

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ANA PAULA KELLER DE MATOS

Vivências morais de famílias de crianças e adolescentes assistidos por
tecnologia em cuidados domiciliares

RIBEIRÃO PRETO

2020

ANA PAULA KELLER DE MATOS

Vivências morais de famílias de crianças e adolescentes assistidos por tecnologia em cuidados domiciliares

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

Linha de pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente

Orientador: Regina Aparecida Garcia de Lima

RIBEIRÃO PRETO

2020

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.

Matos, Ana Paula Keller de

Vivências morais de famílias de crianças e adolescentes assistidos por tecnologia em cuidados domiciliares. Ribeirão Preto, 2020.

180 p.: il. ; 30 cm

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

Orientador: Regina Aparecida Garcia de Lima

1. ENFERMAGEM PEDIÁTRICA. 2. DOENÇA CRÔNICA. 3. FAMÍLIA. 4. TECNOLOGIAS DA SAÚDE. 4. BIOÉTICA. 5. HERMENÊUTICA.

MATOS, Ana Paula Keller de

Vivências morais de famílias de crianças e adolescentes assistidos por tecnologia em cuidados domiciliares

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

Aprovado em / /

Presidente

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Dedico esta tese à memória da minha mãe, Elizabeth Keller de Matos, que através do seu esforço, coragem, força, apoio e carinho me sustentou para que eu chegasse até aqui. Também à todas as famílias de crianças com necessidades especiais em saúde.

AGRADECIMENTOS

Essa é uma das minhas partes preferidas: agradecer pelas pessoas que caminharam comigo. Sozinha eu nunca teria conseguido. Olhar para trás e perceber o exército que batalhou comigo me faz forte. Meu coração transborda gratidão!

À **Deus**, força motriz da minha vida, razão de viver, meu Pai, Amigo, Mestre. Ele, ainda no início, me lembrou que essa tese é Dele também.

À minha mãe, **Elizabeth Keller de Matos** (1958-2018), que sempre me apoiou, até o fim de sua vida e ainda me fortalece com seu amor que transcende para além de sua existência física aqui nessa Terra. Obrigada por me guiar, acreditar tanto em mim, me mostrar com seu exemplo o que era amor e generosidade. Você continua sendo minha força e razão para continuar. Te amarei para sempre, enquanto eu existir, você viverá.

Ao meu amado marido, **Jérôme Bouteille**, que desde o começo mostrou respeito e apoio nessa jornada acadêmica. Obrigada por aceitar a distância, por acreditar e sonhar comigo, pelas palavras de ânimo e orações diárias, definitivas no final dessa caminhada. Seu amor por mim transformou minha vida.

À minha querida orientadora professora **Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima**, que acreditou em mim, guiou-me nos diferentes momentos do doutorado para eu pudesse crescer sempre e contribuir para a ciência de nosso país. Sobretudo, pela humanidade e acolhimento em um momento tão difícil como foi o adoecimento e falecimento de minha mãe. Obrigada por não desistir e até o final desta tese segurar em minha mão. Serei sempre grata.

Ao estimado professor **Dr. Franco Carnevale**, por me receber no Canadá, pelo precioso compartilhamento de seu tempo, conhecimento e por permitir minha participação no grupo de pesquisa *Views On Interdisciplinary Childhood Ethics (VOICE)*. Você foi generoso e acolhedor e fundamental para o desenvolvimento dessa tese. Muito obrigada!

Às professoras **Dra. Ivone Cabral** e **Dra. Aline Okido** pela participação no exame de qualificação e pelas ricas contribuições. Agradeço também à **Dra. Eliane Neves** por sua generosa contribuição.

À professora **Dra. Mary Ellen MacDonald** pelas interações e por permitir e incentivar minha participação no *McGill Qualitative Health Research Group*.

Aos meus irmãos, **Wilton Keller de Matos** e **Wilson Keller de Matos** pelo suporte, carinho e apoio financeiro para que eu pudesse finalizar meus estudos. Obrigada por serem generosos, por serem o melhor que nossa mãe me deixou.

Ao meu sobrinho **Willian Keller de Matos**, sua existência me faz tão feliz, obrigada pelo apoio, por acreditar, me compreender como ninguém e por me amar como sou. Tenho muito orgulho de você!

Aos meus sobrinhos **Matthew Herdy Matos** e as sobrinhas **Sarah Salim Matos**, **Nicole Keller Neves** e **Sophia Salim Matos** razões de tanta alegria e sorrisos.

Ao meu pai, **Wilson Pereira de Matos**, por fazer o seu melhor sempre, do seu jeitinho.

À **Willyane Alvarenga**, por acreditar em mim sempre e ser uma inspiração.

Ao amigo **Leonardo Galvão**, por estar presente nas tempestades e dias de sol.

À Maria Concebida da C. Garcia, **Concy** querida, (in memoriam) tenho tanta admiração por sua fé e garra. Serei eternamente grata a Deus por você ter passado pela minha vida.

À **Jéssica Manfrim**, pela amizade, pelo belo presente e por aceitar o desafio a você proposto!

Aos queridos amigos Marlei Mendonça, Daniele Melo, Raquel Gonçalves, Elaine Barboza, Davi Santana, Lilian Cruz Keller, Reginaldo Neves, Isabelle Saint-Louis-Gabriel, Anne-Laure Césarín, Eduarda Carriel, Rafael Carvalho, Jéssica Dias, Ana Paula Agra, Tatiana Salim, Hilka Beka, Alessandro Pinto, Cristina Ramos, Karine Sampaio, Hana Bechara, Bárbara Gonçalves, Vânia Bueno, Natália Carezzato, Renato Machado, Mariana Herdy e tantos outros

amigos que me amaram, incentivaram, alimentaram, abrigaram e são como flores que perfumam o jardim da minha vida.

Gratidão à **Lydia Ouldbrahim, Melissa Richard-Lalonde e Jacqueline van Wijlen** pelo apoio e amizades que fizeram a minha adaptação ao Canadá tão leve e tranquila. Tenho profunda gratidão por ter encontrado vocês. **Raissa Santos**, obrigada pelas tardes de conversa e apoio sempre certo.

A cada colega de trabalho no Hospital Universitário Professor Doutor Horácio Carlos Panepucci da Universidade de São Carlos – UFSCar, obrigada pela generosidade, por me acolherem, me ensinarem e me ajudarem a ser uma enfermeira mais capacitada para o cuidado de nossas crianças. Que privilégio foi contribuir para uma assistência de qualidade no nosso Sistema Único de Saúde com vocês.

À **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)** pela concessão de bolsa para a vivência do Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior, etapa fundamental para o desenvolvimento desta tese.

À Shirley Figueiredo e demais funcionários da **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto** que através de sua dedicação proporcionam um ambiente adequado para nossa formação.

À **McGill University e Ingram School of Nursing** e todos os funcionários que me acolheram tão generosamente. Obrigada pela contribuição para minha formação.

A todos do **Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente (GPECCA)**, que compõe um ambiente tão rico para compartilhamentos e crescimento acadêmico.

“Sejam corajosos, sonhem alto, sonhem muito... Jamais duvidem de Deus. Lembrem-se, vocês unidos podem tudo e vencerão. O impossível não existe. Acreditem sempre em vocês. Não deixem que nada abale a família. Acreditem sempre em vocês.” Elizabeth Keller de Matos

RESUMO

MATOS, A. P. K. **Vivências morais de famílias de crianças e adolescentes assistidos por tecnologia em cuidados domiciliares**. 2020. 180 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2020.

O avanço das políticas públicas, o progresso tecnológico e do conhecimento científico levaram à mudança do perfil epidemiológico de crianças e adolescentes brasileiros, aumentando a expectativa de vida desse grupo que antes não poderia sobreviver. Entre elas encontram-se as crianças com necessidades especiais de saúde que podem ser agrupadas de acordo com a demanda de necessidade e, neste estudo, destaca-se as crianças e os adolescentes assistidos por tecnologia. Esta pesquisa teve como objetivo geral compreender a vivência moral de famílias de crianças e adolescentes assistidos por tecnologia no domicílio. Foi realizado um estudo de abordagem qualitativa, com fundamentação teórico-metodológica no *framework* da vivência moral de Hunt e Carnevale e na fenomenologia interpretativa de Patricia Benner. Ambos têm base na hermenêutica, que propõe compreender o fenômeno pela interpretação. Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados a entrevista e a observação, e como instrumentos facilitadores o desenho, o genograma e o ecomapa. O estudo foi conduzido em São Carlos, interior do Estado de São Paulo, com 15 participantes de quatro famílias de criança ou adolescente assistidos por tecnologia em cuidados domiciliares. Os participantes foram os familiares, incluindo pais, avós, tios, primos e um adolescente assistido por tecnologia. A análise de dados foi pautada na interpretação fenomenológica dos casos paradigmáticos, com análise temática, a qual apontou que a família dá o melhor na busca da manutenção da vida da criança ou do adolescente. Essa vivência é explicada em três temas: engajando-se para a manutenção da vida, impactando a vida da família e relacionando-se com profissionais e instituições de saúde. O primeiro tema, engajando-se para manutenção da vida, é fundamentado no forte vínculo, o que desperta o medo da morte da criança ou do adolescente e na dedicação aos seus cuidados. O segundo tema, impactando a vida da família, revela o impacto emocional, social e financeiro. Aponta para as diferentes emoções vivenciadas, o isolamento social, a importância de apoio, o enfrentamento do preconceito, a busca por normalidade, a dependência de assistência do governo e as dificuldades decorrentes da burocracia. O terceiro tema tem como foco o relacionamento com os profissionais de saúde, com as experiências da vivência moral com impacto positivo ou sofrimento moral, a depender da postura do profissional. Os resultados contribuem para o avanço na compreensão da vivência moral de famílias de crianças ou adolescentes brasileiros assistido por tecnologia em cuidados domiciliares. Os resultados destacam o potencial de oferta de cuidado humanizado e integral à essas famílias, quando acessada sua vivência moral, uma vez que a compreensão desse aspecto pode contribuir para uma convivência com a criança ou o adolescente assistido por tecnologia menos desafiadora para a família, pois, dessa maneira, ela é acolhida em sua integralidade e individualidade, sentindo-se fortalecida e apoiada.

Palavras-chave: Enfermagem pediátrica. Doença Crônica. Família. Tecnologias da saúde. Hermenêutica. Bioética.

ABSTRACT

MATOS, A.P.K. **Moral experience of families with technology-assisted children and adolescents cared for at home.** 2020. 180 f. Thesis (Doctoral) – Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2020.

The advancement of public policy, technological progress, and scientific knowledge has led to changes in Brazilian children and adolescents' epidemiological profile. Thus, increasing the life expectancy of a group that previously had no chance of survival. They are known as children with special health care needs that may be divided into groups according to their individual care needs, and in this study, we focus on a specific group: the technology-assisted children and adolescents. The aim is to understand families' moral experience with technology-assisted child and adolescent cared for at home. This is a qualitative study, guided by the conceptual framework of moral experiences proposed by Hunt & Carnevale, and Patricia Benner's interpretative phenomenology as a methodological framework. Both have been drawn on the hermeneutic, which helps to understand the phenomena through interpretation. Interviews and observations were the primary data collection method. Field notes, genograms, and ecomaps were also used as facilitating instruments. The study took place in São Carlos, in the countryside of São Paulo, consisting of 15 participants from four families of the technology-assisted child or adolescent cared for at home, including parents, grandparents, uncle, cousins, and one technology-assisted adolescent himself. The data analysis was based on the interpretative phenomenology of the paradigmatic cases, using thematic analysis that showed that the family gives its best to maintain the child or adolescent's life. The results are explained on the following themes: engaging to maintain life, impacting family's lives and relations with healthcare professionals and health care organizations. The first theme, engaging to maintain life, is based on the strong bond that leads to fear of the child or adolescent's death, leading to a more significant dedication to the child or adolescent's care. The second theme, impacting family's lives, reveals the emotional, social, and financial impact. It encompasses the different lived experiences referring to the emotions, social isolation, the relevance of support, dealing with prejudice, seeking normality, the dependence on governmental assistance, and the difficulties with bureaucracy. The third theme addresses the relationship of the family with the health care professionals that may bring positive impact or moral distress, depending on how this relation is established. The results help advance the understanding of families' moral experience with a child or adolescent technology-assisted, who is cared for at home. The results highlight that accessing these families' moral experience may increase the potential of offering a humanized care. Understanding these families' moral experience helps make this lived experience lighter, less challenging as a result of caring for them in its individuality, so they feel strengthened and supported.

Keywords: Pediatric Nursing. Chronic Disease. Family. Biomedical Technology. Hermeneutics. Bioethics.

RESUMEN

MATOS, A. P. K. **Vivencias morales de familias con niños y adolescentes asistidos por tecnología en cuidados domiciliarios.** 2020. 180 hojas. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirao Preto de la Universidad de Sao Paulo, Ribeirao Preto, 2020.

El avance de las políticas públicas y el progreso de la tecnología y del conocimiento científico, propició el cambio del perfil epidemiológico de niños y adolescentes brasileños, aumentando la expectativa de vida de ese grupo que antes no podría sobrevivir; dentro de ese grupo se encuentran los niños con necesidades especiales de salud, los que pueden ser agrupados de acuerdo con la demanda de la necesidad. En este estudio se destaca a los niños y adolescentes asistidos por medio de la tecnología. Esta investigación tuvo como objetivo general comprender la vivencia moral de familias con niños y adolescentes asistidos por medio de la tecnología, en el domicilio. Se realizó un estudio de abordaje cualitativo, fundamentando en la teoría metodológica del *framework* de la vivencia moral de Hunt y Carnevale y, en la fenomenología interpretativa de Patricia Benner; ambos tienen base en la hermenéutica, la que propone comprender el fenómeno a través de la interpretación. Se utilizaron entrevistas y observación como instrumentos de recolección de datos, y el dibujo, genograma y ecomap como instrumentos facilitadores. El estudio fue realizado en la ciudad de Sao Carlos, en el estado de Sao Paulo, con 15 participantes de cuatro familias con niños o adolescentes asistidos por la tecnología, en cuidados domiciliarios. Los participantes fueron los familiares, incluyendo padres, abuelos, tíos, primos y un adolescente asistido por la tecnología. El análisis de los datos fue guiado por la interpretación fenomenológica de los ejemplares y por casos paradigmáticos, con análisis temático, el que apuntó que la familia da lo mejor de sí buscando mantener la vida del niño o adolescente. Esa vivencia es explicada en tres temas: compromiso con el mantenimiento de la vida, impacto en la vida de la familia y relacionamiento con profesionales e instituciones de salud. El primer tema, compromiso con el mantenimiento de la vida, tiene como fundamentos el temor vinculado al miedo que despierta la posible muerte del niño o adolescente y en la dedicación a sus cuidados. El segundo tema, impacto en la vida de la familia, revela el impacto emocional, social y financiero, que apunta para las diferentes emociones experimentadas: aislamiento social, importancia de los apoyos, enfrentamiento del prejuicio, búsqueda por normalidad, dependencia de asistencia del gobierno y dificultades provenientes de la burocracia. El tercer tema, relacionamiento con profesionales, tiene relación con las experiencias de la vivencia moral y con el impacto positivo o sufrimiento moral, lo que depende de la postura del profesional. Los resultados contribuyen para el avance en la comprensión de la vivencia moral de familias con niños o adolescentes brasileños, asistidos por medio de la tecnología, en cuidados domiciliarios. Además, los resultados destacan el potencial de la oferta del cuidado humanizado e integral a esas familias, cuando se considera su vivencia moral, ya que la comprensión de ese aspecto puede contribuir para una vivencia con el niño o adolescente asistido por una tecnología menos desafiadora para la familia; así, de esta manera la familia acoge el cuidado en su integralidad e individualizado sintiéndose fortalecida y apoyada.

Palabras clave: Enfermería pediátrica; Enfermedad Crónica; Familia; Tecnologías de la salud; Hermenéutica; Bioética.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Gema Benitoite.....	64
Figura 2	Genograma Família de Benitoite.....	67
Figura 3	Símbolos do Genograma.....	68
Figura 4	Genograma da família de Benitoite apresentando as relações entre eles.....	68
Figura 5	Legenda da relação emocional.....	69
Figura 6	Legenda da relação familiar.....	69
Figura 7	Ecomapa da família de Benitoite.....	70
Figura 8	Gema Tanzanite azul-violeta.....	71
Figura 9	Genograma da família Tanzanite.....	74
Figura 10	Legenda dos símbolos do genograma.....	74
Figura 11	Genograma da família de Tanzanite e suas relações.....	75
Figura 12	Ecomapa família de Tanzanite.....	76
Figura 13	Gema Turmalina da Paraíba.....	77
Figura 14	Genograma família Turmalina.....	79
Figura 15	Legenda dos símbolos do genograma.....	80
Figura 16	Genograma da família Turmalina com relações emocionais.....	80
Figura 17	Legenda da relação familiar e emocional.....	81
Figura 18	Ecomapa da família de Turmalina.....	81
Figura 19	Foto de uma pedra Alexandrite das montanhas Ural, na Rússia.....	82
Figura 20	Genograma da família Alexandrite.....	85
Figura 21	Legenda da relação familiar e emocional.....	85
Figura 22	Genograma da família Alexandrite com as relações emocionais.....	86
Figura 23	Ecomapa da família Alexandrite.....	86

Figura 24	Desenho do primo de Tanzanite sobre como é seu dia a dia com Tanzanite.....	96
Figura 25	Desenho de Tanzanite e do primo Tanzanite brincando.....	107
Figura 26	Desenho feito por Alexandrite durante diálogo.....	111

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Caracterização das famílias participantes.....	56
Quadro 2	Fluxograma das diferentes fases da análise de dados para essa pesquisa.....	60
Quadro 3	Fluxograma análise de cada família.....	61

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BPAP	Bilevel Positive Airway Pressure
CAPS	Centros de Apoio Psicossocial
CEME	Centro de Especialidades Médicas
CMC	Children with Medical Complexity
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
CSHCN	<i>Children with Special Health Care Needs</i>
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
PNAISC	Política Nacional de Atenção à Criança
SUS	Sistema Único de Saúde
TA	Termo de Assentimento
TCLE	Termos de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidades Básicas de Saúde
USE	Unidade Saúde Escola
USF	Unidades de Saúde da Família
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	23
1.1 Estado da arte.....	24
1.2 Delimitação do objeto de estudo.....	33
2 OBJETIVO.....	36
3 ABORDAGEM TEÓRICA METODOLÓGICA.....	38
3.1 O diálogo com a família.....	45
3.2 Observação hermenêutica	47
3.3 Local do estudo.....	48
3.4 Aspectos ético.....	49
3.5 Participantes do estudo.....	50
3.6 Coleta de dados.....	51
3.7 Análise dos dados.....	57
4- RESULTADOS.....	62
4.1 Caracterização das famílias.....	63
4.1.1 A escolha dos nomes.....	63
4.1.1.1 Família 1 – A família de Benitoite.....	64
4.1.1.2 Família 2 – Família de Tanzanite.....	71
4.1.1.3 Família 3 – Família de Turmalina.....	77
4.1.1.4 Família 4 - Família de Alexandrite.....	82
4.2 A vivência moral da família de criança ou adolescente assistido por tecnologia	87
4.2.1 Engajando-se para a manutenção da vida.....	87
4.2.1.1 Vivenciando os vínculos.....	88
4.2.1.2 Vivenciando o medo da morte.....	90
4.2.1.3 Ofertando os cuidados.....	94

4.2.2 Impactando a vida da família.....	99
4.2.2.1 Impacto social.....	99
4.2.2.2 Impacto emocional.....	108
4.2.2.3 Impacto financeiro.....	112
4.2.3 Relacionando-se com profissionais de saúde.....	114
4.3 Apresentação dos casos paradigmáticos.....	118
4.3.1 Caso paradigmático 1.....	119
4.3.2 Caso paradigmático 2.....	126
5 DISCUSSÃO.....	132
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	146
7 REFERÊNCIAS.....	150
APÊNDICES.....	158
ANEXOS.....	175

Esta tese apresenta a compreensão das vivências morais de famílias de crianças ou adolescentes assistidos por tecnologia em cuidados domiciliares.

Criança sempre foi um público que me atraiu desde a mais tenra idade. O amor pelos pequenos só cresceu com o tempo, e sempre tive certeza que queria trabalhar com eles, faltava-me descobrir de que maneira. Outra paixão era o mundo da ciência, conhecido por meio dos *kits* de brinquedos imitando instrumentos de um laboratório científico e de um programa de televisão que apresentava um cientista fazendo experiências em situações do cotidiano.

Quando eu tinha 14 anos meu primeiro sobrinho, Willian, nasceu e cuidar dele me fez ter certeza que era com essa população que eu queria trabalhar. Aos 19 anos fui contratada por uma mulher grávida de trigêmeos para ser cuidadora de seus bebês, que nasceram prematuros. Por esse motivo, eu fui ao hospital aprender sobre os cuidados que eles exigiriam e foi uma enfermeira que me guiou pelas sondas, tubos e fios que envolviam aqueles bebês. Acredito que ela viu meu olhar assustado e gentilmente foi acalmando meus receios e me ensinando como cuidar. Essa foi a primeira vez que uma enfermeira impactou minha vida.

Em 2008, no primeiro ano da minha graduação em enfermagem na Universidade Federal de São Carlos, fiz minha primeira iniciação científica (sem financiamento) em parasitologia com o objetivo de avaliar a ocorrência de parasitas em alfaces de hortas prontas para consumo em diferentes estabelecimentos de São Carlos. Após essa experiência enriquecedora e positiva com a Dra. Fernanda de Freitas Anibal, decidi me aproximar da pediatria, área que sempre gostei.

Assim, em 2009, me envolvi com a temática de Enfermagem Pediátrica. A proposta era identificar as revelações manifestadas por crianças portadoras de doenças crônicas em tratamento ambulatorial por meio do uso do brinquedo terapêutico. Essa foi minha segunda iniciação científica, agora com fomento da Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado de São Paulo-FAPESP e orientação da Dra. Monika Wernet. Essa experiência abriu meu olhar para a pesquisa de abordagem qualitativa. Na construção do genograma e ecomapa de uma criança participante da pesquisa, destacou-se quantas modificações aconteceram na vida do seu irmão mais velho, após a descoberta da condição crônica. Como esse irmão vivência a doença? Com poucas respostas satisfatórias da literatura científica surgiu a vivência do mestrado, que teve como resultado a dissertação intitulada “Ser irmã(ão) de criança com asma ou bronquite na perspectiva hermenêutica de Gadamer”.

Nessa caminhada do mestrado, em algumas entrevistas com o irmão ou irmã da criança com asma ou bronquite, os pais, avós, primos e outros familiares mostravam grande interesse em participar, compartilhar suas vivências. Por vezes eu os escutava, acalmando seus anseios, para poder então conversar com o irmão ou a irmã. Daí surgiu a curiosidade sobre como seria a vivência da família, mas nesse caso com uma população que tem crescido cada vez mais e está sendo cuidada no domicílio: as crianças e os adolescentes assistidos por tecnologia. Tive então o privilégio de ter a Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima como orientadora ao desbravar esse novo mundo do doutorado.

Em 2015, por intermédio da Dra. Ivone Cabral, começamos a conversar com o Dr. Franco Carnevale, que me aceitou como aluna para um intercâmbio de sete meses na McGill University, Ingram School of Nursing, tendo-o como supervisor. Com fomento da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), fui para o Canadá aprender sobre vivências morais, pesquisa qualitativa e a enfermagem no cuidado da saúde da criança. Ressaltasse a importância da participação como *trainee* no *Views On Interdisciplinary Childhood Ethics (VOICE)*, liderado pelo Dr. Carnevale, e no *McGill Qualitative Health Research Group*, liderado pela Dra. Mary Ellen Macdonald, ambos associados à McGill University. Essa vivência com o Dr. Carnevale foi fundamental para a construção desta tese.

Pouco depois da minha volta do Canadá, em 2018, minha mãe descobriu um câncer de pâncreas bem avançado. De repente, me tornei cuidadora principal, ganhei uma vizinha indesejada, a morte, e aquelas falas dos entrevistados passaram a ter um significado diferente para mim, houve nova fusão de horizonte. Isso é relevante de ser mencionado, pois foi um marco para a minha história e, evidentemente, afetou minha fusão de horizontes com o texto quando em período de análise dos dados.

Esse foi o caminho trilhado no desenvolvimento desta tese, dividida em partes: a primeira refere-se à introdução que apresenta o estado atual da arte, detalha quem são as crianças e os adolescentes assistidos por tecnologia e suas famílias, o que é conhecido sobre a vivência dessa população, delimitação do objeto de estudo e a justificativa. A segunda parte apresenta o objetivo, seguida da terceira, explicando a abordagem teórico-metodológica escolhida, o *framework* vivência moral de Hunt e Carnevale (2011), a fenomenologia interpretativa de Benner (1994), e a abordagem metodológica, com a etapa operacional utilizada para o desenvolvimento deste estudo. A quarta parte trata da apresentação dos resultados, os quais tornaram claro o que

era importante para as famílias de crianças ou adolescentes assistidos por tecnologia: a busca pela manutenção da vida da criança ou do adolescente. Com isso como pano de fundo vieram as vivências morais: o engajando-se para a manutenção da vida, impactando a vida da família e relacionando-se com profissionais de saúde que, posteriormente, na quinta parte, foram discutidos à luz da literatura internacional e nacional. A sexta parte contém as considerações finais desta investigação, seguido da sétima parte contendo as referências e seguido dos apêndices e anexos.

1.1 Estado da arte

Com o avanço das políticas públicas de atenção à saúde, das políticas socioeconômicas de distribuição de renda, do progresso do conhecimento científico e do desenvolvimento de tecnologias para manutenção da vida, ocorreu uma mudança no perfil epidemiológico das crianças e dos adolescentes brasileiros. Esse contexto contribuiu para a redução das taxas de doenças infectocontagiosas ou transmissíveis e aumentou a incidência de doenças crônicas ou não transmissíveis entre essa clientela. Tal situação propiciou aumento da expectativa de vida de recém-nascidos pré-termo, crianças com doenças congênitas, com doenças crônicas ou que sofreram algum tipo de trauma e que sem os recursos tecnológicos não teriam possibilidade de vida (SOUZA et al., 2018; MOREIRA et al., 2017; GOLDANI et al., 2012).

Essas crianças que “compreendem aquelas com maior risco de apresentar uma condição física, comportamental, emocional, crônica ou de desenvolvimento e de necessitar de uma rede de serviços especializados de saúde, em quantidade superior aos requeridos pelas crianças em geral” (CABRAL et al., 2015, p. 1079) são definidas no Brasil como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) e, na literatura internacional como *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN) (McPHERSON et al., 1998).

Nos Estados Unidos, estima-se que 11,2 milhões de crianças (considerando-se os menores de 18 anos) têm alguma necessidade especial de saúde. Esse número corresponde à 15,1% das crianças desse país (UNITED STATES DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, 2013). Um estudo com o objetivo de determinar a proporção de crianças assistidas por tecnologia que tiveram alta de um hospital infantil terciário, descrever as suas características e examinar aspectos do seu cuidado depois da alta apontou que 58% das 100 crianças analisadas tinham alguma necessidade especial de saúde (FEUDTNER et al., 2005).

No Brasil, faltam dados oficiais detalhados da incidência e prevalência de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, provavelmente devido aos diversos termos empregados para classificar esse grupo e a multiplicidade de condições clínicas que agrega (CABRAL et al., 2013). Mas a literatura aponta que as crianças com necessidades especiais de saúde representam, na atualidade, quase um quarto da população infantil no Brasil (CABRAL; MORAES, 2015). Um estudo com dados regionais, especificamente de Belo Horizonte, Minas Gerais, com o objetivo de identificar e caracterizar as crianças com condição crônica egressas de

uma unidade de terapia intensiva neonatal apontou que dos 1.080 prontuários analisados, que refletiam os atendimentos de um ano do setor, 138 (12,77%) deles foram incluídos no estudo, constatando que, no momento da alta, essas crianças apresentaram diagnósticos com repercussão em seu crescimento e desenvolvimento ou demanda de cuidados especiais de saúde (TAVARES et al., 2014).

Alguns autores apontam cinco conjuntos de demandas de cuidados de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: de desenvolvimento, incluindo os que requerem reabilitação psicomotora e social devido à disfunção neuromuscular; tecnológicos, aqueles que necessitam de equipamentos tecnológicos para manutenção da vida, por exemplo, uma criança ou adolescente assistido por ventilação mecânica; medicamentosos, crianças ou adolescentes que precisam de fármacos para viver; habituais modificados, aqueles que precisam de modificações na forma de realizar cuidados diários e mistos, que têm mais de uma demanda de cuidado (CABRAL; MORAES, 2015).

Destacamos, neste estudo, as crianças e adolescentes assistidos por tecnologia, definidos pelo *Office of Technology Assessment*, do Congresso dos Estados Unidos, em um memorando técnico, como crianças que precisam de instrumentos médicos para compensar a perda de uma função vital e de cuidados de enfermagem contínuos e intensos para impedir a morte ou uma possível incapacidade (U.S. CONGRESS, 1987). Tais crianças foram divididas em quatro grupos de acordo com o tipo de instrumentos médicos e serviços que precisavam: (1) crianças que dependem de ventiladores mecânicos pelo menos parte do dia; (2) crianças que requerem administração de medicamentos intravenosos ou nutrição parenteral por período prolongado; (3) crianças que dependem diariamente de outros respiradores ou suporte nutritivo incluindo traqueostomia, aspiração, oxigenoterapia ou alimentação por sonda e (4) crianças com dependência prolongada de outros dispositivos médicos que compense alguma função vital e que exijam cuidados de enfermagem diário ou frequente. Esse último grupo inclui crianças e adolescentes que precisam de monitores de apneia, diálise renal, cateterismo urinário, bolsa de colostomia, com demanda de cuidado de enfermagem específico entre outros (U.S. CONGRESS, 1987).

No memorando (U.S. CONGRESS, 1987, p. 5) é utilizada a expressão *technology-dependent children* (crianças dependentes de tecnologia) para definir as crianças descritas acima e foi utilizado esse termo para se referir à população do estudo. Entretanto, no desenvolvimento da pesquisa, interlocutores questionaram sobre o uso da palavra “dependência” de tecnologia,

apontando como pejorativo e não percebendo seus familiares como dependentes dos dispositivos técnicos.

Moreira et al. (2017, p. 7) ressaltam a relação criança-tecnologia:

Na primeira dimensão das recomendações, essa necessidade de definições que possam deixar claro de que crianças estamos falando, sintoniza com essa discussão de sistemas complexos e de uma construção de corpos infantis onde se concretizam híbridos entre corporeidade e tecnologia. Cabe destacar aqui que essas crianças desafiam padrões de desenvolvimento e reinventam outras formas de se fazer entender e de se relacionar com sondas, bombas de infusão, tubos de traqueostomias e gastrostomias. Cada tecnologia dessas se torna parte de seus corpos e passa a ser incorporada, gerando outros usos e funções. Funções de relação entre humanos e não humanos, conexões múltiplas que geram associações produtoras de vida.

Assim, apesar do termo ‘dependente de tecnologia’ ser apropriado gramaticalmente para definir a necessidade de tecnologia, a proposta deste estudo era tornar clara as vivências das famílias e por isso relevante o que para elas era visto como pejorativo. O dicionário de língua portuguesa Aurélio (2020) traz a seguinte definição para “dependente”: “que depende ou está subordinado; que está sujeito. Que não se consegue se manter sozinho e vive à custa de outrem. Que expressa dependência, que está sujeito a algo ou alguém. Que não se consegue livrar de algo, especialmente de um hábito ou vício”. Diante disso, decidiu-se buscar na literatura um termo que fosse mais apropriado à essa população.

Em uma revisão de literatura com o objetivo de identificar os termos e definições atuais usadas para descrever e identificar crianças e adolescentes que necessitam de tecnologia, observou que, nos 26 artigos incluídos na revisão, os termos mais utilizados foram: complexos (*complex*), encontrado em oito artigos; dependente de tecnologia (*technology dependent*), utilizado em sete artigos; quatro usaram o termo medicamente frágil (*medically fragile*) ou uma combinação desses termos. Um artigo utilizou o termo assistido por tecnologia (*technology assisted*) como uma variação do termo dependente de tecnologia (*technology dependent*) (SPRATLING, 2015).

Na busca por um termo que fosse coerente com a proposta deste estudo, ou seja, uma postura respeitosa, humanizada, integral e de um olhar sob uma perspectiva diferente para essas crianças e adolescentes e suas famílias, identificou-se o termo assistido por tecnologia. Segundo o dicionário (MICHAELIS, 2019), um dos significados de assistir é “prestar ajuda ou assistência a; ajudar, estar presente, permanecer”. Logo, os participantes desta pesquisa foram tratados como famílias de crianças e adolescentes assistidos por tecnologia.

Em 2001, no Reino Unido, estimou-se por volta de 6.000 crianças assistidas por tecnologia sendo cuidadas em seus lares (GLENDINNING et al., 2001). Nesse número vem crescendo, especificamente as crianças assistidas por ventilação mecânica. Estudo realizado com crianças em cuidados domiciliares ou hospitalares e que, quando clinicamente estáveis, continuavam com o auxílio de ventilação mecânica para respirar após as tentativas fracassadas de desmame teve como um dos objetivos identificar o número e localização dessas crianças que recebiam ventilação mecânica em longo prazo (*long-term ventilation*). O estudo apontou contínuo crescimento do número dessas crianças, em 1998, 93 de 136 crianças, ou seja, 68,5% eram cuidadas no domicílio. A pesquisa realizada em 2008 apontou que, de 919 crianças, 92%, ou 844, estavam sendo cuidadas no ambiente domiciliar (WALLIS et al., 2011).

Há estimativa de que existam em torno de 600.000 crianças assistidas por tecnologia nos Estados Unidos em cuidados domiciliares, população que continua a crescer (TOLY; MUSIL, 2015).

No Canadá, as crianças com necessidades especiais de saúde que exigem cuidados mais complexos são denominadas *children with medical complexity* (CMC), e, em português, “crianças com complexidade médica”. Esse grupo apresenta uma ou mais condições crônicas complexas que afetam vários sistemas. Além disso, tem uma limitação funcional significativa e geralmente depende de tecnologias como alimentação por sonda e traqueostomia. Essas crianças utilizam com frequência as instituições de cuidado à saúde necessitando de auxílio de diversos setores. Elas são caras para o sistema de saúde, apesar de serem menos de 1% das crianças canadenses. Por exemplo, elas despendem o equivalente a um terço, aproximadamente, do que é gasto com as crianças nesse país, correspondendo a 10% das internações hospitalares. Aproximadamente 36% das crianças com complexidades médicas na província de Ontário, Canadá, recebem tratamento em casa, o que é referente a 11% do total de custo com seu cuidado (DEWAN; COHEN, 2013; COHEN et al., 2011).

No Brasil, estudos com crianças ou adolescentes dependentes de tecnologia são mais recentes e limitam-se a cenários específicos por localização ou faixa etária; porém, ainda que diluída, essa população é expressiva em números absolutos (CABRAL et al., 2013; DRUCKER, 2007). Um estudo apontou que, de 138 crianças egressas de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal com alguma condição crônica, 8,1% necessitavam de tecnologia contínua (gastrostomia, jejunostomia, traqueostomia, oxigenoterapia e derivação ventrículo peritoneal) (TAVARES et al., 2014). Apesar da falta de exatidão nos números que expressem a totalidade dessa população, sabe-

se que as famílias de crianças e adolescentes assistidos por tecnologia deparam-se com mudanças no estilo de vida, principalmente quando estão em situação de cuidado da criança e do adolescente em domicílio (CABRAL et al., 2013; LEITE; CUNHA, 2007; VERNIER; CABRAL, 2006).

A atenção às crianças e aos adolescentes assistidos por tecnologia antes era desenvolvida principalmente em ambiente hospitalar. A família, a equipe multidisciplinar, a comunidade e os gestores de saúde têm unido esforços para que seja realizada uma alta responsável (LIMA; RIBEIRO, 2009; MOREIRA et al., 2017; OKIDO et al., 2012). O ambiente domiciliar mostra-se benéfico, pois apresenta menor risco de infecção, oferece o aconchego da família e estímulo social para a criança ou o adolescente assistido por tecnologia, bem como a oportunidade de participar de atividades cotidianas do lar e da família, além de permitir que aqueles com maior grau de autonomia frequentem a escola. Os pais entendem que a ida do(a) filho(a) do hospital para casa é bom para toda a família e que, nesse ambiente, o apoio mútuo é ser maior (DRUCKER, 2007; MOREIRA et al., 2017).

Apesar das inúmeras vantagens do cuidado no domicílio, as crianças e os adolescentes com necessidades especiais de saúde de maneira geral, quando em ambiente domiciliar, podem exigir cuidados de enfermagem especializados, de natureza complexa, intensa e contínua, o que pode ser um desafio para seus cuidadores, trazendo alterações inevitáveis em vários aspectos da vida familiar (CAICEDO, 2014; CARNEVALE et al., 2006; DRUCKER, 2007; GHANDOUR et al., 2014; LEITE; CUNHA; TAVARES, 2011; MARIANI; DUARTE; MANZO, 2016; MESMAN et al., 2013; MOREIRA et al., 2017; NEVES; CABRAL, 2009; O'BRIEN, 2001; OKIDO et al., 2012; WHITING, 2013).

O estudo de Neves e Cabral (2009), de abordagem qualitativa, realizado em hospital no estado do Rio Grande do Sul, com o objetivo de discutir os desafios dos cuidados ofertados por cuidadoras familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na perspectiva das próprias cuidadoras, apontou que ter uma criança assistida por tecnologia em atenção domiciliar afetou a família emocionalmente. Destacou que as mães ou cuidadoras faziam um esforço além do natural para cuidar dessas crianças. Outros autores (MESMAN et al., 2013), que tiveram como objetivo realizar uma revisão sobre como a dependência da tecnologia afetava aspectos específicos da vida da criança e de sua família e discutir como esse entendimento modificava o cuidado médico ofertado, destacaram um estudo com mães de crianças que dependiam de ventilador mecânico, em que 45% dos participantes tinham sintomas de depressão, o que vai ao encontro de outro estudo da

mesma revisão, com pais de crianças que dependiam de diálise peritoneal, o qual identificou que esses pais tinham mais chances de ter depressão do que pais que tinham uma criança com desenvolvimento padrão. Pesquisa realizada nos Estados Unidos com o objetivo de determinar os fatores relacionados com sintomas de depressão em mães que cuidam de crianças assistidas por tecnologia em casa indicou que de 103 mães, 40% delas tinham alto risco de ter depressão, fato que poderia afetar o funcionamento familiar (TOLY; MUSIL, 2015).

Estudo longitudinal realizado nos Estados Unidos, cujo objetivo foi examinar a saúde física e mental, funcionamento familiar e carga de cuidados de 84 pais de crianças clinicamente frágeis ou crianças com complexidades médicas durante o período de cinco meses, revelou que a maioria se sentia constantemente cansada e com problemas nos relacionamentos familiares como falta de comunicação, dificuldade da família de resolver juntos seus problemas, estresse, tensão, conflitos e dificuldade de tomarem decisões em conjunto (CAICEDO, 2014).

Estudo realizado nos Países Baixos descreveu o apoio recebido por pais de crianças com doença renal. Foram identificadas, na perspectiva dos pais, três formas de apoio: de informação, emocional e apoio prático. Sobre a necessidade de informação, os pais expressaram precisar de mais informações dos profissionais de saúde sobre as medicações, dieta, sobre a condição da criança, orientação sobre como manter a rotina de trabalho e lazer diante das necessidades de cuidado do filho. Quando não tinham esse apoio buscavam essas informações na internet. Os pais que gostariam de ter apoio emocional, por exemplo, foram aqueles que tiveram problemas conjugais diante do impacto da doença da criança e precisam de suporte nesse sentido. Com respeito à necessidade de apoio prático, os pais revelaram precisar de suporte prático no cuidado direto da criança, com pessoas capacitadas para cuidar dela na escola e durante o transporte (GEENSE et al., 2017).

Pesquisa com abordagem qualitativa, realizada no Rio de Janeiro, teve como objetivo discutir as mudanças significativas ocorridas no interior da organização das famílias em função do cuidado da criança assistida por tecnologia, destacando que aquelas sentiram o impacto dos primeiros dias em que a criança passou a ser assistida pela tecnologia, caracterizando esse momento como um caos instalado em suas vidas. As mudanças causaram ansiedade, irritação, culpa, frustração, estresse, medo, problemas conjugais e não aceitação. Em algumas famílias, essa mudança ocasionou, também o adoecimento de outros membros, como o alcoolismo paterno que teve seu início após o adoecimento da criança. As mães mencionaram ter que adaptar sua casa e

rotina às tecnologias estranhas ao seu cotidiano e, nesse processo, a família desenvolveu estratégias para manter suas atividades rotineiras (como cuidar dos outros filhos, limpar a casa, preparar o alimento) e ainda manter o ambiente doméstico apropriado para o filho assistido por tecnologia e cuidar dele. Além disso, o cuidado contínuo da criança assistida por tecnologia alterou as atividades de sono e repouso da família, trazendo estresse para todos (LEITE; CUNHA, 2007).

Com relação ao aspecto social, o estudo com abordagem qualitativa, realizado em hospital no Rio Grande do Sul, com o objetivo de descrever os desafios dos cuidados ofertados por cuidadoras familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na perspectiva destas, identificou que quando estavam cuidando da criança no domicílio, viviam, sem perceber, um isolamento social que resultou em um confinamento em casa (NEVES; CABRAL, 2009). Em adição, outro estudo (MESMAN et al., 2013) apontou que os pais tinham menos tempo livre, uma vez que a criança assistida por tecnologia demandava mais atenção e que também faltava tempo para descanso desse cuidado contínuo.

Corroborando com esses dados a pesquisa de abordagem qualitativa realizada na China Continental, com o objetivo de descrever a experiência de pais que cuidavam de crianças com traqueostomia em casa por um período máximo de 30 dias. Segundo os autores, a sobrecarga psicológica de cuidar em casa de uma criança com essas características resultou em pais que apresentaram depressão, ansiedade e isolamento social. Por outro lado, foi revelado também o crescimento pessoal, uma vez que os pais mudaram sua perspectiva diante da vida depois que a criança adoeceu e diante dos cuidados, oportunizou-se uma vida pacífica. Também desenvolveram sua habilidade de enfrentamento em tempos difíceis, fazendo aquilo que pensavam ser impossível de fazer (GONG et al., 2019).

Sobre o suporte social, o estudo com abordagem qualitativa, realizado em hospital no Reino Unido, com o propósito de identificar áreas de compatibilidade e de diferenças na experiência de pais de crianças com necessidades especiais de saúde identificou três temas: “impacto”, “necessidade de ajuda e suporte” e “busca por significado”. Segundo o autor, os pais afirmaram precisar de ajuda para poder ter uma pausa do cuidado com a criança, mas que era difícil encontrar alguém capacitado para fazê-lo (WHITING, 2013).

O estudo com abordagem qualitativa, realizado no Canadá, com o objetivo de desvelar a experiência moral de famílias com crianças que necessitam do uso de ventilação mecânica no domicílio revelou que estas não se sentiam parte da comunidade onde viviam por ter uma criança

com deficiência e, para evitar os olhares assustados na rua, sentiam-se obrigadas a isolar-se em casa. Esse fato ocasionou profunda solidão e isolamento, sentimentos que surgiram pela sensação de que ninguém os entendia, nem mesmo a família extensa (CARNEVALE et al., 2006).

Em um estudo de caso etnográfico, realizado no interior do estado de São Paulo, com objetivo de compreender a experiência materna no cuidado ao filho assistido por tecnologia, a mãe mencionou não poder nem mesmo ficar doente, pois era ela quem realizava todo o cuidado ao filho. Neste mesmo estudo, foi observada uma relação conturbada e de desconfiança entre a mãe e as instituições de saúde. Por outro lado, havia instituições de saúde que apoiavam financeiramente essa mãe e a família (OKIDO et al., 2012). Pesquisa com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde desenvolvida na unidade de internação pediátrica de um hospital universitário na região sul do Brasil, com pais que já tinham cuidado de suas crianças no domicílio, apontou que os familiares tinham na espiritualidade e religiosidade sua rede de apoio (SILVEIRA; NEVES, 2012).

Em relação ao papel na família, um estudo qualitativo realizado no Reino Unido com pais de crianças que exigiam cuidados complexos, como aquelas assistidas por tecnologia, identificou que eles se sentiam envolvidos em diferentes papéis: eram pais, mas foi exigido deles conhecimento técnico diversificado para cuidar da criança e, por isso, com frequência sentiam-se no papel de um enfermeiro ou fisioterapeuta (WHITING, 2013). Essa mesma situação é destacada na revisão de literatura realizada por Mesman et al. (2013), pois alguns estudos mostraram que os pais sentiam que tinham um papel duplo na vida da criança, ou seja, de cuidador e enfermeiro, e muitas vezes houve tensão entre esses dois papéis. Os pais ressaltaram que gostariam de ser vistos por seus filhos como pais ao invés de um profissional da saúde. Ainda nesse contexto, estudo com pais de crianças clinicamente frágeis ou crianças com complexidades médicas revelou que eles ofertam uma média de 33 horas por semana de cuidado direto à criança com necessidade especial de saúde, e outros membros da família ofertam uma média de 15 horas. Tais cuidados englobavam banho, vestir a criança, ajudar a utilizar o banheiro, mobilização, administração de medicamentos, monitoramento, alimentação e outros cuidados necessários (CAICEDO, 2014).

Ainda nesse contexto, outro estudo apontou a sobrecarga dos pais no cuidado direto da criança, sentindo-se no papel de enfermeiros e não de pais. Apesar de não terem experiência com esse tipo de cuidado eles buscaram informações com profissionais, no hospital e em vídeos e, assim, de leigos passaram a se sentir especialistas no cuidado à criança com traqueostomia. Apesar

de todo conhecimento adquirido, sentiram falta de ter apoio profissional mais perto do domicílio. Relataram que a rotina de cuidados era pesada, e alguns pais buscaram ajuda de profissionais ou familiares para a realização dos cuidados (GONG et al., 2019).

Estudo de abordagem qualitativa realizado nos Estados Unidos com pais de crianças assistidas por tecnologia teve por objetivo examinar, na perspectiva da família, a experiência de prover cuidado domiciliar por tempo prolongado ao filho. Os resultados apontaram aspectos positivos para a família, como por exemplo, aprimoramento da habilidade de organização, desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e melhora na comunicação intrafamiliar (O'BRIEN, 2001). Ainda no âmbito das mudanças de papéis na família, o estudo de caso etnográfico, realizado no interior de São Paulo, apontou que os filhos mais velhos passaram a ser parceiros no cuidado ao irmão doente (OKIDO et al., 2012).

Além da carga de cuidados, problemas financeiros foram percebidos como grande estressor para a família em estudo de abordagem qualitativa, realizado no Rio de Janeiro, quando foi destacado que no momento em que os gastos aumentavam, as mães relataram deixar de trabalhar ou reduzir suas horas de trabalho para cuidar do filho assistido por tecnologia (LEITE; CUNHA, 2007).

O estudo de Caicedo (2014) revelou que, dos 84 pais entrevistados, 80% disseram ter suas decisões relacionadas ao trabalho afetadas pelas condições de saúde da criança clinicamente frágil. Nesse estudo, um terço dos pais parou de trabalhar para cuidar em tempo integral do filho, e outros membros da família também decidiram sua situação de trabalho com base nas condições da criança clinicamente frágil.

Outro estudo, realizado na cidade de Santa Maria, no Rio Grande do Sul, com familiares cuidadores de crianças egressas de unidade de terapia intensiva neonatal teve como objetivo descrever a rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde em diferentes níveis de atenção após a alta hospitalar. Os resultados identificaram que a avó, cuidadora de uma das crianças com demandas de cuidados medicamentosos, neuropsicomotor e habituais modificados, teve que abrir mão de seu emprego para poder cuidar integralmente do neto, pois, assim os pais poderiam trabalhar para obter os recursos financeiros necessários para custear as demandas de cuidados da criança e família (NEVES et al., 2015).

Da mesma forma, as despesas com crianças assistidas por tecnologia afetavam consideravelmente a vida familiar, mesmo com os custos dos cuidados médicos e terapêuticos

cobertos pelo governo americano. Isso porque as famílias tinham gastos do dia a dia, como o maior uso de energia elétrica com luzes acesas o tempo todo e equipamentos eletrônicos. Para o autor, outros gastos com serviços extras como a limpeza da casa e transporte adaptados para a criança também influenciaram financeiramente (O'BRIEN, 2001). Um estudo canadense destacou que uma mãe de criança assistida por tecnologia teve que deixar o trabalho por falta de compreensão do empregador sobre sua situação de cuidado da criança, o que causou diminuição considerável na renda total daquela família (CARNEVALE et al., 2006).

No Brasil, a Política Nacional de Atenção à Criança – PNAISC – (BRASIL, 2018) ressalta que um dos desafios no cuidado à população de crianças com doenças crônicas é o impacto da condição da criança sobre a família devido à sobrecarga e a administração das necessidades da criança, pois ocasionam grandes exigências sobre a unidade familiar, como consequência pode haver aumento da vulnerabilidade infantil. Nesse sentido, Moreira et al. (2017) ressaltam que apesar de ser um desejo da família ter a criança com necessidades especiais de saúde em casa e um trabalho engajado da equipe para permitir que isso aconteça, pode acontecer de aumentar a iniquidade de gênero em decorrência da sobrecarga de cuidados por parte das mulheres, podendo levar não somente a criança a uma situação de vulnerabilidade, mas também a mulher como cuidadora.

Em suma, algumas pesquisas apontaram alterações familiares decorrentes de se ter uma criança assistida por tecnologia nos âmbitos emocional, financeiro, social, de sono e repouso e nos papéis exercidos pelos diferentes membros da família (CARNEVALE et al., 2006; GEENSE et al., 2017; GONG et al., 2019; LEITE; CUNHA, 2007; MESMAN et al., 2013; MOREIRA et al., 2017; NEVES et al., 2015; NEVES; CABRAL, 2009; OKIDO et al., 2012; WHITING, 2013), enquanto outras apontaram a invisibilidade desse grupo e a necessidade de se ter uma melhor compreensão do impacto que uma criança assistida por tecnologia causa na vida da família (COHEN et al., 2011; MESMAN et al., 2013; MOREIRA et al., 2017; OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012).

1.2 Delimitação do objeto de estudo

A partir do contexto exposto acima, surgiu o questionamento de como seria a vivência moral de famílias com crianças e adolescentes assistidos por tecnologia em cuidados domiciliar.

Neste sentido, partiu-se do pressuposto de que a vida é repleta de implicações morais e conteúdo moral. Conflitos éticos e o sofrimento moral cada vez mais vêm sendo foco de atenção e de estudos, mas é imperativo que haja maior consideração e comprometimento em estudos, no campo da saúde, que abordem outros aspectos da ética e da vida moral. Nesse sentido, torna-se relevante realizar uma análise ética dessas situações em um contexto da vida cotidiana, quando as questões morais são vivenciadas no dia a dia e não somente quando o que está moralmente em questão é de grande importância para os envolvidos (HUNT; CARNEVALE, 2011). Assim, o aspecto moral é um dos ângulos da vivência da família que foi focado nessa pesquisa, ou seja, aquilo que é importante para aquela criança, adolescente e seus familiares.

Entende-se como vivência moral o sentimento valorizado por uma pessoa como importante que é reafirmado ou frustrado no cotidiano referentes aos âmbitos do certo-errado, bom-ruim, justo-injusto (HUNT; CARNEVALE, 2011). Assim, este estudo teve como questão de pesquisa “como é a vivência moral da família com criança ou adolescente assistidos por tecnologia, recebendo cuidados no domicílio?” Inúmeros estudos (NEVES; CABRAL, 2009; O’BRIEN, 2001; OKIDO et al., 2012; OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012; WHITING, 2013) com famílias de crianças assistidas por tecnologia abordam a perspectiva dos cuidadores, geralmente a mãe ou os pais. Entretanto, é preciso compreender a vivência destas famílias na perspectiva de todos os seus membros para que possa ser evidenciada a vivência da família. Desta maneira, os participantes da pesquisa são as crianças ou adolescentes¹ assistidos por tecnologia e os membros de suas famílias.

A compreensão da vivência da família da criança ou do adolescente assistido por tecnologia vai ao encontro do que é proposto por Kaakinen et al. (2010), ou seja, que a saúde ou doença de um membro afeta toda a família e que ambos, saúde e doença, são eventos da família. Dessa forma, as famílias influenciam e são influenciadas no processo e conseqüentemente no cuidado em saúde ofertado (MOREIRA et al., 2017). A PNAISC (BRASIL, 2018) em seu Eixo Estratégico IV – A Atenção Integral a Crianças com Agravos Prevalentes na Infância e com Doenças Crônicas ressalta que os cuidados para essa população devem ser realizados de maneira planejada pelos profissionais em conjunto com a família.

Consciente da diversidade de modelos de família existentes no Brasil e seus diversos padrões de interação e comportamento, adicionando a falta de uma definição universalmente

¹ Neste trabalho utilizamos como referência o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA – (BRASIL, 1990), artigo 2º que diz que crianças são aquelas até 12 anos de idade incompletos e adolescente as pessoas entre 12 anos completos e 18 anos de idade.

reconhecida e aceita de família e as modificações que essa definição tem sofrido com o tempo e momento histórico-social, nesta pesquisa será adotado o conceito de família de Kaakinen et al. (2010, p.5): “Família refere-se à dois ou mais indivíduos que dependem um do outro para suporte emocional, físico e econômico. Os membros dessa família são denominados por eles mesmos”. Essa definição está de acordo com o que foi proposto por Wright e Leahey (2008, p.48), que entendem que família é “quem seus membros dizem que são”.

Apreender as necessidades e mudanças na dinâmica familiar e mecanismos de enfrentamento da família que tem uma criança ou adolescente assistido por tecnologia no domicílio colabora com a PNAISC, permitindo um olhar para a família como unidade de cuidado.

2.1 Objetivo

Compreender a vivência moral de famílias de crianças e adolescentes assistidos por tecnologia, no domicílio.

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa que tem como base teórico- metodológica o *framework* da vivência moral conforme apresentado por Hunt e Carnevale (2011) e a fenomenologia interpretativa de Patricia Benner (1994).

Nesse contexto, Hunt e Carnevale (2011) propuseram um *framework* para bioética: o da vivência moral. A proposta desse *framework* é permitir acesso e compreensão mais ampla de como indivíduos vivem as dimensões morais em seu cotidiano, possibilitando uma compreensão e uma análise mais ricas sobre o fenômeno estudado (HUNT; CARNEVALE, 2011).

Os autores (HUNT; CARNEVALE, 2011) usaram fontes antropológicas e fenomenológicas para o desenvolvimento desse referencial. Como base antropológica destaca-se a contribuição de Arthur Kleinman. Ele entende que a vida moral das pessoas é influenciada e moldada pelas vivências morais que as mesmas têm em seus contextos locais, vizinhanças e comunidades. Assim, não é possível compreender a vivência moral de uma pessoa sem entender o contexto em que ela habita. Isso porque forças maiores que moldam a vivência moral interferem na vida dessas pessoas, dando assim outro significado ao que é mais importante para elas. Segundo o autor, esse processo envolve três fenômenos diferentes: os significados culturais, a vivência social e a subjetividade (emoções pessoais e sentido do *self*) (KLEINMAN; BENSON, 2006, SANTOS; NEVES; CARNEVALE, 2016).

Já a base filosófica do *framework* de vivência moral tem seu desenho com base no conceito de ciências humanas como articulado por Charles Taylor. Para ele, a compreensão do agente humano envolve o discernimento do fenômeno em termos que permitam um significado mais amplo. Para tanto, é necessário compreender o que é importante para o agente e o que em partes é modelado pelos sistemas de significados onde o agente está imerso (HUNT; CARNEVALE, 2011).

Tanto o *framework* da vivência moral quanto a metodologia da fenomenologia interpretativa de Patricia Benner têm uma abordagem hermenêutica. Nesse sentido Hunt e Carnevale (2011, p.660, tradução livre) afirmam que “metodologias que são consistentes com uma abordagem hermenêutica seriam um encaixe melhor para um questionamento de vivência moral como o conceitualizado aqui. A hermenêutica fenomenológica como a fenomenologia interpretativa seria uma opção óbvia [...]”. Nessa mesma linha do *framework*, a fenomenologia interpretativa está pautada na tradição hermenêutica e também pela fenomenologia de Kierkegaard, Heidegger, Merleau-Ponty, Wittgenstein, Dreyfus e também de Taylor. Assim, coerente com o

proposto por Hunt e Carnevale (2011), é relevante escolher a fenomenologia interpretativa de Benner (1994) como referencial metodológico.

Em conformidade com o exposto por Hunt e Carnevale (2011), Benner (1994) afirma que o fenômeno e seu contexto moldam o projeto interpretativo de compressão do mundo das pessoas. A vivência moral, portanto, é um fenômeno experiencial contextualizado que é melhor compreendido na perspectiva subjetiva da pessoa que experimenta o fenômeno dentro do seu contexto social local (BENNER, 1994).

Para acessar esse contexto local social cabe ao pesquisador interpretativo criar um diálogo entre preocupações práticas e vivências por meio do comprometimento de um raciocínio crítico e imaginativo com o mundo dos participantes. O objetivo é estudar o fenômeno, estudar pessoas, eventos e práticas em seus próprios termos e assim entender o mundo, o *self* e o outro. Para tanto, o intérprete faz um movimento de idas e vindas entre o pano de fundo e o que está mais aparente, entre as situações e o mundo prático dos participantes. O intérprete deve ter uma postura em que está em constante reflexão crítica para perceber qualquer coisa que influencie a compreensão (BENNER, 1994).

Taylor argumenta que assuntos morais estão enraizados na ontologia moral da pessoa, ou seja, as crenças comuns, implícitas, de uma pessoa ou grupo de pessoas. Nessa perspectiva, a pessoa como agente moral está alicerçada em um fundo chamado de “horizontes de significados” e este é constituído no contexto que o agente reside e na ordem moral e social-histórica em que o significado está enraizado para essa pessoa. Assim, processos históricos, culturais e sociais afetam continuamente os vários aspectos da vida no dia a dia (CARNEVALE, 2013; HUNT; CARNEVALE, 2011). Neste estudo, especificamente, a pesquisadora conversou com as famílias no domicílio, ambiente de interesse para essa pesquisa. A escolha mostrou-se acertada, pois os participantes estavam em “seus próprios termos”, o que possibilitou que eles se sentissem à vontade e amenizou tensões que poderiam ter em função da pesquisadora ser uma profissional da área de saúde. Foi possível, também, observar os cuidados, as relações com a criança ou adolescente e as rotinas familiares.

Ressalta-se que a sociedade elabora sua própria ordem de significado para representar o que é importante, o que tem valor, e possui sua própria concepção relativa aos vários “bens” (*goods*), que geralmente são expressos em termos de crenças e valores. O sentido daquilo que é bom ou ruim é construído nas comunidades; é onde se destaca o “hiperbem” (*hypergood*), que

serve como um norte para guiar os outros bens. Entretanto, há conflitos de “bens” e, quando isso acontece, o aspecto moral é desafiado. Dessa forma, uma pessoa poderá buscar e cultivar algo como “bem” somente em uma cultura em que os valores da comunidade permitam oportunidades para que isso aconteça (CARNEVALE, 2013).

Em outras palavras, o horizonte de significado de uma sociedade serve como um referencial próprio da comunidade para orientar o que é “bem”. As pessoas compreendem as coisas tendo como pano de fundo esses horizontes de significado – continuamente discernindo fenômenos à luz de significados mais amplos do que aqueles aparentes. O que sei e como compreendo as coisas está inquestionavelmente ligado ao sentido que as coisas têm para mim, o que é em parte moldado pelo sistema de significados no qual estou imerso (CARNEVALE, 2013).

É importante também para a compreensão da base filosófica de tal *framework* a sua estrutura hermenêutica. A experiência humana pede uma avaliação contínua sobre a relação entre as preocupações individuais da pessoa e seu contexto moral local, o que pode ser feito pela hermenêutica. Isso porque a hermenêutica propõe tornar claro, ajudar a compreender, dar sentido ao objeto de estudo. Assim, a interpretação traz luz ao que está escondido e dá coerência ou sentido aquilo que está sendo estudado. Interpretação hermenêutica exige o círculo hermenêutico, examinando a parte e o todo das relações, buscando sentido no todo por meio do estudo das partes, fazendo o movimento das partes e do todo. Para a questão moral, envolve buscar o sentido que está escondido, que não está claro, ou seja, o horizonte de significados ontológico moral do agente em relação à questão moral estudada, pois a identidade da pessoa e seu sentimento de valor está enraizado em seu pano de fundo, que é o horizonte de significados. Examinar o horizonte de significado de alguém por meio da interpretação hermenêutica ajuda a tornar claro e conhecido onde o agente está em relação ao “bem” (HUNT; CARNEVALE, 2011).

A hermenêutica procura desenvolver explicações e compreensões baseadas em preocupações, compromissos, práticas e significados. Ela tem algumas premissas que se encontram na maneira pela qual a pessoa é vista na fenomenologia de Heidegger. Primeiramente, assume-se, com base nos significados comuns de *background* dados pela nossa cultura e linguagem, que o pesquisador tem uma compreensão prévia das ações humanas estudadas, ou seja, ele já faz parte daquele contexto estudado. Assim, o pesquisador aproxima-se do projeto com algumas pré-compreensões, lembrando que o conhecimento prático do pesquisador é considerado parte das

lentes perceptivas que ressaltam habilidades específicas e trazem limites para o estudo (BENNER, 1994).

Com base nessa construção, os autores apresentam o seguinte conceito de vivência moral:

Vivência moral engloba o sentimento de uma pessoa daquilo que ela valoriza como importante que são reafirmados ou frustrados na vida cotidiana. Isso inclui a interpretação da pessoa sobre uma situação vivida, ou várias situações vividas, que estão relacionadas aos âmbitos de certo-errado, bom-ruim, justo-injusto (HUNT; CARNEVALE, 2011, p. 659, tradução livre).

Apesar do *framework* focar no indivíduo, os autores ressaltam que as vivências não podem ser experimentadas fora de um contexto relacional, fora do contexto que a modela, com destaque para o já discutido horizonte de significados, sendo assim é possível uma experiência coletiva (HUNT; CARNEVALE, 2011).

Os autores esclarecem que em alguns contextos é possível identificar a vivência moral de um grupo, como por exemplo, a vivência moral da família, e essa não deve ser percebida como a soma das vivências morais de cada indivíduo da família, ao contrário, deve ser algo diferente disso. A família pode ser vista como um grupo dentro de um microssistema social em que a vivência moral coletiva é compartilhada e pode sim ser estudada. A investigação moral da vivência da família deve ser o estudo da vivência moral de cada membro individualmente. Aconselha-se atenção à vivência e às interpretações que são semelhantes e àquelas que são diferentes, também em como os membros da família contribuem para a experiência social coletiva, mediante significados compartilhados, e como se identificam como alguém que faz parte da família (HUNT; CARNEVALE, 2011).

É importante lembrar que a vivência moral engloba o sentimento individual de que os significados que são importantes estão sendo permitidos ou impedidos de serem vivenciados. Essas situações não devem ser valorizadas somente quando há acontecimentos em que a questão moral é colocada em risco, mas também as situações nas quais se percebe aspectos morais da vivência. Nesse sentido, não é somente uma situação de injustiça que é percebida como uma vivência moral, mas o sentimento de uma situação ser justa também é compreendida como vivência moral. Assim, a sensação de ambivalência ou incerteza sobre uma situação vivida pode ser incluída aqui, particularmente quando a pessoa identifica a vivência como tendo significado em relação aos valores que são importantes para ela (HUNT; CARNEVALE, 2011).

Estudar a vivência moral pode ajudar a compreender as inúmeras maneiras que as distintas vivências e avaliações normativas podem estar relacionadas, isso porque aspectos da vivência moral são raramente separados ou dissociados uns dos outros. A compreensão é mais rica quando alcançamos essas inter-relações. As interpretações são feitas de encontros vividos ou vários encontros vividos (HUNT; CARNEVALE, 2011).

Ressalta-se ainda que os três âmbitos apresentados na definição (certo-errado, bom-ruim, justo-injusto) permitem capturar uma ampla gama de vivências às quais um indivíduo atribui significado moral. Dessa maneira, essas variações e níveis de vivências morais podem ser perceptíveis, permitindo um olhar para aspectos dela que são vivenciados em aparentes situações cotidianas. Destaca-se que, ao estudar a vivência moral, é possível acessar apenas traços da experiência, assim há outros aspectos associados com a vivência moral ou respostas emocionais para as vivências morais, como sentimentos de sofrimento ou consciência tranquila, remorso, arrependimento, obrigação, satisfação, culpa, ambivalência, compromisso e responsabilidade. Apesar desses termos alertarem para a presença de vivências morais, eles não representam o centro fundamental do conceito (HUNT; CARNEVALE, 2011).

Na hermenêutica, as principais fontes de conhecimento são as atividades cotidianas, ou seja, a vivência de situações diversas do cotidiano. Os comportamentos humanos passam a ser textos que serão estudados e interpretados para descobrir os significados obscuros ou escondidos. Esses significados estão escondidos porque são tão penetrantes e subestimados que passam despercebidos. Por esse motivo, com frequência, são acontecimentos não previstos que podem levar o pesquisador a alguns raios de compreensão das vivências, sendo importante lembrar que as vivências subestimadas nunca podem se tornar completamente explícitas (BENNER, 1994).

Algumas premissas baseadas na filosofia de Heidegger são importantes para utilizar a fenomenologia interpretativa como metodologia, são elas:

- 1- Os seres humanos são seres sociais, dialógicos.
- 2- A compreensão se apresenta a nós nos *backgrounds* de práticas compartilhadas. Estão na comunidade, sociedade e culturas, na linguagem, nas nossas habilidades e atividades e na intersubjetividade e significados comuns.
- 3- Nós estamos constantemente no círculo hermenêutico de compreensão.
- 4- Para interpretar pressupõe-se que há uma compreensão compartilhada e assim as três pré-estruturas de compreensão.
- 5- Interpretação envolve o intérprete e o interpretado em uma relação dialógica (BENNER, 1994, p. 71, tradução livre).

É importante esclarecer as três estruturas de compreensão, pois elas conectam a compreensão com a interpretação:

- 1- Tendo primeiro (*fore-having*): nós vamos para a situação com uma familiaridade, ou seja, com um *background* de práticas do nosso mundo que permite uma interpretação.
- 2- Um primeiro olhar (*fore-sight*): por causa do nosso *background* nós temos um ponto de vista do qual fazemos a interpretação.
- 3- Uma pré-concepção (*fore-conception*): devido ao nosso *background* nós temos expectativas do que nós encontraremos na interpretação (BENNER, 1994, p. 72, tradução livre).

A fenomenologia permite tornar conhecido o que é comum e diferente nas vivências. Para tanto, há cinco fontes de situações semelhantes exploradas:

- 1- **Situação**: compreensão de como uma pessoa se situa tanto historicamente quando em seu contexto atual.
- 2- **Corporeidade**: compreensão de indivíduos como tendo um corpo que tem conhecimento e responde com determinados comportamentos, práticas e habilidades.
- 3- **Temporalidade**: aquilo que foi vivenciado é uma maneira que o indivíduo compreende o passado e se projeta no futuro. Ressalta-se que a temporalidade é mais que uma sucessão de momentos lineares. Inclui o qualitativo, a experiência vivida de tempo ou ausência de tempo.
- 4- **Preocupações**: são os caminhos que a pessoa utiliza para se orientar de maneira significativa nas diversas situações. É constituído daquilo que é realmente importante para o indivíduo.
- 5- **Significados em comum**: são significados linguísticos e culturais subestimados que criam aquilo que é possível perceber e os prováveis problemas, acordos e desacordos entre as pessoas (BENNER, 1994, p. 104-105, tradução livre).

Reforça-se que o pesquisador deve estar atento para possíveis vieses e porque ele ou ela acredita que suas questões são relevantes. Nesse sentido, deve-se ter uma contínua reflexão crítica, buscando abertura e habilidade para ouvir as questões e permitir que elas sejam desafiadas. Assim, no processo, são apresentadas outras questões que o pesquisador não tinha e nem considerava primeiramente. O mundo do próprio pesquisador será desafiado e inquietações provavelmente vão testar a questão inicial. Contudo, esse movimento de ter suas questões iniciais postas em xeque é essencial na fenomenologia interpretativa. A base para esse tipo de pesquisa são textos que podem advir de entrevistas individuais ou coletivas (BENNER, 1994; SANTOS; NEVES; CARNEVALE, 2016).

Diante do proposto, tanto o *framework* de vivência moral quanto a fenomenologia interpretativa de Benner (1994) mostraram-se apropriados para explorar a vivência moral das famílias de crianças e adolescentes assistidos de tecnologia em cuidados no domicílio. Ressalta-se que a fenomenologia interpretativa é própria para pesquisas qualitativas que têm na pergunta de pesquisa o intuito de compreender os significados do fenômeno com o objetivo de estudar a vivência humana (CRIS; TANNER, 2003), como é o caso deste estudo.

Uma pesquisa que tenha esses moldes inicia-se tanto no diálogo quanto na observação. Esses instrumentos são capazes de acessar a vivência da família em seus próprios termos e contexto. Pelo diálogo e observação, os participantes trazem suas histórias de família e narrativas de eventos que aconteceram com eles. O diálogo transcrito é o texto analisado, a hermenêutica traz para a superfície coerência ou sentidos que estão subjacentes, deixando os sentidos mais claros. O estudo hermenêutico revela o que está em jogo para os indivíduos, o que é importante, seus desafios e preocupações em suas atividades cotidianas e uma compreensão desses desafios e preocupações (BENNER, 1994).

3.1 O diálogo com a família

Conforme explicado por Benner (1994), o diálogo é um dos instrumentos potentes para acessar a vivência, no presente estudo, das famílias de crianças e adolescentes assistidos por tecnologia. Nesse sentido, foi escolhida a entrevista como instrumento para a coleta de dados, pois, permite ouvir, perguntar e conversar. Por meio dela é possível engajar-se no diálogo e acessar a linguagem, e, portanto, chegar à compreensão daquilo que se estuda (MIGUEL, 2010; OLIVEIRA et al., 2010). Pela entrevista foi possível apreender aspectos do mundo desses participantes. Destaca-se a importância de utilizar o genograma e ecomapa como instrumentos facilitadores na primeira etapa da coleta de dados como “quebra-gelo”, pois possibilitam a criação de uma relação de proximidade e confiança (IRWIN; JOHNSON, 2005; NASCIMENTO et al., 2014), base fundamental para que a entrevista alcance seu potencial máximo para adquirir compreensão sobre a vivência moral de famílias com crianças ou adolescentes assistidos por tecnologia.

O genograma e ecomapa são elementos facilitadores que permitem identificar quem faz parte da família (aqueles com laços consanguíneos ou não) e a interdependência. Portanto, são úteis para esboçar as estruturas internas e externas da família (NASCIMENTO et al., 2014; WRIGHT;

LEAHEY, 2008). O genograma é um “diagrama do grupo familiar” e o ecomapa é um “diagrama do contato entre a família e o mundo” (WRIGHT; LEAHEY, 2008, p. 65).

O diálogo é potente para acessar o mundo dos participantes. Assim, é possível investigar o fenômeno em seus próprios termos e imaginários sociais. A intenção de fazer a entrevista no domicílio não foi somente para poder observar a família em seu ambiente, mas em coerência ao proposto pela fenomenologia interpretativa que diz que o estabelecimento de uma comunicação que seja em um contexto familiar é alcançado quando os participantes são entrevistados na situação de interesse (BENNER, 1994). Todos os encontros foram na casa da criança ou do adolescente assistido por tecnologia e aconteceram durante a semana, exceto um que ocorreu em um domingo, em diferentes horários, de acordo com a disponibilidade dos familiares.

Para dar início ao diálogo tínhamos como pergunta disparadora: “Conte-me seu dia a dia com a criança assistida por tecnologia (aqui era falado o nome da criança ou do adolescente)”. Para o adolescente que participou da pesquisa foi perguntado: “Como é seu dia a dia?” As pesquisadoras desenvolveram um roteiro (Apêndice D) como um guia para abordar as mesmas questões com todos os participantes.

Para crianças e adolescentes foi proposto o desenho como disparador do diálogo, sendo assim um instrumento facilitador para acessar a sua voz, caso quisessem. Uma adolescente não quis utilizar o desenho, e uma criança e um adolescente aceitaram. Para esses dois últimos, o desenho foi importante para que o diálogo acontecesse. Conforme íamos dialogando, eles iam relatando, com base no desenho, suas vivências. Trabalhos artísticos são reconhecidos como ferramentas poderosas de comunicação para promover o vínculo entre o pesquisador e a criança ou o adolescente. Pesquisadores têm usado a técnica do desenhar e escrever: o participante desenha e o entrevistador usa aquele desenho como base para sua pergunta. Assim, o desenho não passa por uma análise, ao invés disso é avaliado visualmente somente para buscar disparadores de diálogo, com foco nas questões da pesquisa (BRADY, 2009).

Todas as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora principal e gravadas em dois dispositivos de áudio digital, para evitar a perda de dados significativos. Alguns participantes ficaram com dúvidas sobre o funcionamento da gravação e, nesses casos, foi gravado um trecho e mostrado para os participantes. Ressalta-se a utilização de dois gravadores para ter um *backup* caso acabasse a pilha ou bateria durante a entrevista, assim, o outro continuaria gravando.

3.2 Observação hermenêutica

Outro instrumento utilizado para adquirir a compreensão do fenômeno foi a observação hermenêutica (NÅDEN, 2010). Em todos os encontros, inclusive no primeiro em que construímos o genograma e ecomapa com a família, foi utilizada a observação. Segundo NÅden (2010), por meio da observação hermenêutica capta-se a linguagem que não se apresenta em palavras, pois as expressões não verbais também influenciam a compreensão e devem ser consideradas como “textos” a serem interpretados. Neste tipo de observação é exigida uma atitude hermenêutica (observação, reflexão e interpretação), afinal a principal característica do pensamento hermenêutico é ser capaz de fazer perguntas. Algumas características que o pesquisador deve ter ou desenvolver para ser um bom observador é ser sensível, receptível para o que lhe é dado pela observação e treinar habilidades como esquecer de si mesmo para permitir estar totalmente envolvido na observação (NÅDEN, 2010; QUEIROZ et al., 2007).

Essa postura foi continuamente questionada e avaliada pela pesquisadora na busca da boa observação. Foram observados o ambiente, a interação entre as pessoas, as distrações durante a entrevista, as situações constrangedoras. Por meio da observação, a pesquisadora teve a tarefa de traduzir o não dito para a forma escrita e, para tanto, foram feitas anotações do observado (Apêndice E). Este material foi incluído nas transcrições do diálogo. Nesta pesquisa, a pesquisadora auxiliar participou das entrevistas com o intuito, principalmente, de colaborar com as observações e com a gravação das entrevistas.

As observações foram registradas em um diário de campo eletrônico, no formato *Microsoft Office Word*. Seu conteúdo padrão teve a anotação da data, da identificação da família que se entrevistou, pessoas com quem interagiu naquele encontro, o que foi observado e também percepções, *insights*, hipóteses e sentimentos a respeito da experiência vivida. Anteriormente a essa etapa, as pesquisadoras fizeram os registros em caderno, que serviram como diário de campo, importante instrumento pedagógico e de memória da pesquisa, pois, ao conter a descrição metódica do direcionamento da investigação, diante de qualquer alteração no decorrer da mesma, aponta o caminho percorrido e auxilia no rigor metodológico que se deve ter em pesquisas (ARAÚJO et al., 2013).

Percebeu-se vantagens de realizar as entrevistas no ambiente domiciliar como por exemplo, por diminuir relações de poder que pudessem se estabelecer entre a pesquisadora principal e a

pesquisadora auxiliar e os participantes. Foi possível, também, observar a rotina, a realização dos cuidados diretos à criança ou ao adolescente, as relações de poder entre os membros, os papéis desenvolvidos por cada familiar e sua relação com a criança ou o adolescente. Foi observado que alguns membros entrevistados ou perguntavam para a cuidadora principal detalhes ou pediam para ela responder alguma questão. Em um caso, foi perceptível a mudança de postura e de fala de um participante quando o outro membro da família chegou em casa. Outra participante foi com a pesquisadora do domicílio para outra localização e durante o trajeto comentou sobre situações que não fizeram parte do diálogo durante a entrevista no domicílio. Tais observações foram registradas no diário de campo e posteriormente acrescentadas às transcrições das entrevistas.

Houve, também, desvantagens ao realizar a coleta de dados no domicílio como interrupções, presença de outras pessoas e distrações que afetavam tanto a pesquisadora principal quanto o participante. Algumas vezes, tinham outras pessoas conversando em ambiente próximo ou assistindo televisão e tais fatos afetaram a qualidade do áudio que seria transcrito.

Quando pesada as vantagens e desvantagens da escolha do domicílio como local da coleta de dados, percebe-se que o adquirido por estar nesse ambiente sobrepõe-se às desvantagens.

3.3 Local do estudo

A pesquisa foi realizada na cidade de São Carlos, intitulada Capital Nacional da Tecnologia (PREFEITURA DE SÃO CARLOS, 2019). É um município do interior paulista que conta com uma população estimada de 249.415 habitantes, distribuídos em uma área territorial de 1.136,907 km² (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2020).

O município conta com uma estrutura de atendimento de saúde na atenção primária com cinco Administrações Regionais de Saúde responsáveis por gerenciar as 12 Unidades Básicas de Saúde (UBS) e as 21 Unidades de Saúde da Família (USF). Na atenção secundária conta com um Centro de Especialidades Médicas (CEME) com 24 especialidades e atende à cidade e microrregião, e três Centros de Apoio Psicossocial (CAPS), sendo um CAPS infantil e juvenil, outro CAPS Álcool e drogas e um terceiro CAPS Mental. No nível terciário tem a Santa Casa de Misericórdia de São Carlos que atende tanto pelo Sistema Único de Saúde quanto pelo sistema suplementar de saúde, o Hospital Universitário Professor Doutor Horácio Carlos Panepucci que

atende exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde e um outro hospital que atende unicamente pelo sistema suplementar de saúde (EBSERH, 2019; PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO CARLOS, 2020). Além dessas unidades de saúde, o município conta também com a Unidade Saúde Escola (USE), espaço da Universidade Federal de São Carlos destinado ao ensino, à pesquisa e à extensão com configuração de ambulatório de média complexidade (UNIDADE SAÚDE ESCOLA, 2020).

3.4 Aspectos éticos

Em respeito à Resolução CNS 466/12 (BRASIL, 2012) do Conselho Nacional de Saúde, esta pesquisa foi aprovada e acompanhada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, com parecer número 1.577.297 (Anexo B).

Tanto na primeira interação com o participante por telefone quanto no primeiro dia da coleta de dados, antes do início, foram realizadas as leituras dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice A e A1) e Termo de Assentimento – TA, para as crianças e os adolescentes (Apêndice B e B1). Foi apresentada a pesquisa para cada membro, o TCLE foi lido em conjunto, e as dúvidas foram esclarecidas. A pesquisadora colocou-se à disposição para quaisquer outros questionamentos que viessem a surgir no decorrer do processo e ressaltou-se que eram livres para desistência da participação em qualquer momento da pesquisa. Após a leitura foi solicitado o preenchimento e assinatura do TCLE em duas vias. Em todas as famílias foi conversado primeiramente com a mãe ou responsável legal pela criança ou pelo adolescente, construído o genograma e ecomapa para conhecer a família e somente depois os outros membros da família foram contatados para o convite à participação da pesquisa.

Com as crianças ou os adolescentes, primeiramente, conversou-se com o responsável legal, e foram realizadas a leitura e a assinatura do TCLE que permitia a participação da criança ou do adolescente. Após, foi realizada a leitura do TA com as crianças e os adolescentes, as dúvidas foram esclarecidas e destacado que mesmo que a mãe ou responsável legal tivesse permitido a participação, eles estavam livres para escolher participar ou não. Algumas crianças fizeram perguntas sobre palavras que não conheciam e foram esclarecidos os questionamentos. A pesquisadora esforçou-se para deixar a criança ou o adolescente à vontade para fazer perguntas

sempre que aparecessem dúvidas, mesmo se fosse em outro dia e, assim como os adultos, poderiam deixar de participar da pesquisa a qualquer momento. Somente então assinaram o TA e apenas uma das crianças participantes colocou seu datilograma ao invés de assinar.

3.5 Participantes do estudo

Este estudo teve como participantes os membros das famílias de criança ou adolescente assistido por tecnologia em cuidado no domicílio, incluindo um adolescente assistido por tecnologia.

Como critério de seleção dos participantes estabelecemos os seguintes requisitos: (1) ser uma criança ou um adolescente menor de 18 anos assistido por tecnologia que tivesse condições de se comunicar verbalmente e manter um diálogo a respeito do seu contexto de vida e dos membros de sua família. Mesmo que a criança ou o adolescente não pudesse participar, os demais membros da família poderiam; (2) ser indicado pela mãe ou responsável como membro familiar; e (3) a criança ou o adolescente assistido por tecnologia deveria estar em cuidados no domicílio. Não foi critério de seleção o tempo que a criança ou adolescente era assistido por tecnologia ou qual o tipo de tecnologia utilizava, opção intencional para que pudéssemos ter um espectro mais diversificado das famílias e das vivências, não se limitando a uma tecnologia específica ou um tempo de vivência com uma criança ou um adolescente assistido por tecnologia.

Ao decidir pelos potenciais participantes da pesquisa, as crianças ou os adolescentes que tivessem limitações para se comunicar verbalmente seriam excluídos, pois, entendia-se que sem a comunicação verbal não seria acessada a voz desses participantes de forma adequada. Entretanto, no decorrer da pesquisa a observação mostrou-se como um instrumento com potencial para tal finalidade, pois, possibilitou observar a interação dos familiares com a criança ou o adolescente e também nas entrevistas quando falaram sobre a comunicação não verbal que mantinham com eles. A participação no grupo *Views On Interdisciplinary Childhood Ethics - VOICE* permitiu a pesquisadora principal contato com trabalhos do grupo com uma população com limitações de comunicação verbal, no entanto, observou-se a possibilidade de acessar sua voz de outras formas. Essas duas experiências despertaram as pesquisadoras para a potência de pesquisas com uma população com limitações na comunicação verbal, entretanto, não foi possível fazê-lo para essa pesquisa. Ressaltamos a importância e riqueza de dar espaço para essas vozes já tão acessada, de

maneira natural, pela própria família, movimento que deve ser imitado por pesquisadores.

Para o número de participantes, Benner (1994) salienta que é ideal que seja planejado no início do estudo, mas frequentemente é ajustado no decorrer da pesquisa dependendo da qualidade do texto e de como a direção do estudo é redefinida pelos participantes. Estudos que têm a fenomenologia interpretativa como método estão mais focados na profundidade dos dados coletados do que na quantidade. Assim, estudos com menos participantes podem ser bem-vistos, pois o pesquisador tem a oportunidade de aprender mais sobre um indivíduo e sua resposta a uma situação específica, podendo assim ter melhores oportunidades de examinar as semelhanças e os contrastes entre os participantes (IPIETKIEWICZ; SMITH, 2014).

Para identificação dos potenciais participantes do estudo, foi feita uma busca nos diversos ambientes de cuidado à saúde, estratégia essa justificada pelo fato do município não possuir, em seus dados oficiais, registros de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde ou especificamente de crianças e adolescentes assistidos por tecnologia.

Inicialmente foi solicitada permissão à Secretaria Municipal de Saúde de São Carlos e, diante da autorização concedida (anexo A), em cada unidade de saúde visitada foi requisitada autorização do responsável mediante apresentação de uma carta com uma breve explicação do estudo, dados das pesquisadoras e uma cópia da autorização da Secretaria Municipal de Saúde de São Carlos.

No Centro de Especialidades Médicas foi conversado com os responsáveis pelo serviço e, após autorização, buscamos os profissionais de saúde para que fossem indicadas as potenciais famílias, de acordo com o critério de seleção. Também foi visitada uma Unidade de Saúde da Família e o Programa “Melhor em Casa” do município. É importante ressaltar que em todos esses ambientes houve pronta e generosa cooperação dos profissionais e gestores.

Além da busca ativa por essas famílias, também foi utilizada a estratégia *snowball* ou “bola de neve”, que é uma técnica de amostragem não probabilística onde o primeiro participante é escolhido por um método probabilístico ou não probabilístico e, então, outros participantes são obtidos a partir desse primeiro participante, ou seja, usa-se uma cadeia de referência (VINUTO, 2014).

3.6 Coleta de dados

Nove famílias foram convidadas para participarem do estudo mas duas não aceitaram. Para essa tese foram analisadas as vivências morais de quatro famílias, no entanto, por questões éticas e em respeito ao tempo e participação das demais famílias, este material será incorporado em futuras publicações.

A primeira família participante foi localizada a partir de uma instituição de cuidado à saúde que compartilhou o contato da família após consentimento da mesma. Dessa forma, a avó Benitoite (a justificativa para o nome será apresentada no momento da caracterização das famílias) foi a primeira a ser contatada, e ela aceitou prontamente o convite e já foi marcado um encontro pessoalmente. A segunda família foi indicada pela primeira, ou seja, a avó Benitoite entrou em contato com a avó Tanzanite, que prontamente aceitou participar do estudo. Uma mãe contatada a partir de uma unidade de saúde não aceitou deixar sua família participar, e outra mãe assinou o TCLE, mas, depois de quatro tentativas de marcar o encontro com a família sem sucesso, entendemos que a família não queria participar. Duas outras famílias foram contatadas por meio da Unidade de Saúde da Família, e a agente comunitária de saúde foi a responsável pela apresentação das pesquisadoras à família. Em suma, três famílias foram localizadas a partir de unidades de saúde e uma pelo método *snowball*.

Com todas as famílias, o primeiro contato foi telefônico, seja pelo profissional mediador ou a família que indicou. Somente após esse primeiro contato foi realizada nova ligação telefônica, dessa vez pela pesquisadora, para o convite e apresentação do projeto. Ter um mediador nesse processo foi importante para facilitar o vínculo, pois a pesquisadora faria a entrevista na casa da família, sem conhecê-la anteriormente. Vale destacar o nível de confiança dessas famílias e a abertura com que receberam as pesquisadoras, com boa vontade, sorriso no rosto e inclusive com bolo e café. As famílias mostraram-se felizes de compartilhar suas histórias e ter alguém para ouvi-las, frequentemente mencionaram não ter pessoas interessadas ou profissionais para ouvir suas histórias e vivências.

Diante do aceite, teve início a primeira etapa da coleta de dados, com o agendamento do dia para que a pesquisadora principal e a pesquisadora auxiliar fossem à casa da família para explicar com mais detalhes a pesquisa, apresentar o TCLE e o TA e colherem a assinatura para iniciar a construção do genograma e ecomapa e o preenchimento da ficha de caracterização da família (Apêndice C).

O genograma e ecomapa mostraram ser instrumentos potentes para disparar o diálogo

(NASCIMENTO et al., 2014), pois auxiliaram a família a se expressar (WENDT; CREPALDI, 2007), assim como permitiram conhecer melhor a família e a criança ou o adolescente. Eles foram construídos, inicialmente, com a cuidadora principal e, todas as vezes que foi iniciada a entrevista com outro membro da família, era apresentado o genograma e ecomapa e estabelecida escuta atenta para possíveis comentários e ajustes. Assim, mesmo com aqueles que não construíram diretamente o genograma e ecomapa, os instrumentos foram úteis para iniciar o diálogo, sendo excelentes para “quebrar o gelo”.

Por vezes, houve divergência de quem consideravam como familiar, e a própria família discutiu e decidiu quem era ou não familiar. A partir da observação hermenêutica notou-se que, com frequência, a voz das cuidadoras principais tinha maior peso para a decisão de quem faria parte da família ou não.

Para a elaboração do genograma e ecomapa foram utilizados cartolina, papel sulfite, canetas hidrográficas coloridas, lápis de cor e giz de cera. A pesquisadora principal explicava como seria construído o genograma e ecomapa e que essa construção poderia levar de 30 minutos a uma hora, que todos seriam incentivados a participar de sua construção, inclusive as crianças e os adolescentes. Nessa ocasião foram esclarecidas eventuais dúvidas sobre esses instrumentos. Sua construção ficou no tempo previsto de 30 minutos. Os participantes mostraram interesse e perceberam como positivo olhar a família nesses diagramas.

Depois de explicar como seria a construção do genograma, foram feitas perguntas do tipo: “Pode me dizer quem faz parte dessa família?”, “Qual o nome e idade de cada um dos membros?”, “Qual a ocupação de cada um?” “Quem você procura quando está feliz?”, “Quem você procura quando está triste?”, “É necessário marcar no desenho quem já faleceu ou tem alguma condição especial de cuidado à saúde, quem são essas pessoas?”, entre outras perguntas. Para elaboração do ecomapa, foram propostas perguntas que pudessem auxiliar a família a apontar o relacionamento dela com os sistemas mais amplos, como: “Onde vocês vão quando se sentem doentes?”, “Que profissionais de saúde cuidam de vocês?”, “Vocês participam de algum centro comunitário?”, “Quem passa a maior parte do tempo cuidando da criança ou do adolescente assistido por tecnologia?”, “Tem alguém que ajuda no cuidado da casa e das crianças e adolescentes?”, “Vocês fazem alguma atividade de lazer?”, “Vocês participam de alguma igreja ou prática religiosa?” Ressalta-se que outras perguntas surgiram de acordo com o que a família relatou. Geralmente, o foco do genograma e ecomapa foi nas atividades da criança ou do adolescente assistido por

tecnologia. Para construção gráfica do genograma e ecomapa foi utilizado o software *GenoPro*[®].

Após a finalização do genograma, do ecomapa e da ficha de caracterização (Apêndice C), foi agendada com a cuidadora principal a data da primeira entrevista. Ressalta-se que duas participantes quiseram continuar com o diálogo no mesmo dia e foi permitido. Elas verbalizaram ter vontade de continuar para contar a história da criança ou do adolescente e explicar alguns pontos levantados nas questões da ficha de caracterização ou mesmo do ecomapa.

Além das perguntas da ficha de caracterização da família, outras foram feitas sobre detalhes da condição da criança, etiologia da doença, quando foi feito o diagnóstico, qual tipo de tratamento, quem era o responsável pelos cuidados diários da criança, quais eram os profissionais de saúde que a criança ou o adolescente tinha maior contato e quais deles iam até o domicílio para colaborar nos cuidados, entre outros. Conhecer a história da criança ou do adolescente foi relevante para compreender as respostas da família, a cronologia de acontecimentos e assim, o que era importante para ela, ou seja, a vivência moral. Destaca-se que um dos adolescentes incluiu alguns amigos no ecomapa de sua família, pois os considerava uma rede de apoio relevante. No segundo encontro, no entanto, pediu que eles fossem retirados e explicou que ocorreu um mal-entendido entre eles e, portanto, eles não eram de fato seus amigos. Ao relatar esses acontecimentos o adolescente mostrou-se aborrecido, fato descrito no diário de campo. Tal incidente mostrou a seriedade do adolescente na construção do ecomapa.

O encontro subsequente à elaboração do genograma e ecomapa sempre foi com a mãe ou cuidadora principal e tinha como pergunta disparadora: “Como é para você, como mãe ou avó, a experiência com o(a) (nome da criança assistida por tecnologia)?” Geralmente elas já tinham algo que queriam compartilhar, e a pesquisadora permitiu que falassem livremente e, aos poucos, foi incluindo as questões associadas à temática. Para a sistematização da entrevista foi elaborado um roteiro (Apêndice D). Entretanto, é importante ressaltar que foi respeitada a fluidez do diálogo, liberdade de expressão dos participantes, e as questões do roteiro foram incluídas no decorrer da conversa sem ter uma ordem pré-definida, buscando não interromper nem quebrar a fluidez da entrevista.

Depois da entrevista com a mãe ou cuidadora principal, foi marcada nova entrevista no domicílio com o próximo membro da família que tivesse sido apontado no genograma e ecomapa como familiar da criança ou do adolescente assistido por tecnologia e, assim, era verificada disponibilidade para o diálogo com a pesquisadora. Participaram no total 15 pessoas, sendo 11

adultos, duas crianças, dois adolescentes, sendo um deles o próprio adolescente assistido por tecnologia (Quadro 1)A coleta de dados com a família de Benitoite gerou um total de 4h30 de gravação; a família de Tanzanite gerou um total de 9 horas; a família de Turmalina teve a duração de 2 horas, e a família de Alexandrite teve um total de 5 horas de áudio, gerando um total de 20h30.

Quadro 1 – Caracterização das famílias participantes¹

Família	Identificação da criança ou adolescente	Membros da família	Membros participantes da pesquisa	Idade criança ou adolescente	Sexo	Diagnóstico da criança ou adolescente	Tecnologia utilizada pela criança ou adolescente	Tempo de utilização da tecnologia	Número de entrevistas
Família 1	Benitoite	Avó Benitoite Mãe Benitoite Tia Benitoite Avó Benitoite Benitoite	4	3 anos	M	Paralisia cerebral (sequela do citomegalovírus)	Gastrostomia, medicação e oxigenoterapia	3 anos	5
Família 2	Tanzanite	Avó Tanzanite Avó Tanzanite Mãe Tanzanite Irmã Tanzanite 1 Irmã Tanzanite 2 Tia Tanzanite Tio Tanzanite Tia Tanzanite Prima Tanzanite Primo Tanzanite Tanzanite	8	9 anos	M	Paralisia cerebral (Anoxia intrauterina)	Gastrostomia, medicação	7 anos	10
Família 3	Turmalina	Mãe Turmalina Padrasto Turmalina Pai Turmalina Turmalina	1	11 anos	F	Distrofia Miotônica Tipo I e Bronquiolite Obliterante	BIPAP, gastrostomia, oxigenoterapia e medicações	11 anos	2
Família 4	Alexandrite	Mãe Alexandrite Irmão Alexandrite Alexandrite	2	14 anos	M	Diabetes tipo I	Insulina	5 anos	2

Fonte: Produção da autora.

¹ Figura apresentada em posição horizontal para melhor visualização.

3.7 Análise dos dados

Todas as entrevistas foram transcritas por colaboradores e revisadas pela pesquisadora principal como estratégia de controle de qualidade e de prevenção de eventuais erros na transcrição que pudessem comprometer o conteúdo, o que Duarte (2004) chama de teste de conferência de fidedignidade. A revisão foi potente também para remeter a pesquisadora ao ambiente, tom de voz e contexto da entrevista, o que contribuiu para melhor compreensão do material empírico produzido. Nesse momento foram editadas as falas para uma linguagem padronizada com objetivo de deixar o texto em uma linguagem mais clara. Foram eliminadas repetições, vícios de linguagem e palavras soltas (DUARTE, 2004). Na apresentação das falas, foi utilizado colchetes “[]” para contextualização, explicação de alguma expressão ou quando colchetes com três pontos “[...]” eram indicativos de recortes dentro da fala. A utilização de aspas simples (‘’) eram falas de outro dentro da fala de um participante.

Após essa verificação foi realizada uma nova leitura do texto. Sentimentos, impressões ou reflexões que a pesquisadora tinha nesse primeiro momento foram anotadas em um arquivo de *Microsoft Word* com o título de “primeira aproximação”. Em seguida, foi realizada leitura atenta e minuciosa da entrevista.

Essa leitura global teve como objetivo o entendimento do todo para, em seguida, selecionar preocupações, tópicos ou eventos, resultado de uma leitura mais detalhada. Nessa etapa buscou-se códigos que destacassem partes relevantes do texto que mereciam uma observação mais atenta (SANTOS; NEVES; CARNEVALE, 2016). Essa etapa de codificação não foi definitiva. No decorrer do processo, outros códigos foram gerados, pois durante toda a análise a postura foi de abertura para o processo da parte e do todo. O resultado da codificação de cada entrevista foi uma narrativa construída com os códigos gerados nessa fase da análise, o que permitiu não perder de vista a parte do todo (SANTOS; NEVES; CARNEVALE, 2016). Durante a análise, alguns códigos foram modificados, movimento que é parte do processo hermenêutico. A organização dos códigos foi realizada no software *NVIVO 12*[®] (QRS International PTY Ltd, Melbourne, Victoria, Austrália) e a utilização do software tornou mais fácil a visualização e organização dos dados, contribuindo para um processo de análise mais eficaz.

O processo interpretativo é necessariamente circular, movendo-se da parte para o todo, em um movimento de idas e vindas entre eles. O processo interpretativo seguiu esse movimento da

parte e do todo até que a profundidade da compreensão estivesse satisfatória. Com a análise sistemática do todo foi possível ganhar novas perspectivas e compreensão mais profunda (BENNER, 1994). Durante esse processo mantinha-se em mente perguntas como “O que é importante para essa pessoa?”, “O que está em jogo?”, “O que isso significa?”, “Que outros significados mais profundos estão ‘escondidos’ nessa frase ou situação?” (CARNEVALE; TEACHMAN, BOGOSSIAN, 2018).

Como proposto na hermenêutica, a interpretação foi realizada por meio de três processos inter-relacionados: a análise temática, a análise de exemplares e os casos paradigmáticos (BENNER, 1994).

Na análise temática, cada caso foi lido diversas vezes para se ter a compreensão global do conteúdo. Após todos os casos terem sido lidos dessa maneira, algumas linhas de pesquisa foram identificadas a partir do referencial teórico que alicerça o estudo; no caso desta pesquisa, o *framework* da vivência moral. A partir daí foram identificados os temas que permitiram a formação do plano de interpretação. Assim, cada entrevista, cada anotação da observação foi analisada a partir desse plano de interpretação. A interpretação culminou na identificação de categorias gerais que formaram a base para os resultados do estudo (BENNER, 1994).

Um segundo aspecto do processo de análise interpretativa é o caso exemplar, o qual decorre da análise de episódios específicos ou determinadas circunstâncias de uma situação específica, a partir do material empírico analisado em conjunto. Dessa análise surgem os casos exemplares que são histórias ou um esboço que captam o significado de uma situação, de maneira que o significado pode ser reorganizado em outra situação e ter uma circunstância muito diferente. Eles podem demonstrar similaridade ou contrastes entre uma situação e outra (BENNER, 1994).

O último aspecto envolveu a identificação de casos paradigmáticos, ou seja, evidências fortes de um padrão específico de significado. Casos paradigmáticos apresentam uma rica descrição de informações necessárias de como as ações de um indivíduo apresentam-se em seu contexto, suas preocupações, práticas e significados mais profundos. Busca identificar os significados atribuídos às situações pelos participantes por meio do movimento feito da parte para o todo, revelando incongruências, confusões e união de preocupações recorrentes (BENNER, 1994; SANTOS; NEVES; CARNEVALE, 2016).

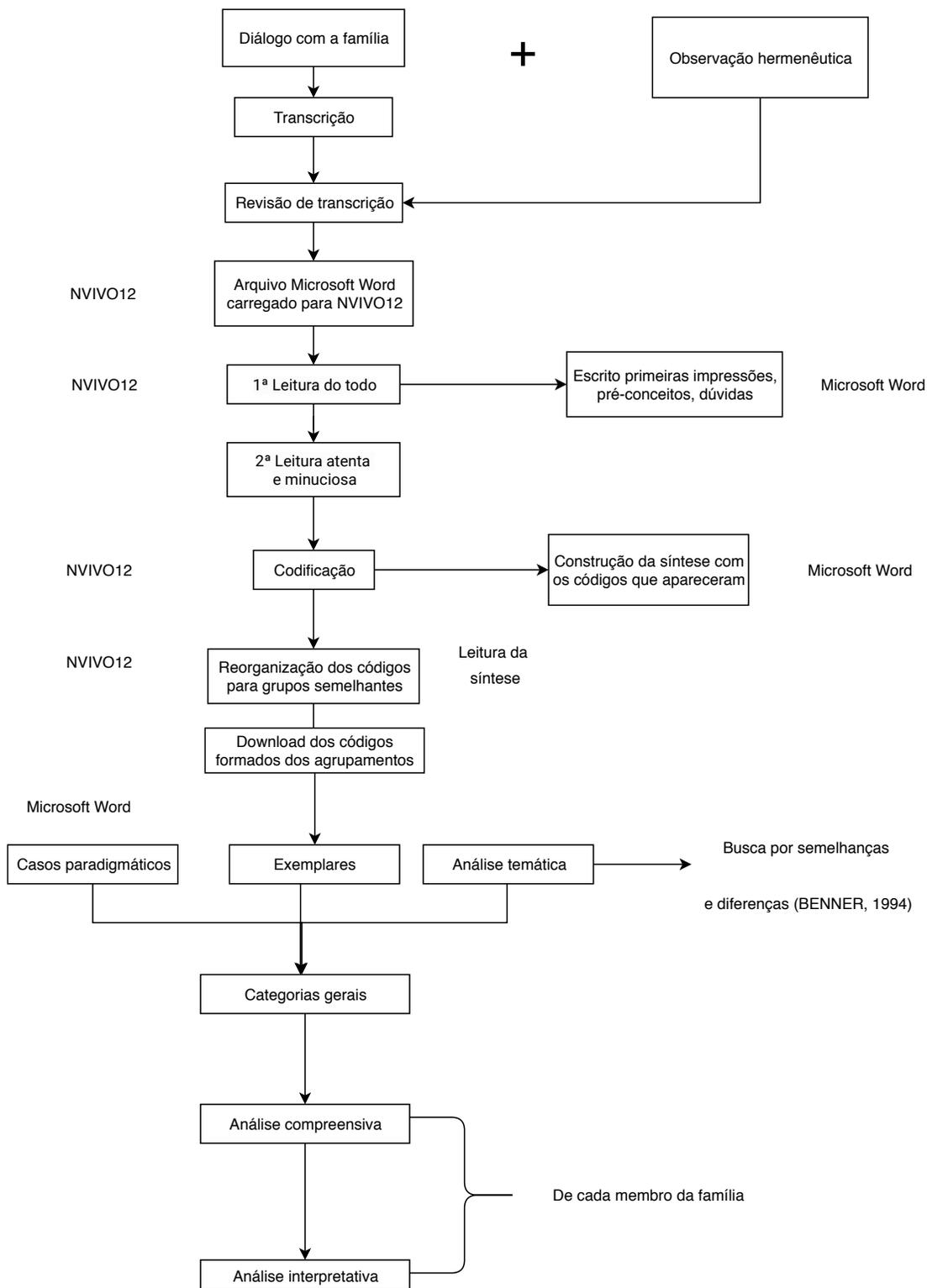
Esse movimento foi realizado com cada indivíduo das respectivas famílias. Assim, foi criada a análise compreensiva e interpretativa de cada um. Ao finalizar todos os membros de uma

família era criada a análise compreensiva e interpretativa de cada família. Tal sistemática foi realizada para cada uma das famílias. O processo interpretativo continuou buscando semelhanças e diferenças entre as vivências morais das diferentes famílias até que resultou nas vivências morais de famílias de crianças e adolescentes assistidos por tecnologia em cuidados domiciliares.

Foram elaborados dois fluxogramas para ilustrar o movimento de análise de dados. Ressalta-se que houve abertura das pesquisadoras durante todo o processo para questionamentos, mudança de códigos, interpretação diferente daquela que havia sido pensada primeiramente, uma vez que o pesquisador interpretativo é constantemente desafiado pelos dados (BENNER, 1994).

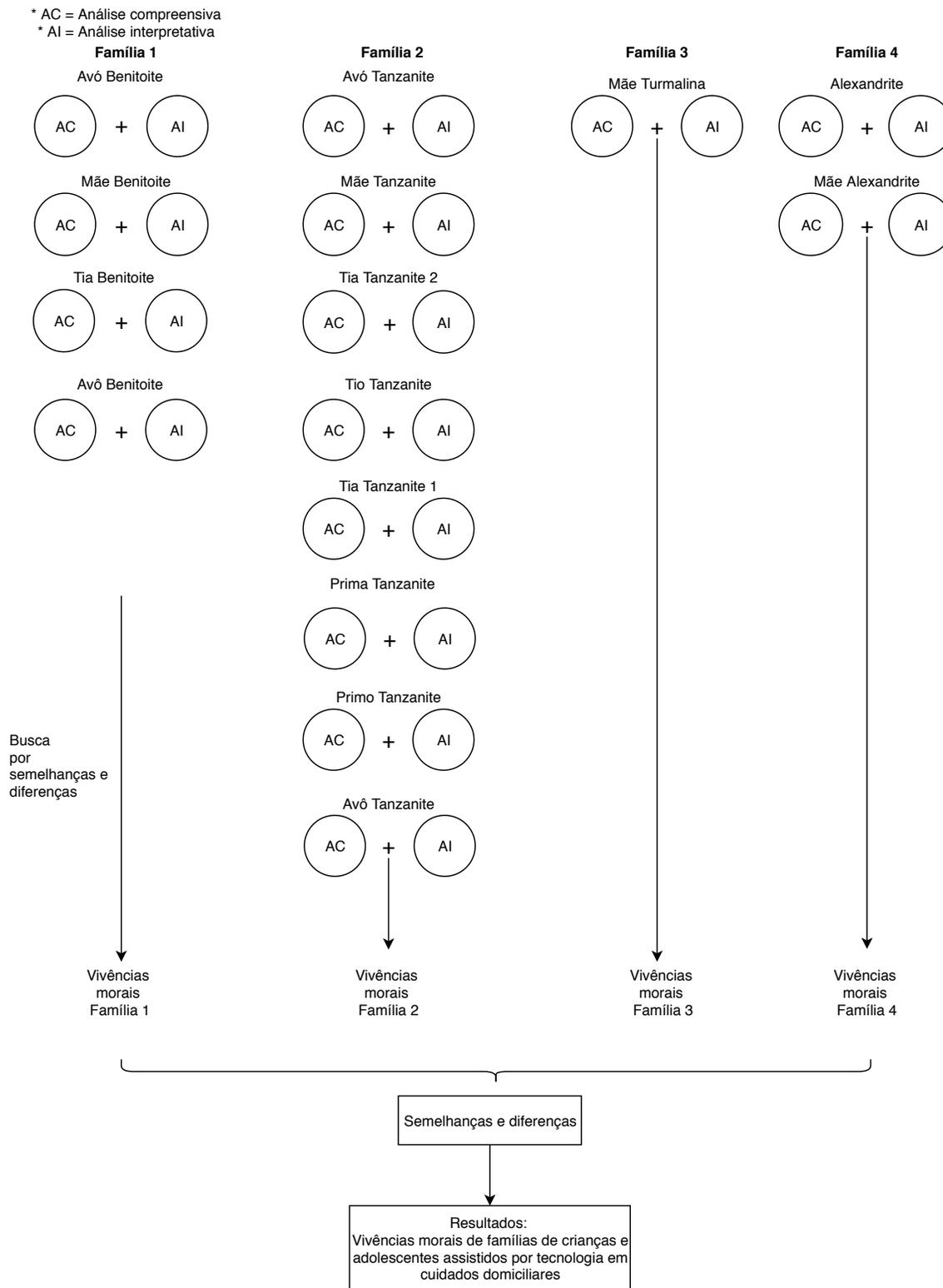
As entrevistas resultaram em um total de 20h30 de áudio, que transcritas geraram 991 páginas de arquivo Microsoft Word.

Quadro 2- Fluxograma das diferentes fases da análise de dados para essa pesquisa.



Fonte: Produção da autora.

Quadro 3- Fluxograma análise de cada família.



Fonte: Produção da autora.

4.1 Caracterização das famílias

O genograma e ecomapa foram instrumentos fundamentais para a compreensão das relações das famílias assim como a ficha de caracterização que permitiu conhecer o contexto econômico e sócio demográfico das famílias. Esses instrumentos auxiliares somados à observação hermenêutica foram fundamentais para a caracterização das famílias. Também foi explicada brevemente sobre a pedra preciosa escolhida para nomear a criança ou o adolescente assistido por tecnologia.

É necessário compreender o contexto familiar para entender as vivências morais dessas famílias, quem são os membros, qual a rede de apoio, suas relações intra familiar e a relação com o contexto. Por esse motivo, nessa seção é compartilhado o contexto social local de cada família a partir da descrição e dos gráficos do genograma e ecomapa.

4.1.1 A escolha dos nomes

Lendo o Termo de Consentimento Livre Esclarecido com a avó de Tanzanite foi explicado que o nome dos participantes não seria revelado para preservar a identidade dos mesmos. Ela, então, perguntou como isso seria feito. Foi mencionado outra pesquisa na qual foi dado o nome de super-heróis às crianças, mas, que também era comum identificá-las com números ou siglas. Ela ouviu atenta, mas não fez nenhum comentário. No dia 16 de fevereiro de 2017 foi realizada uma visita a essa família e, no mesmo dia, às 19h19, a avó enviou uma mensagem de voz pelo aplicativo *WhatsApp*, com um comentário sobre a identificação das crianças e dos adolescentes participantes da pesquisa:

(...) você falou que suas crianças tiveram nome de super-heróis quando você fez o mestrado. Que tal agora elas terem nomes de pedras preciosa? Porque aqui eu falo que são minhas pedras preciosas. São oito pedras, e eu vou te explicar por quê. Deus me deu oito [netos], sete vieram perfeitas: com brilho, lapidadas, eu só tenho que colocar no caminho exato, no lugar certo. Quem sabe um dia vão ser doutores, engenheiros... Uma, Deus me deu assim, sem lapidar e com muito brilho, para ver do que eu sou capaz. Pensa nisso” (Avó Tanzanite).

Diante da reflexão dessa avó, decidimos identificar as crianças e adolescentes assistidos por tecnologia com o nome de pedras preciosas raras como forma de proteger a identidade de cada uma delas. A partir do nome dado à criança viria o nome dos outros participantes, com base no

relacionamento estabelecido com cada uma delas. Por exemplo, a avó de Benitoite foi chamada de ‘avó Benitoite’.

A escolha por pedras preciosas raras, e não qualquer pedra preciosa, justifica-se por serem difíceis de encontrar. Exatamente por esse motivo seu valor é elevado, destacam-se por sua cor ou tamanho ímpar e são muito apreciadas. Uma gema é considerada rara por ser encontrada somente em um lugar específico da Terra, assim, são únicas (COSTER; KELLY, 2019). É exatamente essa singularidade que as gemas têm como característica que despertou a atenção das pesquisadoras. A partir da experiência de pesquisa ficou evidente como essas famílias e suas crianças e seus adolescentes têm exatamente essas qualidades das gemas raras: são únicos e, nesse caso, têm um valor inestimável.

4.1.1.1 Família 1 – A família de Benitoite

A primeira família que participou da pesquisa tinha um menino assistido por tecnologia de dois anos e dez meses de idade no período da coleta de dados. A gema Benitoite tem cor azul com variações do azul claro até tonalidades mais escuras. Seu intenso azul por vezes mascara sua alta dispersão (qualidade responsável pelo brilho da pedra), o que pode levar a relances das cores vermelha e verde. Foi descoberta em 1907, na Califórnia, Estados Unidos, nas minas de San Benito County; entretanto, essa fonte cessou sua produção em 2005 e, por ser escassa, é pouco conhecida do público (INTERNATIONAL GEMS SOCIETY, 2019).

Figura 1- Gema Benitoite. 2,4 cm de altura. Mina de gemas preciosas, San Benito County, Califórnia, EUA.



Fonte: Scovil, 2016.

A avó de Benitoite foi indicada para participar do estudo por um programa de atenção domiciliar do município onde a pesquisa foi realizada. A instituição prontamente aceitou o convite de ajudar a encontrar participantes que atendessem aos critérios de inclusão. A diretora do serviço

pediu permissão à avó para passar seu contato e, após seu aceite, foi realizado o primeiro contato com a avó que aceitou o convite para participar do estudo. A pesquisadora teve excelente recepção por parte dessa família. A avó engajou-se no diálogo, generosamente compartilhou seu tempo e vivências. Dividiu também bolo, refrigerante e receitas, abrindo seu lar para a pesquisadora, de forma gentil e acolhedora.

A avó descreveu Benitoite como uma criança muito quieta desde que nasceu. A mãe começou o pré-natal aos seis meses de gestação e completou um mês e meio de acompanhamento, pois Benitoite nasceu prematuro, de 36 semanas e permaneceu um tempo não especificado pela família na Unidade de Terapia Intensiva para onde foi encaminhado logo após seu nascimento. Quando foi para casa era mais quieto do que os bebês nessa idade são, segundo a avó, que descreveu um dia em que ele acordou gritando e contorcendo-se para trás, como se estivesse fazendo um “C” com o corpo, situação que voltou a acontecer algumas vezes. A avó buscou cuidado em instituições de pronto atendimento e ambulatorial recebendo, em todas as ocasiões, o diagnóstico de dor abdominal de característica espasmódica (cólica). Depois de vários atendimentos médicos e maior investigação, percebeu-se que o quadro descrito pela avó de hipotonia com sonolência associada a crise convulsiva era, na verdade, sinais clínicos de infecção pelo citomegalovírus. Ressalta-se que não foi esclarecido pela família se a aquisição da enfermidade foi congênita. Um tempo depois, após diversos exames e investigação mais aprofundada foi firmado o diagnóstico de paralisia cerebral, epilepsia e perda auditiva, quadro advindo das sequelas da infecção do citomegalovírus. Benitoite esteve a maior parte de sua vida hospitalizado; entretanto, no período da coleta de dados já estava em cuidados no lar por um período de sete meses.

A criança não se comunicava verbalmente, emitindo apenas sons não compreensíveis. Sentava-se com ajuda, apresentava controle cervical e fazia pouco tempo que conseguia se arrastar pelo chão para se deslocar pela casa. Segundo a família, a criança gostava de música, de dançar e de piscina.

Devido à sua condição tinha gastrostomia desde os sete meses de idade. Era necessário ter cilindro de oxigênio no domicílio para situações agudas em que fez uso de cateter nasal para oxigenoterapia. Fazia uso de 12 medicamentos, sendo três anticonvulsivantes, dois anti-inflamatórios, um corticosteroide, um anti-infeccioso, dois para o sistema respiratório (um antagonista do receptor de leucotrienos – utilizado para asma e rinite e outro bronco dilatador, mucolítico e expectorante) e três medicamentos para o sistema gastrointestinal (um antagonista de

H2 e antiúlcera péptica, um *antidopaminérgico* do grupo dos modificadores da motilidade gastrointestinal e um de ação específica de inibição da bomba de prótons).

A família era composta por Benitoite, a mãe, a tia, o avô e a avó. Era o primeiro filho da mãe Benitoite, que o teve com 14 anos, primeiro neto e primeiro sobrinho nessa família. Todos os membros moravam na mesma casa. A avó tinha 41 anos, era divorciada e morava com o companheiro, o avô Benitoite, de 41 anos de idade.

A avó Benitoite era a responsável legal da criança. Desde o nascimento de Benitoite, a avó tinha como função principal o cuidado da criança. Ela era mãe de quatro filhos, sendo três mulheres (idades 22, 17 e 16) e um homem (20 anos). A filha mais velha morava com o namorado, e o filho também não habitava na mesma casa. Eles não foram considerados como parte da família para esta pesquisa, pois a avó entendia como família aqueles que faziam parte do cotidiano de Benitoite e que sabiam realizar seus cuidados. O genograma e ecomapa foram construídos com a avó, e todos os membros adultos dessa família contribuíram com sua construção em diferentes momentos.

O avô trabalhava como entregador e estava em relação estável com a avó com tempo não especificado pelos participantes, mas descrito como longo. O avô tinha filhos do seu primeiro casamento e teve contato com os filhos da avó Benitoite desde que eles eram pequenos.

A mãe de Benitoite era estudante, estava no último ano do ensino médio em uma escola pública e trabalhava como recepcionista, sua rotina era cheia, pois trabalha durante o dia e estudava no período noturno, por esse motivo, cuidava do filho mais aos finais de semana. Benitoite foi fruto de um relacionamento que a avó não teve conhecimento na época. A mãe contou que, já gestante, ia a festas e consumia bebida alcoólica, pois não sabia que estava grávida. Depois do nascimento de Benitoite, a família decidiu não incluir o pai na vida da criança por receio dele não fazer os cuidados específicos que a criança precisava de maneira adequada.

A tia trabalhava e estudava na mesma instituição que a irmã, mas em ano diferente. Era mais reservada, também tinha uma rotina intensa com o trabalho no período diurno e estudos no noturno. A avó disse que ela ajudava nos cuidados de Benitoite sempre que tinha disponibilidade.

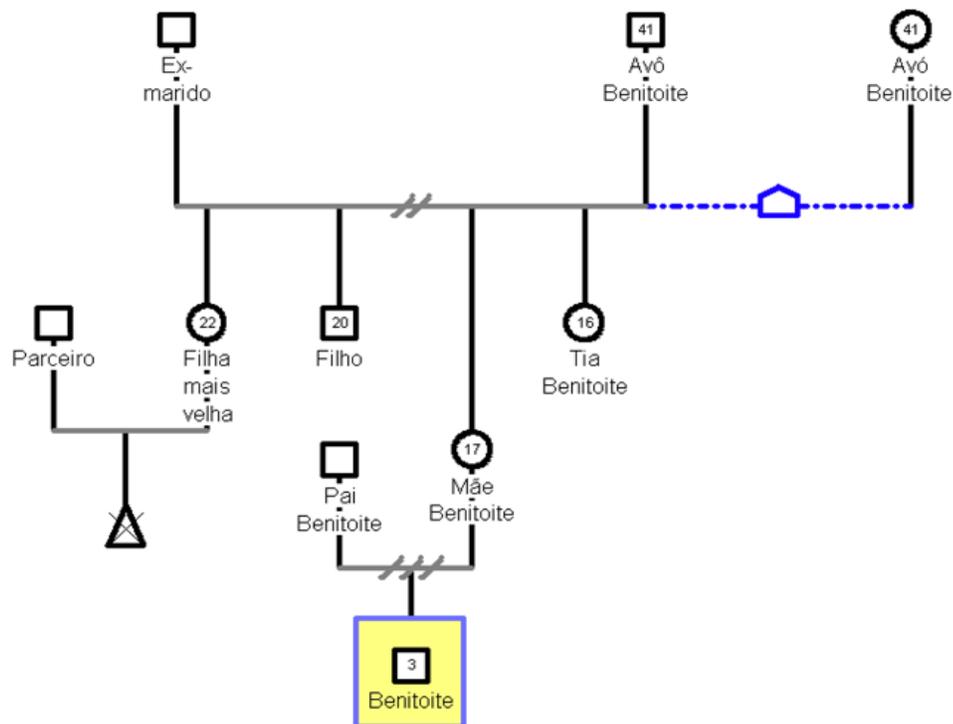
A avó Benitoite era quem conhecia todas as rotinas de cuidados, medicamentos, tratamentos, exames e profissionais de saúde que cuidavam da criança. Ficou evidente que ela era a referência para tudo que se referia à Benitoite, tanto os cuidados diretos quanto os aspectos burocráticos associados ao cuidado da criança. Por esse motivo, era ela quem fazia a ponte entre as informações fornecidas pelos profissionais de saúde e a família, assim como tinha forte

influência nos padrões morais da família e nas decisões referentes à vida da criança. O principal motivo de ser a responsável legal foi para incluir a criança em seu plano de saúde, deixando sempre claro que ela era a avó, respeitando o papel de mãe de sua filha.

Moravam em uma casa adaptada para as necessidades da criança, organizada e limpa. Observou-se que Benitoite era o centro das atenções, e a própria família fez comentários sobre a questão, por esse motivo, segundo a mesma, quando a criança era internada havia impacto na dinâmica familiar.

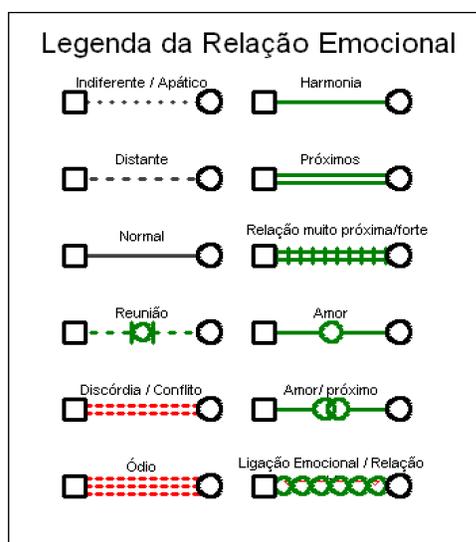
Para melhor compreensão da família de Benitoite apresenta-se o genograma e o ecomapa da família.

Figura 2 – Genograma Família de Benitoite



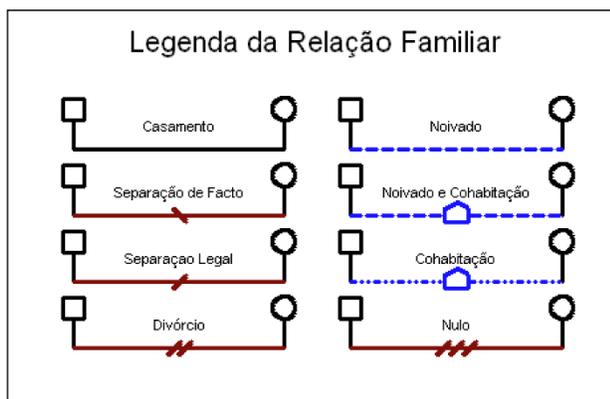
Fonte: Produção da autora

Figura 5 – Legenda da relação emocional



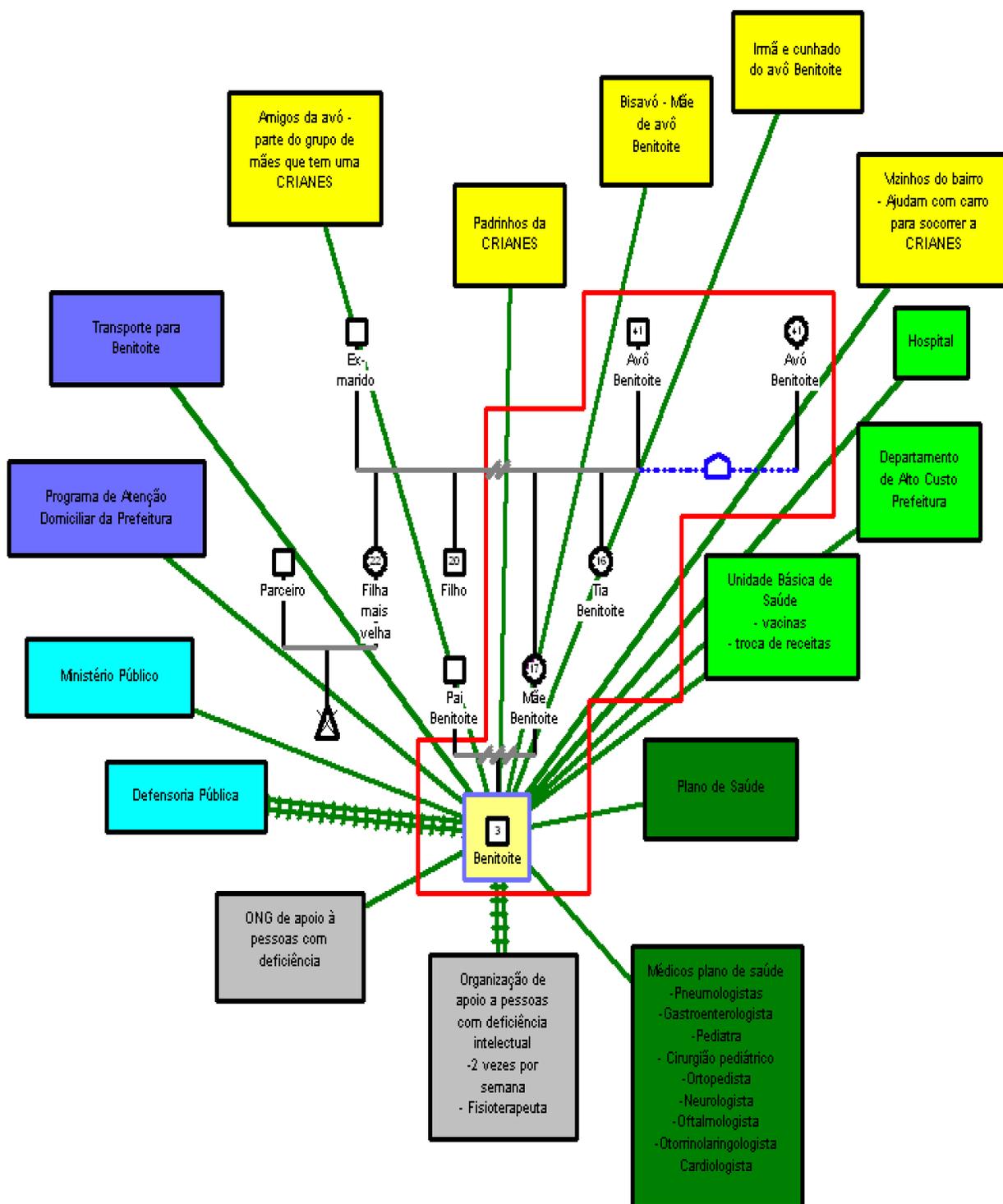
Fonte: Produção da autora

Figura 6 – Legenda da relação familiar



Fonte: Produção da autora

Figura 7 – Ecomapa da família de Benitoite



Fonte: Produção da autora

4.1.1.2 Família 2 – Família de Tanzanite

Tanzanite era um menino de olhos azuis e nove anos de idade no período da coleta de dados. A gema Tanzanite é rara, descoberta em 1967 por um membro da tribo Masai, Ali Juuyawatu, e só é encontrada perto do Monte Kilimanjaro, no norte da Tanzânia, no continente africano. Tanzanite é pleocróica e apresenta mudanças dramáticas de cores, e aí se encontra sua propriedade mais invejada: a variação de cor do azul para o violeta (INTERNATIONAL GEMS SOCIETY, 2019; COSTER; KELLY, 2019).

Figura 8 – Tanzanite azul-violeta



Fonte: Foto de Daniel Stair apud I International Gems Society, 2019.

Para encontrar a segunda família foi utilizado o método *snowball*, sendo essa família indicada pela avó de Benitoite, que foi vizinha da avó de Tanzanite quando os filhos da avó de Benitoite eram ainda pequenos. Em 2007 nasceu Tanzanite, e seis anos depois Benitoite, e as avós que já eram amigas passaram a ter algo a mais em comum: uma criança com necessidades especiais em saúde em suas vidas e pelas quais se tornaram responsável principal.

O primeiro contato foi com a avó Tanzanite, que aceitou prontamente o convite para participar da pesquisa no primeiro contato telefônico. Ela recebeu a pesquisadora principal todas as vezes com café fresco, animada e interessada em contar sua vivência. A chegada da pesquisadora era sempre marcada por um abraço e beijo em Tanzanite.

Tanzanite era o segundo filho, e a mãe relatou que o achava diferente da sua filha mais velha, ficava mais no colo e não se desenvolvia como as outras crianças. Depois de certo tempo ela e a avó passaram a buscar médicos para entender o que a criança tinha, e a primeira descoberta foi que ele era deficiente visual. Mais investigações e exames detalhados e, quase dois anos depois, segundo a avó, ele foi diagnosticado com paralisia cerebral de quinto grau e com deficiência visual

total, sendo o último diagnóstico fortemente questionado pela família, se era de fato total. No período da coleta de dados, ele apresentou crises de apneia e necessitou de oxigenioterapia, por esse motivo a família tinha cilindro de oxigênio no domicílio. A criança tinha gastrostomia e fazia uso de cinco medicamentos sendo eles dois anticonvulsivantes, um antagonista de H₂ e antiúlcera péptica, um *antidopaminérgico* com propriedades antieméticas e um fármaco tireoidiano. Também fazia uso de suplemento de vitamina D.

Tanzanite tinha mobilidade reduzida, era totalmente dependente de cuidados, permanecia a maior parte do tempo em decúbito dorsal ou lateral, por vezes em posição sentada, com apoio, em uma poltrona reclinável. Não se comunicava verbalmente, apenas emitia sons não compreensíveis, mexia pés e mãos agitadamente quando estava empolgado, por esse motivo não participou da pesquisa.

Sua família foi a que teve maior número de membros, um total de 11 membros, com participação de oito. Era composta por sua bisavó materna, o avô e a avó Tanzanite que eram os cuidadores principais e responsáveis legais. Também a mãe Tanzanite, a tia mais velha, que chamamos de tia Tanzanite 1, o tio Tanzanite, marido da tia Tanzanite 2 (tia mais nova), também considerada membro da família. Esse casal tinha dois filhos, o primo Tanzanite e sua irmã, a prima Tanzanite. A criança Tanzanite era o filho do meio, portanto, tinha duas irmãs, uma mais velha e outra mais nova, que foram referidas como irmã Tanzanite1 (a mais velha, de dez anos) e irmã Tanzanite 2 (a mais nova, de sete anos). Moravam na casa os avós e a criança, porém os outros netos, filhas e genro visitavam diariamente.

A rotina dos avós e dos outros membros girava em torno das necessidades de Tanzanite. Os avós levavam e buscavam os netos na escola, cuidavam depois da escola até o horário que o tio ou a tia Tanzanite 2 ia buscá-los. A mãe de Tanzanite também buscava as irmãs de Tanzanite na casa dos avós e para ela era importante buscar as filhas, pois tinha oportunidade de ver Tanzanite. A mãe era divorciada, não especificou com o que trabalhava, mas disse ser em horário comercial. A irmã Tanzanite1 tinha atraso cognitivo e a irmã Tanzanite 2, autismo, e por esse motivo a avó decidiu ser melhor que elas não participassem da coleta de dados, apesar de serem consideradas parte da família. Justificou sua preocupação pela possibilidade das mesmas se sentirem confusas ou agitadas com a entrevista.

O tio Tanzanite e tia Tanzanite 2 eram muito presentes e conheciam os cuidados que Tanzanite demandava. O tio era autônomo e trabalhava com segurança eletrônica, e a tia não

especificou com o que trabalhava, mas disse ser um emprego em horário comercial. Eles tinham dois filhos, prima Tanzanite de 12 anos e primo Tanzanite de sete anos de idade. A prima Tanzanite ajudava a avó na administração da dieta e higiene pessoal de Tanzanite. Ela disse ter menos interesse em fazer a higiene, mas orgulhava-se de ser “como uma enfermeira” ao instalar a dieta de Tanzanite com a ajuda da avó. Sabiam reconhecer os sons produzidos por Tanzanite, inclusive quando ele os fazia por atitude descrita por ela como manhosa.

A avó era quem tinha domínio dos cuidados, exames, consultas, rotina, alimentação. Ela e o avô compartilhavam o cuidado direto e burocrático relacionados à condição da criança. As decisões médicas e de cuidado, geralmente, eram decididas pela avó que guiava a família, era figura central e responsável pela comunicação com os profissionais de saúde e a família. A avó fazia artesanato para complementar a renda uma vez que parou de trabalhar para cuidar de Tanzanite. Muito animada, disse que ela não cuidava somente de Tanzanite; na verdade, todos na família procuravam-na quando estavam doentes.

O avô era aposentado e vivia da renda da aposentadoria. Quando descobriram a necessidade especial de saúde de Tanzanite, o avô tentou voltar a trabalhar como caminhoneiro, mas como a avó precisava de ajuda para cuidar da criança, ele abandonou o trabalho. Ele era o responsável pela logística para o bom funcionamento da rotina familiar e quem buscava medicamentos e materiais para a criança na prefeitura, levava e buscava os outros netos na escola ou no ponto de ônibus, era quem dirigia para levar Tanzanite nos exames e consultas. Além disso, ele era o responsável legal de um irmão diagnosticado com esquizofrenia, que mora em uma casa ao lado da sua.

Tanzanite dormia no quarto com a avó e o avô em outro cômodo. O avô e a avó eram separados antes de Tanzanite nascer e moravam em casas distintas; a avó morava no andar de cima do apartamento da mãe de Tanzanite. Conforme Tanzanite cresceu e foram aprendendo sobre suas necessidades, a avó decidiu ir morar novamente com o avô para cuidar de maneira mais confortável da criança. Eles mencionaram que moravam na mesma casa somente pelo bem da criança e foi observado o respeito que tinham um pelo outro. A decisão de voltar a morar juntos foi de comum acordo visando o melhor para o neto.

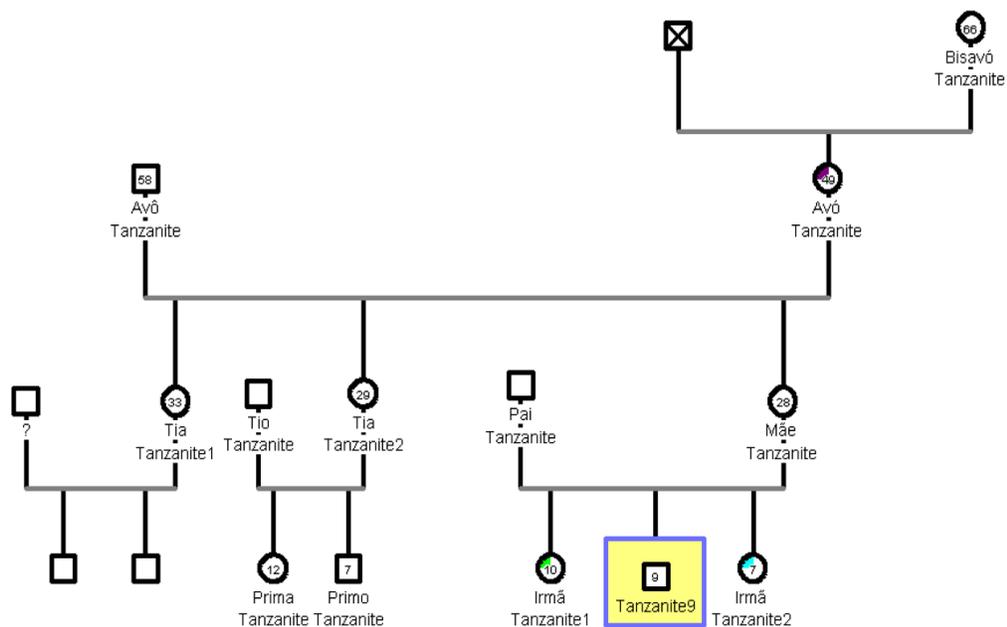
A casa que Tanzanite vivia tinha muitas plantas, era limpa e bem cuidada. A avó explicou que era importante a limpeza adequada da casa para o bem-estar de Tanzanite. A casa que moravam era própria, tinha três quartos, um cômodo para os itens de artesanato da avó, outro cômodo era do

avô e terceiro a avó compartilhava com Tanzanite. Na sala de estar encontrava-se a cadeira reclinável que a criança ficava esporadicamente.

Os netos também foram receptivos, e como a avó Tanzanite disse “é casa de vó”, tem sempre um bolo e café esperando. A família colaborou generosamente com a pesquisa. Observou-se que todos eram atenciosos com Tanzanite e atentos às suas necessidades, ao mínimo barulho sempre tinha alguém para ver como ele estava, mas antes de qualquer intervenção, pediam confirmação da avó para realizá-la ou não.

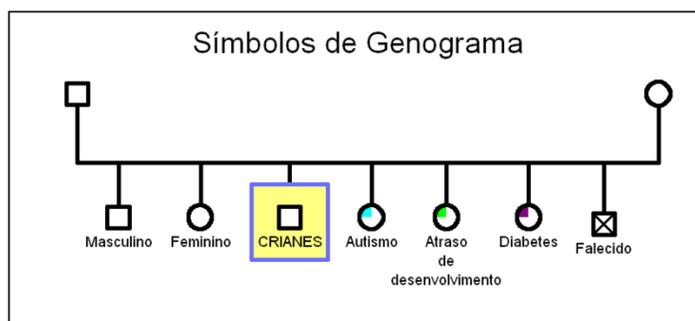
Seguem o genograma e ecomapa da família de Tanzanite:

Figura 9- Genograma da família Tanzanite



Fonte: Produção da autora

Figura 10 – Legenda dos símbolos do genograma



Fonte: Produção da autora

4.1.1.3 Família 3 – Família de Turmalina

Turmalina é uma adolescente de 12 anos de idade. As turmalinas são conhecidas por apresentarem diferentes cores, e há uma específica que se destaca por ser rara, por seu brilho e azul intenso: são as chamadas Turmalinas de Paraíba. Foram encontradas em 1989, na Paraíba, Brasil. Mais tarde foram encontradas também na Nigéria e em Moçambique, na África, mas as brasileiras continuam sendo as de maior valor (INTERNATIONAL GEMS SOCIETY, 2019).

Figura 13 – Turmalina da Paraíba



Fonte: INTERNATIONAL GEMS SOCIETY, 2019

A família de Turmalina foi identificada em uma Unidade de Saúde da Família. No primeiro encontro com a família, a agente de saúde da unidade acompanhou a pesquisadora principal e a pesquisadora auxiliar à casa de Turmalina. No início, a mãe parecia distante apesar de ter concordado em participar. A pesquisadora principal ficou receosa, pois não sabia se ela realmente queria participar ou não. Diferente das primeiras avós e mães que participaram da pesquisa, a mãe de Turmalina lembrou a pesquisadora de que os indivíduos são únicos e vivenciam a vida de maneira diferente. Conforme foram dialogando, a mãe mostrou-se mais receptiva e como os outros participantes também queria contar sua história, seus desafios e conquistas. Foi percebido que essa mãe recebeu as pesquisadoras com seu melhor e que é sempre um privilégio entrar em um lar e escutar a história do outro. Essa situação lembrou a pesquisadora de se colocar aberta, ciente de seus preconceitos e crenças.

Turmalina gostava de assistir desenhos animados na televisão e desenhou enquanto conversávamos com sua mãe. Ela interagiu pouco com as pesquisadoras, mostrando seus desenhos.

Ela tinha limitações na comunicação verbal, mas falava algumas palavras, conseguindo comunicar-se verbalmente com a mãe sobre suas necessidades ou vontades. A adolescente sentava-se sem apoio, conseguia fazer mudança da postura sentada para decúbito dorsal e vice-versa, entretanto, não andava. Tinha coordenação motora fina observada em sua ação de desenhar. Era totalmente dependente da mãe para todos os cuidados. Observou-se o uso de fralda durante a interação. Quando nasceu ficou por três meses na Unidade de Terapia Intensiva e dois meses na unidade de cuidados intermediários neonatal.

Teve alta hospitalar, mas foi hospitalizada inúmeras vezes com diagnóstico de pneumonia. Somente depois de um ano de vida foi firmado o diagnóstico de Distrofia Miotônica tipo I e Bronquiolite Obliterante. Devido à sua condição era assistida por duas tecnologias: a gastrostomia para alimentação e ventilação mecânica não invasiva com *BI-level Positive Airway Pressure* (BPAP), utilizada somente no período noturno, durante o sono. Quando apresentava crises ou um quadro respiratório agudo precisava também de oxigenoterapia. A mãe relatou que o prognóstico médico era de piora progressiva uma vez que a Distrofia Miotônica tipo I é caracterizada por fraqueza e perda de massa muscular, não tem cura, apenas tratamento dos sintomas. Por esse motivo, foi recomendado apenas tratamento fisioterápico, mas a filha mostrou melhora, com controle cervical e sentar-se sozinha. Por ser uma doença genética, investigaram os pais e a mãe foi diagnosticada com a Distrofia Miotônica. Apesar disso, conseguia cuidar da filha sem problemas. Turmalina fazia uso de dois medicamentos: um anti-infeccioso e um corticosteroide.

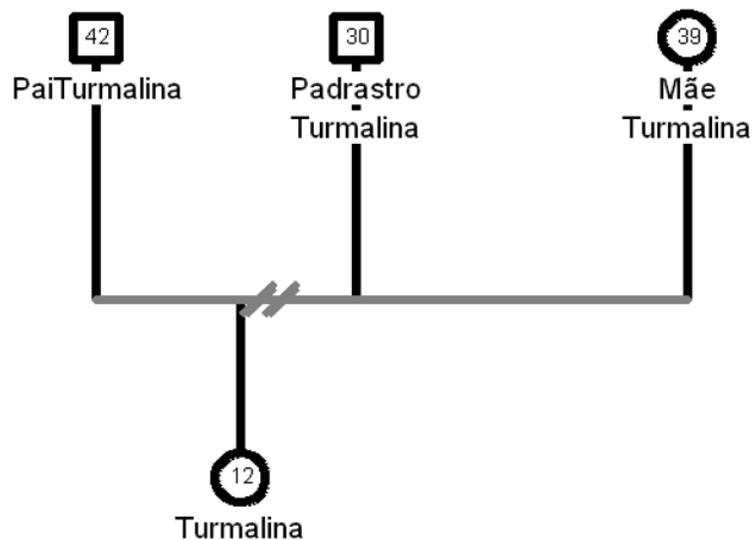
Essa família era composta por Turmalina, sua mãe, pai e padrasto. A mãe é quem fazia os cuidados de Turmalina, e a maior parte de seu tempo era dedicado aos cuidados da filha, sendo assim, não trabalhava e tinha como renda principal o Benefício de Prestação Continuada. Era casada com o pai de Turmalina quando a filha nasceu, mas as demandas de cuidado da criança e o tempo dedicado a ela desgastou o relacionamento e foi um dos fatores que levou o casal a se divorciar. Quando a mãe conheceu o atual companheiro, deixou claro sua situação e necessidade de dedicação à filha, o companheiro aceitou e tornou-se parceiro nos cuidados. Na época da coleta de dados, o padrasto estava em reclusão em penitenciária em outro município com perspectiva de ser libertado em breve, fato esse esperado com ansiedade pela mãe que mencionou se sentir solitária e estressada nos cuidados da filha.

O pai visitava com frequência Turmalina, praticamente visitas diárias, uma vez que o padrasto não estava no domicílio. A presença do pai era motivo de estresse para a mãe por fiscalizar

os cuidados à filha, mas participava pouco quando a mãe achava necessário sua presença, como por exemplo, quando a filha precisa de atendimento médico de urgência de madrugada. O pai era responsável pela compra dos alimentos e pelo plano de saúde. Na entrevista a mãe ressaltou que o pai foi embora, pois, ela dedicava mais tempo cuidando da filha e tinha menos tempo para ele. Apesar de estar apresentado no genograma e ecomapa a mãe não via razão para sua participação uma vez que ele sabia pouco dos cuidados de Turmalina e via sua presença mais como cobrança que de cuidados. As pesquisadoras não insistiram na participação do pai pela observação da postura fechada da mãe para questões relacionadas ao pai. Tal exclusão da mãe aponta para a relação e como impacta na vivência moral dessa família.

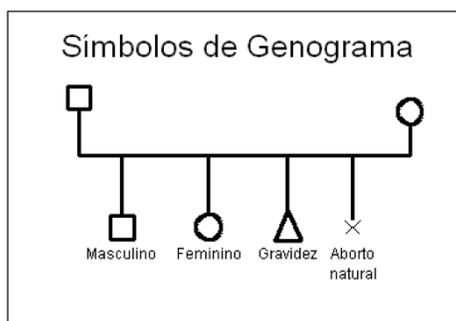
O genograma e ecomapa foram elaborados apenas com a mãe, que não abriu a possibilidade para a participação do pai. Na casa da família moravam, no momento da coleta de dados, a mãe e Turmalina, ambas dormiam no mesmo quarto e o outro cômodo era destinado aos equipamentos e materiais necessários ao cuidado da adolescente.

Figura 14 – Genograma da família de Turmalina



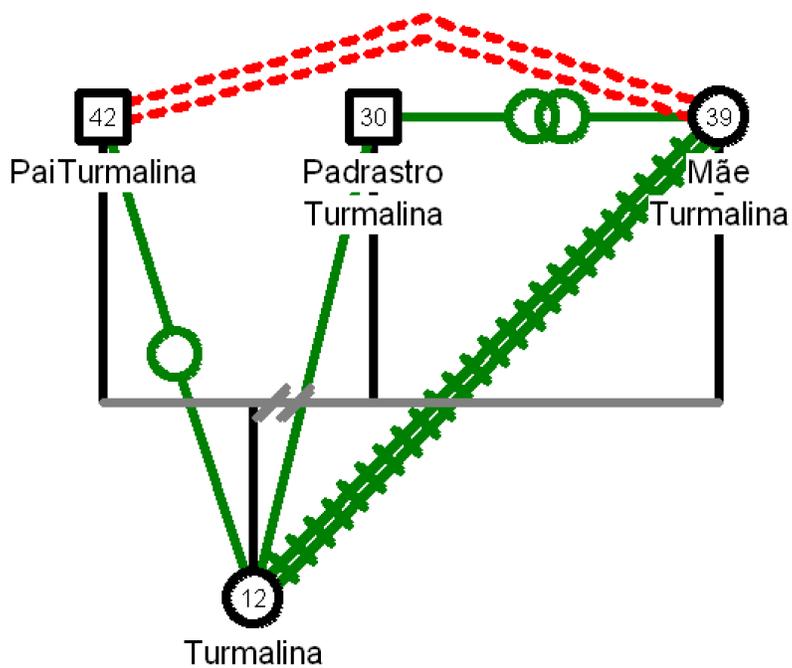
Fonte: Produção da autora

Figura 15 – Legenda dos símbolos do genograma



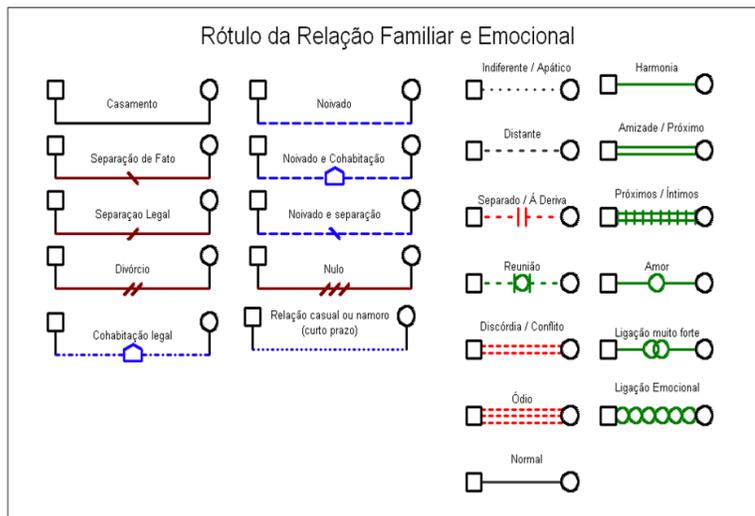
Fonte: Produção da autora

Figura 16 – Genograma da família Turmalina com relações emocionais



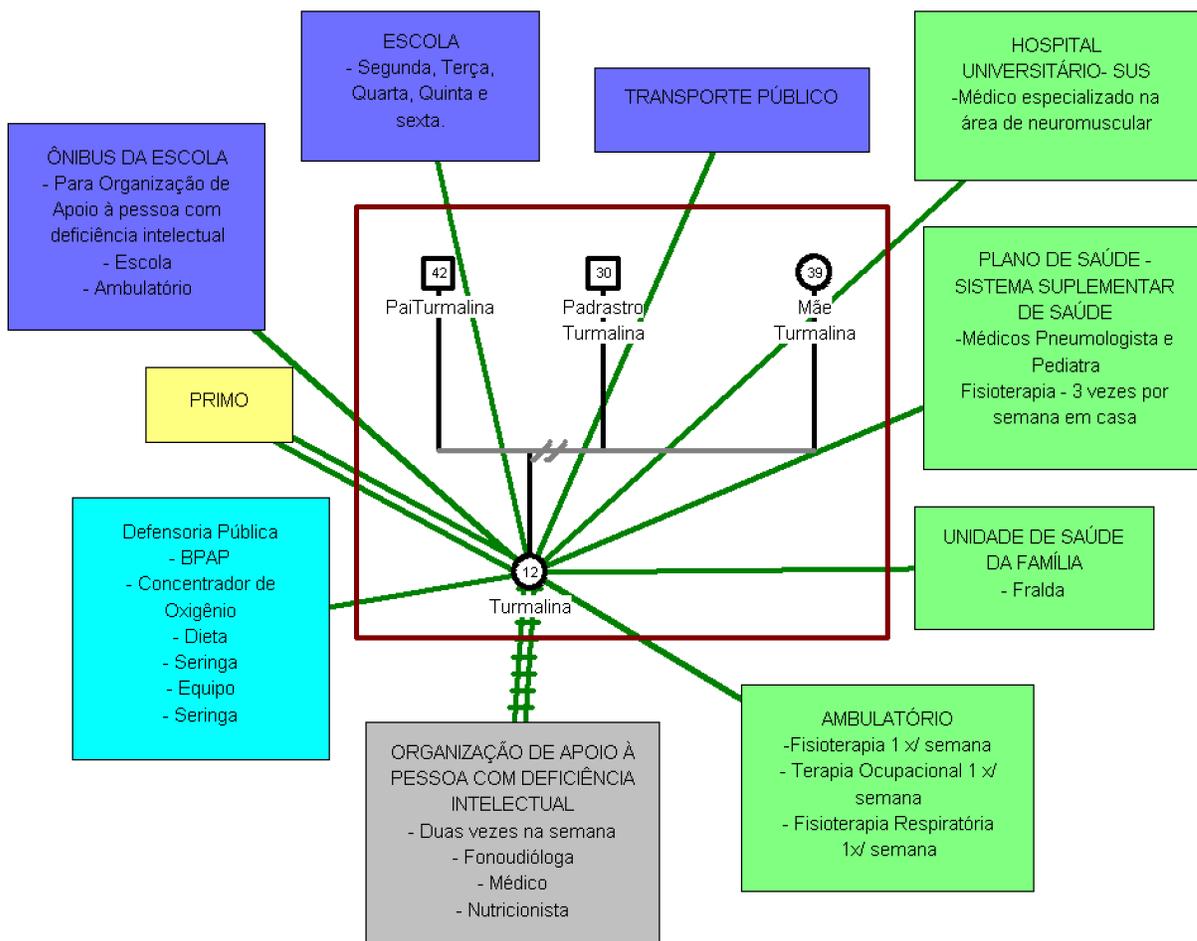
Fonte: Produção da autora

Figura 17 – Legenda da relação familiar e emocional



Fonte: Produção da autora

Figura 18 – Ecomapa da família de Turmalina



Fonte: Produção da autora

4.1.1.4 Família 4 - Família de Alexandrite

Alexandrite é um adolescente de 14 anos. Alexandrite é uma gema pleocróica, assim apresenta mudanças de cores de verde-esmeralda para um vermelho vivo. Foi descoberta nas montanhas Ural, na Rússia, por volta de 1830 e lhe foi dado o nome de Alexandrite em homenagem ao tsarevich Alexander, futuro czar na época. Essa mina foi explorada por 60 anos, e a pedra russa continua sendo a de maior qualidade e valor em comparação a outras pedras encontradas em outras minas em diversos lugares do mundo (COSTER; KELLY, 2019).

Figura 19 – Foto de uma pedra Alexandrite das montanhas Ural, na Rússia. À esquerda, sua cor à noite sob uma luz incandescente e, à direita, um leve verde sobre a luz do dia.



Fonte: INTERNATIONAL GEMS SOCIETY, 2019.

Alexandrite é o segundo filho de uma família com três meninos. Quando o irmão Alexandrite tinha seis anos de idade, nasceu Alexandrite. Em 2005, nasceu o irmão Alexandrite 2 e quando ele era ainda bebê os pais se separaram.

Quando nasceu, Alexandrite foi diagnosticado com glaucoma, mas logo foi tratado sem maiores problemas. Aos três anos foi diagnosticado com depressão, com quatro anos foi diagnosticado com alergia à proteína do leite de vaca, trigo e clara de ovo, apresentando feridas [lesões de pele] caso comesse tais alimentos. Fez tratamento e eliminou esses alimentos da dieta, por um tempo teve melhora de tal condição. Aos nove anos começou a apresentar polaciúria, polidipsia e êmese. A mãe foi em consulta com médica em ambulatório que fez vários exames para investigar. Aproximadamente 15 dias depois, Alexandrite apresentou síncope no momento da diurese. Foi levado ao pronto atendimento e de lá encaminhado para a Unidade de Terapia Intensiva por entrar em coma por cetoacidose diabética. Com esse episódio foi diagnosticado com Diabetes Mellitus tipo I. Ele passou então a fazer acompanhamento com médica especialista e também era

acompanhado por profissionais que cuidavam de sua saúde mental, para tratar a depressão. Alexandrite fazia uso de seis medicamentos sendo dois antidepressivos, um antipsicótico, um estimulante do sistema nervoso central e dois tipos de insulina, sendo um de longa duração e um de ação rápida.

Tinha como cuidado necessário fazer dieta alimentar específica para sua condição, uso de insulina, verificação da glicemia capilar diariamente, entre outros. Apesar de saber realizar tais cuidados não o fazia, sendo dependente das cobranças da mãe para realizá-los. Durante a semana ia à escola em período matutino e, aos finais de semana e feriados, trabalhava como repositor em mercado. Demonstrava gostar de conversar, mas tinha dificuldade de falar da diabetes, de sua rotina de cuidados, tendo sido potente o desenho para disparar o diálogo sobre assuntos mais difíceis e profundos. Nas conversas, ele revelou ser rebelde contra sua condição e que, para ele, ter diabetes era sinônimo de tristeza, não tendo nenhuma alegria em seu viver a não ser a alegria de ter sua família. Assim, Alexandrite não aceitava seu diagnóstico e, como resposta, se rebelava comendo de forma inadequada, em quantidade e qualidade. Ele pediu para não falar sobre a depressão e não gostava que soubessem que era acompanhado por psiquiatra e psicóloga pois acreditava que era algo para “loucos” e não queria ser identificado assim.

Aos 17 anos, a mãe Alexandrite teve seu primeiro filho, irmão Alexandrite I, que foi uma criança com necessidades especiais de saúde e era assistido por tecnologia. No início, a família da mãe escondeu o diagnóstico do bebê da mãe, deixando-a brava com a situação e por isso decidiu que somente ela saberia de todos os cuidados do bebê para que não fosse enganada novamente. Seu primogênito passou por diversas internações até que com 15 anos foi internado em estado grave para ter cuidados de fim de vida. A mãe lutou para que o adolescente ficasse internado na enfermaria para que ela pudesse acompanhá-lo, estar ao seu lado até seus últimos momentos. Entretanto, a equipe decidiu levá-lo para a Unidade de Terapia Intensiva Adulto contra a sua vontade, local em que ela não podia ficar como acompanhante do filho. Poucos dias depois da transferência, o filho foi à óbito e foi-lhe comunicado por telefone o ocorrido. Ela ainda mencionou com insatisfação que, quando chegou ao hospital, não foi acolhida pela equipe da unidade. Assim, por esses eventos ela pediu demissão de seu trabalho, que era na mesma instituição, pois queria se afastar do lugar e das pessoas que a lembravam do ocorrido.

Nove meses depois, nessa mesma Unidade de Terapia Intensiva Adulto que faleceu o irmão Alexandrite 1, Alexandrite foi internado em coma por cetoacidose diabética, remetendo à mãe a vivência de perder seu filho mais velho.

O irmão Alexandrite 2 foi diagnosticado com esquizofrenia e também fazia acompanhamento com profissionais especialistas em saúde mental. Por sua condição, não participou da pesquisa, pois a mãe considerou a situação como potencial para disparar crises.

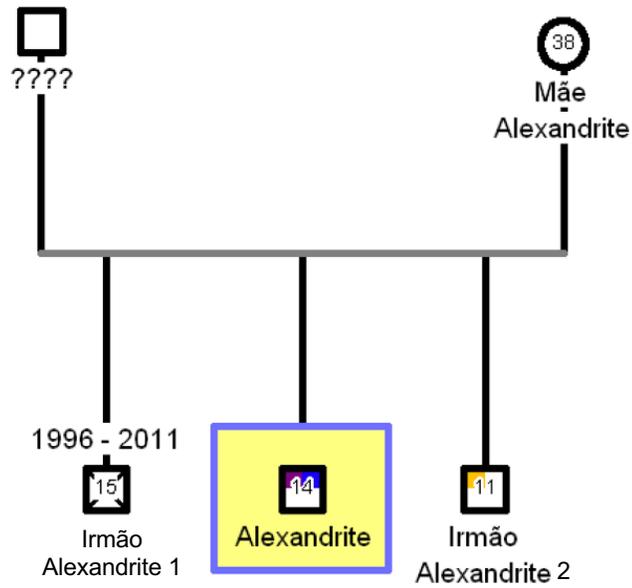
A mãe, que tinha formação de técnica de enfermagem, trabalhava como cuidadora em dois lugares na época da coleta de dados. Ela relatou que trabalhava desde muito jovem e mesmo com três filhos com necessidades especiais em saúde, nunca parou de trabalhar, até porque era ela que sustentava a família. Ela dividia seu tempo entre o trabalho e as terapias e cuidados que os filhos exigiam. Apesar disso, relatou gostar de trabalhar, pois no trabalho descansava e era em casa que trabalhava, ressaltando os desafios desse cuidado.

Os três, mãe e dois filhos, moravam em uma casa com dois quartos, sendo um da mãe e o outro ocupado pelos dois irmãos. A mãe apreciava decoração temática e, na época da coleta de dados, era Páscoa e a decoração da casa acompanhava esse tema. Eles tinham diversos animais, sendo alguns gatos e cachorros e foi mencionado que eles eram a alegria da casa. Segundo a mãe, Alexandrite fazia seu acompanhamento integral pelo Sistema Único de Saúde.

Alexandrite fez acompanhamento psicoterapêutico por diversos anos, mas parou de ter uma evolução positiva, por esse motivo, mãe e psicóloga acharam por bem parar o acompanhamento por um tempo até ocorrer a situação de desentendimento sério com o irmão. A decisão de parar surgiu da mãe que queria ofertar a Alexandrite uma rotina mais próxima de outras pessoas da sua idade, para tentar diminuir a sensação que o filho tinha de ser diferente.

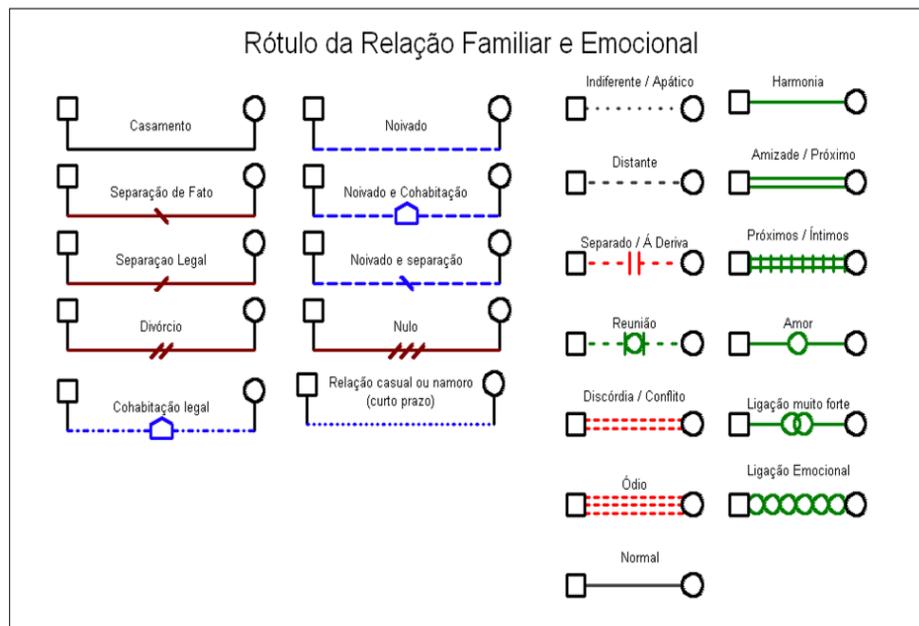
O genograma foi elaborado com a mãe e o adolescente.

Figura 20- Genograma da família Alexandrite



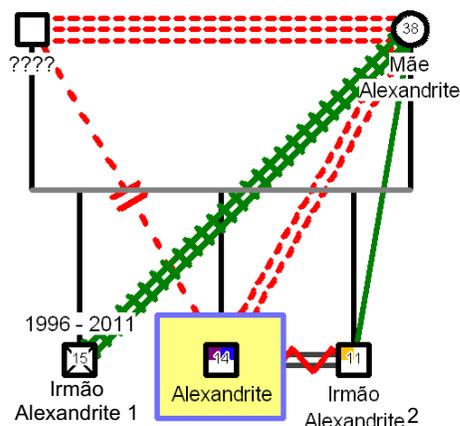
Fonte: Produção da autora

Figura 21 – Legenda da relação familiar e emocional



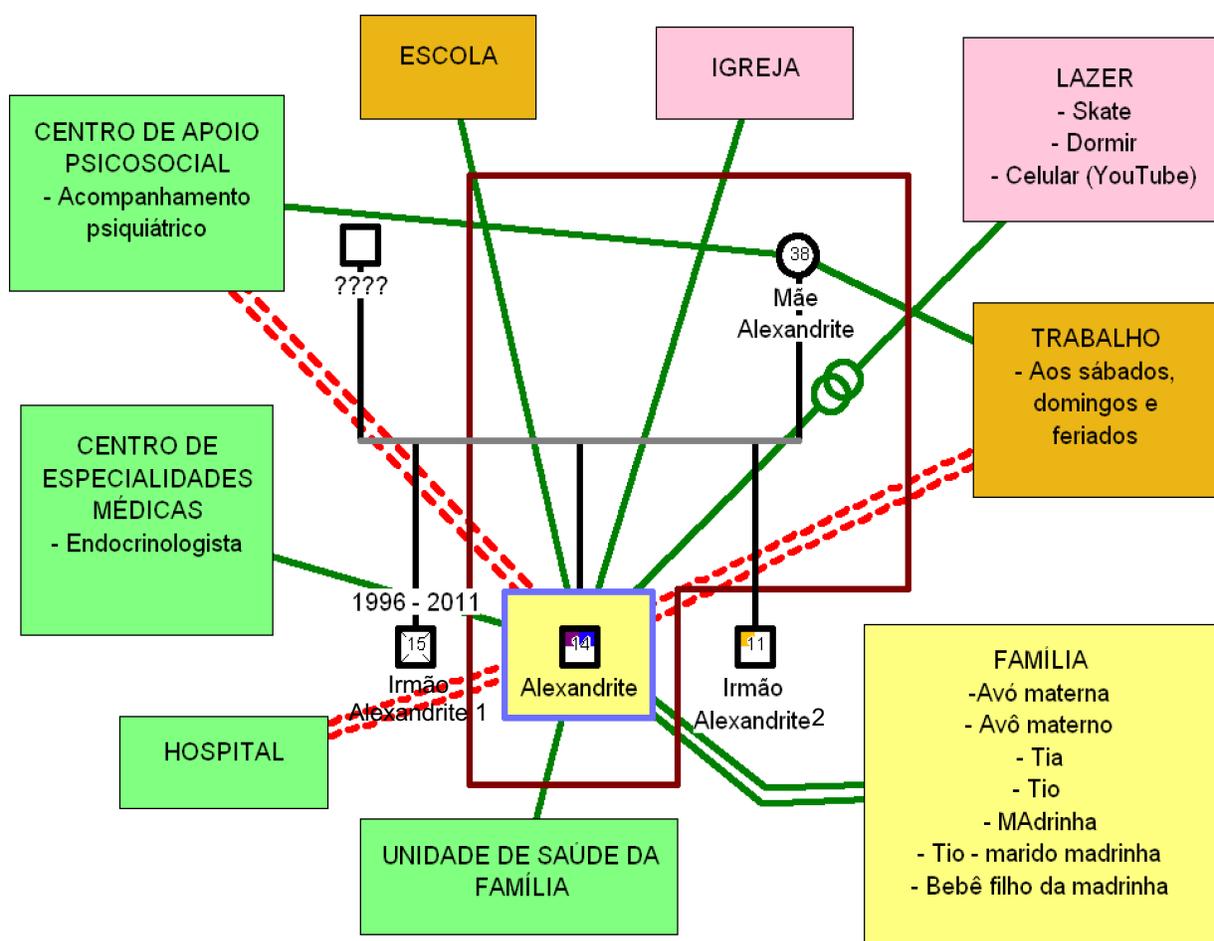
Fonte: Produção da autora

Figura 22 – Genograma da família Alexandrite com as relações emocionais



Fonte: Produção da autora

Figura 23- Ecomapa da Família Alexandrite



Fonte: Produção da autora

4.2 A vivência moral da família de criança ou adolescente assistido por tecnologia

Este estudo teve como objetivo compreender a vivência moral de famílias de crianças e adolescentes assistidos por tecnologia em cuidados domiciliares. Vivência moral é o sentimento de um indivíduo sobre aquilo que ele tem como importante, que é reafirmado ou frustrado nas situações cotidianas, relacionado ao espectro de certo-errado, bom-ruim, justo-injusto (HUNT; CARNEVALE, 2011).

A escolha da coleta de dados no domicílio permitiu compreender o mundo dos participantes, observar a interação com a criança ou adolescente, acompanhar os cuidados e relacionamento intrafamiliar e, por vezes, com outras pessoas. Foi possível conhecer o contexto social local por meio da observação das relações, do ambiente, das crenças, das preocupações e, também, daquilo que é importante para o indivíduo. Nessa perspectiva, o agente é orientado, por exemplo, para o que é “bem” para ele, com base em seu horizonte de significados. Adentrar no mundo dos participantes por meio do diálogo e da observação mostrou-se adequado para a obtenção do material empírico, ao trazer à luz sentidos subjacentes. Cada interação com o participante, cada observação e diálogo permitiram a pesquisadora principal acessar o imaginário local para tornar possível a compreensão das vivências morais das famílias.

A análise de dados foi realizada conforme metodologia proposta por Benner (1994), que orienta realizar a análise temática, exemplares e casos paradigmáticos na busca por semelhanças e diferenças nas vivências morais. Esse processo interpretativo trouxe para à luz a vivência moral dessas famílias. O “hiperbem” comum a essas famílias foi a busca pela manutenção da vida da criança ou do adolescente assistido por tecnologia. Os resultados serão apresentados em três temas: engajando-se para a manutenção da vida, impactando a vida e relacionando-se com os profissionais e instituições de saúde.

4.2.1 Engajando-se para a manutenção da vida

Foi comum à todas as famílias entender e denominar familiar da criança ou do adolescente assistido por tecnologia aquele que vivenciava os cuidados e a rotina da criança ou do adolescente, ou seja, aqueles engajados em contribuir para o funcionamento da rotina e atendimento das necessidades dos mesmos.

Esse engajamento para a manutenção da vida da criança ou do adolescente assistido por tecnologia era fundamentado em um vínculo afetivo profundo, o qual levava a família a ter um alto grau de responsabilidade, compromisso e dedicação a tudo que fosse relacionado a essa criança ou esse adolescente. Assim, o vínculo com a criança ou o adolescente vem acompanhado do senso de responsabilidade para com a vida dessa pessoa.

4.2.1.1 Vivenciando os vínculos

O vínculo foi vivenciado de diferentes maneiras pelos membros. A observação hermenêutica revelou a relação com a criança na família Benitoite e Tanzanite por meio do afeto físico, fazendo carinho na criança, abraços, conversando. Foram poucas as oportunidades de observar a relação de Turmalina com a mãe, pois a maior parte do tempo a adolescente ficou no quarto e as pesquisadoras na sala. Nos poucos momentos observados de interação com a mãe, a criança mostrou-se alegre, e a mãe aparentou estar mais relaxada. Na observação realizada na casa de Alexandrite ficou evidente o exposto pela mãe, a relação de conflitos, distante em relação ao toque, mas a percepção interessante de ver o carinho físico com os gatos e cachorros.

O avô Benitoite percebia que tinha maior responsabilidade e satisfação com a presença do neto em sua vida justamente porque ele tinha necessidades especiais de saúde. Quando souberam do diagnóstico de paralisia cerebral da criança foi dito que ele teria muitas limitações físicas e motoras e que não falaria. Assim, quando o neto falou, e superou o que era esperado, para o avô foi uma alegria muito maior em comparação àquela que sentiria por uma criança que fizesse o que dela fosse esperado. Portanto, para o avô, o fato do neto superar suas limitações era valioso e trazia alegria e satisfação.

Para a mãe de Tanzanite, faltavam palavras para descrever o que sentia pelo filho. As anotações da observação apontaram para como a mãe aparentava estar nervosa na entrevista, mas na verdade, depois percebeu-se que ela estava profundamente emocionada ao falar do filho e chorou contando suas vivências. Ela tinha outra criança com necessidades especiais de saúde na época em que Tanzanite nasceu, era nova e pediu para a avó Tanzanite cuidar do filho, pois ela não se sentia capaz de fazê-lo. Esse senso de responsabilidade a fez pedir para a avó assumir um cuidado que ela não se sentia preparada para fazer, pois, para ela, o filho era tudo e seu objetivo na vida era dar o melhor possível para os três filhos, mesmo que o melhor fosse passar os cuidados

para outra pessoa de sua confiança. Quando explicou isso, a mãe dava a impressão de estar se justificando, como se o que tivesse feito fosse errado. Nessa mesma família foi observado que o avô e a prima se emocionaram ao falar da criança assistida por tecnologia.

A mãe de Alexandrite disse ter dificuldades em demonstrar o que sentia. Essa mãe tinha muitos conflitos com o filho, mas também tinha sua forma de mostrar seu afeto, e ela o fazia por meio de ações, conforme apresentado no exemplar:

[...] então no começo [...] não sabíamos que ia ser uma criança especial, que tinha todos esses problemas. Não sabíamos! Agora parece que o amor é maior! [...] cuidamos mais. Você pega uma criança de dois, três anos, ela vai estar brincando, ela vai estar andando... o Benitoite brinca, cada vez que ele melhora, é como se...[...] uma grande alegria, porque para a criança espera-se que ela vai andar, que ela vai falar. Então depois que ela falou a primeira, segunda, terceira, palavra é bonitinho. A hora que o Benitoite falou, ele falou assim “vovó” ou “vovô”, que ele chama... é uma alegria! Porque é uma criança que nós não esperávamos [que fizesse essas ações]. É maior [o amor] porque não esperávamos! **(Avô Benitoite)**

Bom, o Tanzanite é tudo. Não tem nem como explicar... [se mostra emocionada]. **(Mãe Tanzanite)**

Pesquisadora: Mãe, como é que você expressa seu carinho por eles?

Mãe Alexandrite: Nem sei se eu expressei! [riso]

Pesquisadora: Tem em você?

Mãe Alexandrite: Tenho, porque eu cuido deles! Coloco a mesa para eles comerem, todas às vezes eu coloco e faço questão de me sentar com eles à mesa, preparo o banho deles. Então acho que é um jeito, já que não é de outro jeito. Então procuro sempre comprar um sabonete cheiroso, um shampoo, às vezes penso ‘ah acho que vai ser bom para o cabelo’, aí trago e falo acho que vai ser bom para o seu cabelo... vou procurando! [...]. Eu acho que é o que dá para fazer, entendeu? [...] ou às vezes eu vou em algum lugar, aí trago um chocolate, alguma coisa assim. Às vezes no serviço eles dão um bombom, eu guardo, não como e trago para eles.

Para a avó e o avô Tanzanite, descobrir que o neto tinha necessidades especiais de saúde significou mudar de vida, deixaram de trabalhar e, antes separados, voltaram a morar juntos para poderem se dedicar aos cuidados da criança. O avô disse que a criança era sua paixão e o motivo dele estar ali. Isso demonstra o alto nível de responsabilidade e engajamento que tiveram com a vida dessa criança:

Ele [o neto] é a paixão da nossa vida. É o que junta a família. Aquilo que eu falei, se ele não estivesse aqui, talvez eu também não estaria aqui. Estaria em outro lugar, trabalhando, mesmo depois de aposentado. Inclusive eu tentei fazer isso, não teve jeito. [...] era para melhorar o poder aquisitivo. Mas ela [a avó Tanzanite] ficava ligando direto, eu viajando de caminhão. Ela falava “Não, se for fazer outra viagem, não volta mais aqui...” Estou sendo realista, mas a real mesmo, é por causa dele [Tanzanite]. Se um dia, se acontecer dele ir embora, aí também eu vou fazer a mesma coisa. Na minha cabeça, o que me segura

aqui é ele. Se não tivesse ele, talvez eu não estaria aqui, falando sinceramente, eu estaria em outro lugar. (**Avô Tanzanite**)

Sai [do trabalho] por causa dele! Eu já não era registrada, eu trabalhava numa imobiliária, mas não era registrada. Aí quando veio notícia de que o Tanzanite era uma criança especial eu falei: Quer saber de uma coisa? Preciso de mais aventura. Vou cuidar dele! (**Avó Tanzanite**)

O familiar apresentou um alto nível de engajamento com a criança. Assim, aquilo que era tido como importante ou forte em termos de vínculo era apresentado pelo familiar como elo que o ligava à criança. Os exemplares apresentam o tio Tanzanite dizendo que, para ele, o sobrinho era como um filho. Sua crença apontava para um “bem” em que, mais forte que o vínculo relacional de tio, era o vínculo como pai, expressando esse tipo de relação com Tanzanite. Para a tia Tanzanite houve o engajamento com a justificativa que ele era sangue de seu sangue e era moralmente certo cuidar de quem era do mesmo sangue. Em uma ocasião, ao ouvir a notícia que o sobrinho estava com dengue, a tia Tanzanite 1 apresentou toda corporeidade, não conseguindo reagir, e temporalidade, no sentido de repensar como viveria diferente diante dessa situação. Para o sobrinho, se pudesse, ela daria tudo, seu melhor, daria partes do seu corpo, demonstrando quão importante essa criança era para ela. Para o avô Benitoite, o neto era considerado como um filho e, para ele, a importância, dedicação e responsabilidade que tinha com Benitoite eram semelhantes às aquelas que tinha por seus filhos. Esses exemplares revelaram as formas que essas famílias expressavam seu vínculo com a criança ou adolescente, seu significado e o porquê eles tinham sua atenção, compromisso e os fazia sentir um senso de responsabilidade maior:

[...] é como se fosse um filho... (**Tio Tanzanite**)

O dia que ele pegou dengue? Eu não sabia se eu chorava, se eu dava risada, se eu dava apoio para a minha mãe... eu não sabia! Eu fiquei estacionada. Porque é um parente seu. É um sobrinho seu. É sangue seu! Eu falo que se eu pudesse, se eu tivesse a minha visão boa, se eu pudesse doar alguma coisa para ele andar, eu doava! Para ele sair correndo e minha mãe gritar atrás dele [como a avó fazia com os outros netos quando faziam alguma bagunça]! É o meu sonho de consumo isso entendeu? Se eu pudesse e tivesse esse poder eu fazia por ele. Eu fazia! (**Tia Tanzanite 1**)

Pesquisadora: E você concorda que é diferente o amor pelo Benitoite?

Avô Benitoite: Para mim é de pai. [...].

Avó Benitoite: Ele fala que é o filho dele!

4.2.1.2 Vivenciando o medo da morte

O “hiperbem”, comum a essas famílias, era a manutenção da vida da criança ou do adolescente assistido por tecnologia. Para que isso acontecesse mostraram o engajamento, a motivação e a responsabilidade que dedicavam a ele. A responsabilidade os levava a lutar para não perderem a criança ou o adolescente e não permitir que acontecesse o oposto daquilo pelo que lutam, ou seja, que essa criança ou esse adolescente morresse. Por meio da análise de dados, na busca por semelhanças e diferenças (BENNER, 1994), o medo foi algo comum nos relatos de diferentes membros da família. Assim como o melhor, o bom, o certo para essa família era a criança ou o adolescente estar vivo e manter-se em um quadro clínico estável, o ruim era a ausência dessa vida, a morte. Era a perspectiva da morte que aumentava o senso de responsabilidade sobre o indivíduo foco do cuidado, pois dessa ação está associada à vida da criança ou do adolescente. Por isso, o que se refere aos cuidados dessa criança ou desse adolescente torna-se imprescindível, pois está associado à vida ou morte, uma vez que a manutenção de sua vida depende diretamente dos cuidados e da utilização adequada da tecnologia.

A tia e avó Benitoite lembraram como era difícil e angustiante o medo dele dormir, ter uma convulsão e não acordar, por esse motivo, tornou-se motivo de alegria vê-lo acordando, pois era a certeza de que ele estava vivo, que uma convulsão durante seu sono não o levou. As anotações da observação destacaram o olhar triste e de desconforto ao lembrar dessa situação. O avô Tanzanite relevou que uma mudança importante depois da descoberta da necessidade especial de saúde do neto foi a preocupação e a tensão que aumentaram. Fosse em seus momentos de lazer ou de trabalho, ele estava sempre em estado de alerta e vigilante, pois a avó poderia ligar a qualquer minuto, e ele teria que correr para socorrer o neto.

Para a mãe de Alexandrite, a questão da morte fazia parte do cotidiano, a cada refeição, quando chamava a atenção do filho para o autocuidado, os alimentos que não podia comer e ao servir a quantidade exata que ele poderia comer para não haver excessos com potencial para descompensar a diabetes. A mãe sentia que se deixasse, se não cuidasse da dieta do filho, ele comeria até morrer; portanto, a mãe tinha que estar em constante vigilância para a preservação da vida do filho que, por vezes, se colocava em situação de risco.

Alexandrite, quando se referiu à morte, disse que ela [a morte] era feia e que ele não gostava dela, ou seja, não queria essa realidade em sua vida, mas não tinha como a impedir. Ele, em seu desenho, fez a si mesmo sem vida, em um caixão, no que ele disse ser um velório (figura 23). Ele explicou que se ele exagerar nos alimentos era isso que poderia acontecer, ao mesmo tempo tenta

naturalizar a morte dizendo que “se morrer, enterra”, crença construída em sua relação com a avó materna. Seus colegas de escola traziam, em situações cotidianas, a questão da morte.

Os exemplares mostram como o medo da morte da criança ou do adolescente e também a relação do próprio adolescente assistido por tecnologia esteve presente no cotidiano, em situações relativamente simples e rotineiras, como dormir ou se alimentar, levando os familiares a estarem sempre vigilantes e tensos diante da possibilidade da morte. Para o adolescente havia a constante lembrança de que suas escolhas alimentares poderiam levá-lo a morte, mas mesmo assim ele não se cuidava:

Tia Benitoite: É “da hora” [é bom] vê-lo acordando...

Avó Benitoite: Então, você viu que ele acordou... porque antes nós tínhamos medo que ele nem acordasse... porque ele convulsionava dormindo. Então às vezes nós íamos lá cutucar e abrir os olhos dele.

Tia Benitoite: Era horrível isso...

Mudou para mais preocupação. Mudou bastante, porque é uma atenção que você tem que ter, especial, entendeu?! As vezes eu gosto de tomar minha cervejinha, ela [a avó] liga eu largo, saio correndo e venho! Pode ser onde eu estiver. A tensão é.... E ela se desespera muito fácil também, com uma convulsãozinha que dá, alguma coisa. Então a gente tem que estar sempre... Inclusive àquela hora que eu estou viajando, tentando ganhar um dinheiro a mais... [...] eu precisei deixar a viagem para o litoral. Ela [a avó] ligando, [...] apareceu outro serviço para mim, para viajar, também não posso fazer isso. É uma coisa que vai me deixar preso constantemente, [...] tem que ficar sempre perto. (**Avô Tanzanite**)

Ele [Alexandrite] não faz, não [cuidar da alimentação]! Ele só faz se nós estivermos juntos... [...] não posso deixá-lo fazer o prato, não posso deixá-lo pegar nada, tem que entregar tudo pronto. [...] e se deixar ele sozinho, ele se suicida. Ele come [o que não pode]! Ele ficou quatro dias internado [depois de comer em excesso]. (**Mãe Alexandrite**)

Alexandrite: Ela [a morte] é muito... feia...

Pesquisadora: E por que que ela é feia?

Alexandrite: Porque ... ela é feia. [pausa] eu não gosto dela. [...]. Já ouvi [sobre a morte] depois da diabetes. [...] (imitando tom de voz grosso) “Olha, se você não se cuidar você vai morrer! É, se não se cuidar.... come esse doce aí, você vai morrer... Olha, você tem diabetes, ‘cara’, você quer morrer?”

Falar uma coisa que minha vó falava. [...] (fala em tom bem baixo). Se morrer, enterra! (**Alexandrite**)

Esse medo, geralmente, foi manifestado no momento da descoberta da necessidade especial de saúde, seja por terem ouvido que a criança ou o adolescente não teria muito tempo de vida ou pela maneira que descobriram a condição deles, com risco de morte. Um novo contexto social apresentou-se à família; portanto, passaram a ter consciência de que a morte poderia acontecer a

qualquer momento, não sabiam de que forma ou dia, mas compreenderam que essa sensação passaria a fazer parte do cotidiano familiar.

Essas famílias não esperavam ter uma criança ou adolescente com necessidade especial de saúde. A notícia, geralmente, chegou como surpresa, como um choque e um novo mundo a descobrir, que no início foi difícil. Mesmo para a mãe Alexandrite, que já tinha tido um filho com necessidade especial de saúde, a descoberta veio acompanhada de medo e surpresa, pois a tensão que a iminência da morte provoca, na perspectiva da mãe, havia se encerrado com a morte de seu filho.

A mãe de Alexandrite sentiu medo de perder Alexandrite como tinha perdido o filho mais velho ao vê-lo em situação muito semelhante ao irmão Alexandrite 1. A mãe relatou uma situação delicada no dia do óbito do filho mais velho, pois não queria que ele fosse transferido para a Unidade de Tratamento Intensivo Adulto para ela poder acompanhá-lo até o fim pois ela sabia que esse momento estava próximo e queria estar com ele até sua morte. O filho foi levado, contra sua vontade, e poucos dias depois faleceu, sendo informada do acontecimento por telefone. Depois desse acontecimento, ela queria ficar longe do hospital e das pessoas que cuidaram do irmão Alexandrite 1. Entretanto, nove meses depois ela se deparou com a mesma equipe, no mesmo hospital, em uma situação de gravidade por complicações da doença do filho, e ela sentiu medo de perder mais um filho.

A avó Benitoite buscou assistência médica para o neto para controle das crises, que, até então, tinham sido diagnosticadas como cólicas. Em um desses atendimentos a médica avaliou a criança e informou que ela ia morrer por falta de tratamento. Essa foi a primeira vez que a avó ouviu falar da iminência de morte do neto, e por isso ficou sem entender a situação. Outro médico disse para a família que a cada convulsão a criança morria um pouco e que não viveria muito por esse motivo.

Porque consegui ir atrás da ambulância, de carro, dirigindo e minha mãe dentro da ambulância e eu atrás do carro fui tranquila. O maior impacto foi quando eu entrei na UTI. Que vi ele [Alexandrite] no isolamento, exatamente no lugar que o irmão Alexandrite 1 estava quando ele morreu. Aí que foi o impacto, falei “Nossa, meu Deus, será que vai de novo? Será que vai acontecer novamente?” [de um filho seu morrer] [...]. Eram os mesmos médicos, os mesmos funcionários, quando eu cheguei lá eu falei “Meu Deus, eu não acredito que eu estou aqui de novo nesse lugar.” Não era a primeira, nem segunda, nem terceira vez que eu estava naquela situação. Ali naquele lugar! Falei “não acredito que eu estou aqui de novo”. Mas até aí então... eu não tinha tido contato com ninguém, eu fugia, na verdade dessas pessoas desde que ele [irmão Alexandrite 1] tinha morrido. Eu trabalhava na UTI, na UCO [Unidade de Tratamento Coronário] e eu saí porque queria distância daquele lugar. Aparentemente a mesma situação. Falei “Meu Deus!” No dia que

ele [irmão Alexandrite 1] morreu, eu fui muitas vezes ao hospital porque eles me ligaram muitas vezes [para ir ao hospital na iminência de morte do adolescente]. Aí ligavam, eu ia lá e acabava que não acontecia nada e ia embora e passava um tempo, ligavam novamente. Até que quando ele morreu, eles ligaram da UT e eu falei com a enfermeira da UTI. Ela falou assim... “Eu nem preciso te falar o que aconteceu”. Eu falei “não”. Aí eu falei “já estou indo”. Quando eu cheguei no hospital ninguém veio me receber. Ninguém! Quem me atendeu foi a pessoa da portaria que me levou lá [para junto do filho que havia falecido]. Depois veio a enfermeira e pediu desculpas porque não tinha vindo ninguém, que não era normal, mas que ninguém tinha coragem de descer. Eu falei “Ah, tudo bem!” Ela pediu desculpa pela informação por telefone, porque não pode passar informação por telefone, mas como eu já tinha passado o dia inteiro lá, naquela espera, porque muito tempo, tinha 40 dias que meu filho estava lá, fora os outros dias, fora as outras vezes e tudo. Então, assim, não tive coragem depois de falar com ninguém. Eu até fugia quando eu encontrava, eu desviava, ia para outra.... para não entrar no assunto. Aí, de repente, eu me vi obrigada a estar naquele lugar novamente, com aquela mesma situação. Na verdade, eu me senti no mesmo lugar, voltando na mesma situação, com o mesmo medo. É! Medo de perder de novo! Foi assim, não é possível que vai terminar aqui de novo. (**Mãe Alexandrite**)

Eu começava a falar e já chorar, falei “o menino tem um mês...”. Acho que ele estava com um mês já. Porque as coisas aconteciam de um dia para o outro, e todos os dias as coisas acontecendo. Aí a médica falou assim “olha, eu vou começar...”, aí ela começou a passar a luzinha no olho dele, e ele não acompanhava; ela tentou assustar ele, e ele não assustava. Ela falou assim “esse menino vai morrer...”. Eu falei “como assim vai morrer?”, e ela falou “ele está sem tratamento...”, e eu falei “doutora, ninguém fala nada desse menino para mim, e eu não sei o que esse menino tem.” (**Avó Benitoite**)

Fora o que eles [médicos] falavam, o doutor L. cansou de nos falar: “Desapega, em uma convulsão ele vai morrer...” [...]. Falavam e o duro é que as vezes eu chegava e a minha filha estava chorando, porque eles falavam isso para ela, uma menina de 14 anos! Eles falavam assim “mãezinha, ele vai morrer, ele está indo, ele está sofrendo... não adianta, qualquer dia ele vai morrer, cada convulsão está matando.” Agora imagina eu tendo que saber lidar com ela [a filha], lidar com o menino [neto] ali e eles[médicos] falando isso. Eles deram três meses de vida, eles deram seis meses, falaram que não passava de um ano.” (**Avó Benitoite**)

4.2.1.3 Ofertando os cuidados

A manutenção da vida da criança ou do adolescente era o “bem” maior para essa família, era o mais importante para eles. Assim, os cuidados eram imprescindíveis para a vida da criança ou adolescente, para mantê-lo em um quadro clínico estável e com o mínimo de crises possível e com vida.

Desde a descoberta da condição crônica da criança ou do adolescente, a família passou a conviver com tecnologias antes desconhecidas, hospitais e diversas interações com médicos e demais membros da equipe de saúde. Passaram a prestar cuidados no dia a dia, no domicílio, que eram comuns a profissionais como enfermeiros em um contexto hospitalar, e por isso alguns

mencionaram se sentir como esse profissional quando ofertavam os cuidados à criança ou ao adolescente.

A mãe Benitoite contou como a rotina hospitalar, os procedimentos e os equipamentos eram estranhos, desconhecidos. O filho, com frequência, apresentava crises que exigiam hospitalização. Essa novidade em sua vida deixava-a assustada e chorosa, pois vinham informações novas sobre a condição do filho, e cada uma era como uma bomba, destruindo o que ela conhecia para reconstruir um novo mundo com inúmeros equipamentos e procedimentos. Com o tempo ela se acostumou e passou a chorar menos. Ela ressaltou a importância do filho em casa, pois era um ambiente que ela sentia que ele brincava mais, mostrava-se melhor, trazendo satisfação e segurança emocional para a mãe.

A prima de Tanzanite ajudava a avó a cuidar do primo, e esta atividade fazia parte da sua rotina, ela sabia ser sua responsabilidade verificar quando ele resmungava, preparar e instalar a dieta apesar de precisar de ajuda para travar a sonda no *bottom* da gastrostomia. Algumas atividades eram desagradáveis, como fazer a higiene do primo e trocar fraldas, mas ela as realizava, pois seu senso de responsabilidade foi construído em um lar onde a crença era que todos deveriam ajudar e eram responsáveis pela manutenção da vida de Tanzanite, inclusive os mais novos.

Essa situação apresenta o “bem” da família, em que era moralmente certo realizar os cuidados, era isso que todos na família deveriam fazer. Essa situação revelou também como a família acostumou-se com esses cuidados específicos e como eles passaram a fazer parte de suas vidas, naturalizando-os. O primo de Tanzanite desenha a avó cuidando de Tanzanite, quando questionado como era seu dia a dia com o Tanzanite. O exemplar apresentado é da criança explicando o desenho (Figura 24) que fez em resposta à pergunta “Como é seu dia a dia com o Tanzanite?”, em que a criança explicou a rotina de cuidados da avó, e ele junto, brincando e conversando com a criança naturalmente, como fazia com as outras primas.

Nessa mesma família, o avô Tanzanite descreveu brevemente sua rotina e como ele também realizava os cuidados diretos da criança além de ajudar com a manutenção da rotina e cuidados administrativos relativos à criança assistida por tecnologia, ressaltando sua importância na contribuição na manutenção da vida do neto:

[...] mandou ele [Benitoite] para o hospital, aí começou todo aquele processo e parece que aí que ele começou a passar pior ainda, tinha convulsão direto, vinha para casa, convulsionava, tinha que voltar, mas o pior dia foi quando ele passou mal na minha mão ou o dia que eu cheguei lá e ele estava com o oxigênio, eu nem imaginava que aquilo lá existia direito. Depois demorou para me acostumar... Vivia chorando, todo dia, todo dia,

todo dia ou quando ele passava muito mal. Porque demora para acostumar e era uma bomba atrás da outra, sabia de uma coisa, já vinha outra e falava outra. De repente, ele parou de comer e tinha que fazer aquelas cirurgias todas. Levou um tempo, foi um ano e pouco no hospital, um ano e pouco que ele usou aquele negócio no nariz [cateter nasal de oxigênio], depois conforme o tempo foi passando, eles [médicos] foram ajustando a medicação para a crise convulsiva, a crise convulsiva foi diminuindo, ele foi ficando melhorzinho, mais acordado e foi melhorando, melhorando. Até que conseguiu sair do oxigênio, levou um tempo, mas depois que ele conseguiu sair, ele foi melhorando mais ainda. Hoje já estou um pouco mais acostumada, mas quando ele passa mal, do mesmo jeito, nós rezamos para ele não ficar lá [no hospital]. Porque esse ano aqui, lógico que ele tem aquelas idas e vindas no hospital, vai e volta, vai e volta. Mas esse ano aqui nem se compara aos outros que ele teve. Os outros era ambulância quase todo dia, não dava para ficar em casa que tinha que voltar com ele para o hospital. Ele passou metade do tempo lá, aí esse ano ele está mais em casa, ele brincou mais, ele está mais esperto, acho que é porque acertaram as medicações dele. (**Mãe Benitoite**)

Prima Tanzanite: É normal.... me acostumei! Sei lá... ajudo a vó a olhar quando ela está ocupada. Quando ele resmungar, eu vou lá... é só isso. [...]

Pesquisadora: E o que você acha de ter que cuidar do Tanzanite assim?

Prima Tanzanite: Olha, quando eu estou assistindo filme é chato [risos], mas quando eu não estou, eu acho bem legal. Parece até que eu sou enfermeira...

Prima Tanzanite: Ajudo minha vó!

Pesquisadora: Você ajuda? O que você faz para ajudar sua vó?

Prima Tanzanite: Faço leite do Tanzanite...

Pesquisadora: Você sabe fazer já? Sozinha? [responde que sim com a cabeça]

Avó Tanzanite: Ela faz, ela põe na sonda!

Prima Tanzanite: Só não mexo na sonda porque tenho medo.

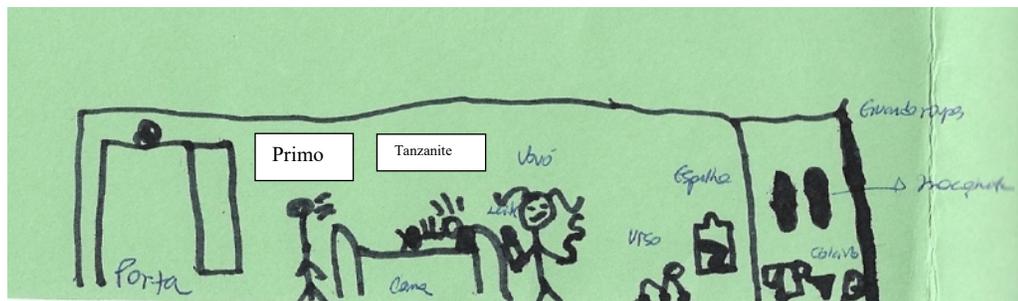
Pesquisadora: Você tem medo do quê?

Prima Tanzanite: De machucá-lo porque eu não sei voltar a sondinha para o outro lado. [...]; a parte ruim é trocar fralda!

Pesquisadora: Você troca fralda?

Prima Tanzanite: Não, eu ajudo minha vó. Mas também o cheiro! Trocar os lençóis, jogar a fralda no lixo que é a pior coisa porque fico com azia [náuseas]. Nossa, que nojo!

Figura 24 – Desenho do primo de Tanzanite sobre como é seu dia a dia com Tanzanite



Fonte: Desenho realizado por participante da pesquisa, São Carlos, 2017.

Primo Tanzanite: O Tanzanite na cama, eu, e ali atrás é a vó. [Silêncio]

Pesquisadora: E por que que você fez a vovó?

Primo Tanzanite: Porque ela vai dar leite... ela vai alimentar o Tanzanite.

Pesquisadora: Você já viu alimentando o Tanzanite?

Primo Tanzanite: Um montão! [...]. Ela pega a mangueirinha, aí tem um negocinho... tem um negócio aqui, na barriga do Tanzanite, ela põe a mangueirinha, ela põe o leite para pingar naquele negocinho e o leite pinga e vai descendo ... e vai descendo e vai entrando na barriga do Tanzanite. [Mostra no desenho o que estava explicando].

Ela [a avó] compra leite, depois ela dá o leite, o Tanzanite toma. Ai depois o Tanzanite fica bem, descansa, depois de dia ele acorda ou dorme mais um pouquinho. Depois ele acorda, de vez em quando a vó leva ele lá na cadeira para ele se deitar... para ele assistir [televisão] e quando ele dorme, de vez em quando, ele vai lá na cama e dorme. (**Primo Tanzanite**)

Pesquisadora: Me fala desse desenho, o que você desenhou?

Primo Tanzanite: Eu e o Tanzanite caindo [vrum – faz barulho de avião] só que com paraquedas.

Pesquisadora: Ah, com paraquedas? E por que que você desenhou ele num avião?

Primo Tanzanite: Pra se divertir.

Pesquisadora: Ah, você se diverte com o Tanzanite? [criança responde com a cabeça que sim]. Como que vocês se divertem?

Primo Tanzanite: Conversando.

Pesquisadora: Do que vocês conversam?

Primo Tanzanite: Eu não falo a língua dele, ele que fala a minha língua.

Pesquisadora: E qual que é a sua língua?

Primo Tanzanite: Normal! Brasil!

Avô Tanzanite: Eu tiro o leite, passo água para o leite não engrossar. [...], o remédio, tudo eu que passo. [...]. Tudo eu que passo. [...]. De manhã ela [a avó] dorme, eu faço tudo. Já separo os remédios da manhã. A hora que eu chego, eu pego as crianças [no ponto de ônibus], eu tenho que buscar no ponto, tenho que levar para escola, cinco horas eu pego [na escola], tenho que levar para casa delas [se refere as duas netas, irmãs de Tanzanite]. Volto, já separo todos os remédios certinhos. Se tiver alguma mudança de remédio, por causa dos sintomas dele, ela [a avó] fala para mim, eu já tenho a graduação dele tudo certinho. [...]. Eu sou mais enfermeiro do que ela [a avó], se quer saber. Ela fica dormindo eu que passo todos os remédios e o leite de manhã.

Pesquisadora: É mesmo. E o senhor sabe tudo, passar, limpar, lavar?

Avô Tanzanite: Tudo.

Pesquisadora: Banho o senhor também dá se precisar?!

Avô Tanzanite: Ah, ela [a avó] não consegue pegar mais ele. [...]. Para pôr no carro também não.

A mãe de Alexandrite revelou como os cuidados poderiam ser desafiadores e cansativos para o cuidador, exigindo constante atenção. O filho tinha conhecimento de como realizar os cuidados, mas não os executava ou não os fazia corretamente. A mãe contou como essa rotina era pesada, que ela se sentia trabalhando quando estava em casa e descansava no trabalho. De fato, nas anotações das observações, a mãe estava sempre ocupada, por vezes chegando do mercado, guardando roupas. Durante uma entrevista, um técnico foi consertar algo na casa, no mesmo dia estava lavando roupas e o quintal.

Em relação às mudanças na rotina familiar para responder às necessidades