force. Philadelphia: Lippincott, 1988.

WANG, K. W.; BARNARD, A. Technology-dependent children and their families: a review. **Journal Advanced Nursing**, Oxford, v. 45, n. 1, p. 36-46, 2004.

_____. Caregivers' experiences at home with a ventilator-dependent child. **Quality Health Research**, Newbury, v. 18, n. 4, p. 501-508, 2008.

WILLIAMS, S. J. Chronic illness as biographical disruption: or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. **Sociology of Health and Illness**, Henley on Thames, v. 22, n. 1, p. 40-67, 2000.

WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica**: elementos essenciais para a intervenção efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1999.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução Silvia M. Spada. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

ZORZO, J. C. C. **A criança com câncer em cuidados paliativos e suas famílias**: um estudo etnográfico. 2010. 172 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

APÊNDICES

APÊNDICE A



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- Primeira Etapa **Mães ou responsáveis**

Título da pesquisa: **A rede de cuidados à criança dependente de tecnologia**

Pesquisador responsável: **Aline Cristiane Cavicchioli Okido**

Enfermeira e aluna do Curso de Pós-Graduação Enfermagem em
Saúde-Pública da EERP-USP. **COREN: 0107.885**

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Professor Titular do Departamento de Enfermagem Materno-
Infantil e Saúde Pública da EERP- USP. COREN nº 13.469

Meu nome é Aline Cristiane Cavicchioli Okido, sou enfermeira e aluna do Doutorado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e convido você para participar de uma pesquisa que será realizada com as mães ou responsáveis pelas crianças dependentes de tecnologia do município de Ribeirão Preto, ou seja, crianças que utilizam sonda para alimentação ou para eliminação da urina, que tenham traqueostomia, que façam uso de oxigênio, entre outros. A minha orientadora é a Profa. Regina Aparecida Garcia de Lima, enfermeira e professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. O objetivo deste trabalho é caracterizar as crianças dependentes de tecnologia residentes no município de Ribeirão Preto com relação aos seguintes indicadores: sexo, idade, diagnóstico médico, tipo de dependência tecnológica, duração da dependência, número de dispositivos tecnológicos e serviços onde faz acompanhamento e em relação aos indicadores sócio-sanitários (condição da moradia, saneamento, número de pessoas que reside na casa, escolaridade, ocupação, idade, meios de transporte e de comunicação utilizados).

Para obter essas informações iremos utilizar o prontuário no serviço onde faz acompanhamento e também realizaremos uma visita domiciliar. Durante essa visita irei

realizar algumas perguntas (questionário). Os resultados desse estudo serão apresentados em congressos e publicados em revistas científicas, no entanto, seu nome e o da criança não aparecerão (anonimato). A qualquer momento você poderá deixar de participar da pesquisa e isso não interferirá no tratamento de seu filho.

Procuraremos com os resultados desta pesquisa, colaborar com os serviços de saúde apresentando as experiências das mães ou responsáveis pelo cuidado à criança dependente de tecnologia.

Caso você queira se comunicar conosco o endereço é Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- Campus da USP- Avenida Bandeirantes nº 3900, sala 76, fone: (016) 36024756.

Aline Cristiane Cavicchioli Okido
Enfermeira e aluna de Pós-graduação da EERP-USP

Profa. Dra.Regina Aparecida Garcia de Lima
Professora da EERP-USP

Eu, _____(grau de parentesco) aceito participar do projeto de pesquisa “**A rede de cuidados à criança dependente de tecnologia**”. Estou ciente que a pesquisadora irá buscar informações no prontuário do meu filho, realizará visita a minha casa, que as informações serão mantidas em segredo e que em qualquer momento, tenho a liberdade de retirar o consentimento sem qualquer prejuízo com relação ao tratamento. Recebi uma cópia deste documento e tive a oportunidade de discuti-lo com a interessada.

Nome do responsável: _____

Assinatura do responsável: _____

APÊNDICE B



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- Segunda etapa

Mães ou responsáveis

Título da pesquisa: **A rede de cuidados à criança dependente de tecnologia**

Pesquisador responsável: **Aline Cristiane Cavicchioli Okido**

Enfermeira e aluna do Curso de Pós-Graduação Enfermagem em
Saúde-Pública da EERP-USP. **COREN: 0107.885**

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Professor Titular do Departamento de Enfermagem Materno-
Infantil e Saúde Pública da EERP- USP. COREN nº 13.469

Meu nome é Aline Cristiane Cavicchioli Okido, sou enfermeira e aluna do Doutorado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e convido você para participar de uma pesquisa que será realizada com as mães ou responsáveis pelas crianças dependentes de tecnologia do município de Ribeirão Preto. A minha orientadora é a Profa. Regina Aparecida Garcia de Lima, enfermeira e professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. O objetivo deste trabalho é conhecer a partir das experiências das mães ou responsáveis, como é cuidar de seus filhos/ crianças dependentes de tecnologias tecnologia, ou seja, uma criança que utiliza sonda para alimentação ou para eliminação da urina, que tenha traqueostomia, que faça uso de oxigênio, entre outros.

Para conhecer melhor como é a vida da criança e de sua família frequentarei a sua casa e acompanharei vocês em algumas situações como retornos nos serviços de saúde, na escola e em outros locais que você julgar oportuno. A quantidade de encontros e o tempo de duração respeitará a sua vontade, acredito que três encontros de aproximadamente duas horas sejam

suficientes. Durante esses períodos conversaremos (entrevista) sobre suas experiências e para que eu não me esqueça do que foi dito gostaria de gravar a nossa conversa. Caso você não queira que a conversa seja gravada, anotarei o que você disser e depois faremos a leitura juntos.

Os resultados desse estudo serão apresentados em congressos e publicados em revistas científicas, no entanto, seu nome e o da criança não aparecerão (anonimato). A qualquer momento você poderá deixar de participar da pesquisa e isso não interferirá no tratamento de seu filho.

Procuraremos com os resultados desta pesquisa, colaborar com os serviços de saúde apresentando as experiências das mães ou responsáveis pelo cuidado à criança dependente de tecnologia.

Caso você queira se comunicar conosco o endereço é Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- Campus da USP- Avenida Bandeirantes nº 3900, sala 76, fone: (016) 36024756.

Aline Cristiane Cavicchioli Okido
Enfermeira e aluna de Pós-graduação da EERP-USP

Profa. Dra.Regina Aparecida Garcia de Lima
Professora da EERP-USP

Eu, _____(grau de parentesco) aceito participar do projeto de pesquisa “**A rede de cuidados à criança dependente de tecnologia**”. Estou ciente que a pesquisadora realizará visitas a minha casa e demais locais que irei nos dias das visitas, que a entrevista será gravada , que as informações serão mantidas em segredo, em qualquer momento, tenho a liberdade de retirar o consentimento sem qualquer prejuízo com relação ao tratamento. Recebi uma cópia deste documento e tive a oportunidade de discuti-lo com a interessada.

Nome do responsável: _____

Assinatura do responsável: _____

APÊNDICE C

Nº _____

Data da coleta:

**INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS- PRIMEIRA ETAPA
CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIA**

1- IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA

Nome da criança: _____ Hg: _____

Nome da mãe e/ou responsável: _____

Endereço: Rua: _____ nº _____

Bairro: _____ Telefone: _____

Distrito de Saúde: () oeste () sul () norte () leste () central

2- CONDIÇÕES DO NASCIMENTO

Data de nascimento: ___/___/_____ Sexo: F () M ()

Cor: () branca () preta () amarela () parda () indígena

Tipo de parto: () normal () cesárea () fórceps () não informado

Local de nascimento:

() hospital. Qual? _____

() outro. Qual? _____

() não informado

Intercorrências no nascimento:

() sim. Quais? _____

() não () não informado

Necessidade de reanimação respiratória: () sim () não () não informado

Idade gestacional: () prematuro (< 37 sem.) () a termo (37 a 42 sem.) () pós-termo (> 42 sem.) () não informado

Peso: _____ g () não informado Estatura: _____ cm () não informado

Apgar 1º minuto: ____ () não informado Apgar 5º minuto: ____ () não informado

A mãe fez pré natal:

() sim, até 6 consultas () sim, mais que 6 consultas () não informado

() não. Motivo _____

3- DAS NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

Origem: () causa adquirida () causa congênita () ambas

Diagnóstico médico: _____

Demanda de cuidado medicamentoso:

() sim. Quais? _____

() não

Demanda de cuidado tecnológico (dispositivos):

Alimentação: () gastrostomia() SNG/ SNE/SOG

Eliminação:() colo/ ileo/jejunostomia() SVA() lavagem intestinal

Respiração:() cateter nasal com oxigenioterapia através de cilindro/concentrador

() BIPAP em máscara nasal

() traqueostomia em ar ambiente

()traqueostomia com vaporização

()traqueostomia com oxigenioterapia através de cilindro/concentrador

() traqueostomia com BIPAP

Tempo de dependência aos dispositivos tecnológicos:_____ ano (s) _____ meses

Demanda de cuidados habituais modificados:

Prevenção de bronco aspiração: () sim() não

Monitorização dos SSVV e saturação de oxigênio: () sim() não

Monitorização dos episódios convulsivos: () sim() não

Prevenção de infecções repetidas:() sim() não

Prevenção de úlceras e deformidades:() sim() não

() outros. Especifique: _____

Internações no último ano:

Número: _____

Motivos: _____

Demanda de cuidados de desenvolvimento:() sim() não

() fisioterapia. Frequência: _____

() fonoaudiologia. Frequência:_____

() outros. Especifique: _____

APÊNDICE D

Nº _____

Data da coleta:

**INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS- SEGUNDA ETAPA
CONSTRUÇÃO DA NARRATIVA**

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA

Nome da criança: _____ Hg: _____

Nome da mãe e/ou responsável: _____

Endereço: Rua: _____ nº _____

Bairro: _____ Telefone: _____

Conte-me sobre a sua experiência de cuidar de seu/sua filho/filha dependente de tecnologia.

ANEXO A



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO CENTRO DE SAÚDE ESCOLA DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-CEP/CSE-FMRP-USP.

Ribeirão Preto, 13 de agosto de 2010.

Of. N.º.186/10/COORD.CEP/CSE-FMRP- USP.

Prezada Senhora,

Temos a grata satisfação de comunicar que o Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Saúde Escola da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em reunião, realizada em 10 de agosto de 2010, analisou e apreciou o parecer, referente ao **projeto de pesquisa: "A rede de cuidados à criança dependente de tecnologia"**, protocolo nº 405/CEP-CSE-FMRP-USP, sob a orientação de V.Sª e pesquisadora Enlª Aline Cristiane Cavicchioli Okido (aluna de Doutorado do Programa de Pós Graduação em Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP), foi **aprovado ad-referendum**.

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado a este CEP, o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados.

No ensejo, renovamos os votos de estima e consideração, despedimo-nos.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Laércio Joel Franco
Coordenador do CEP/CSE-FMRP-USP

Ilma. Sra.

Profª. Drª. Regina Aparecida Garcia de Lima
Departamento de Enfermagem, Materno –Infantil e
Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP.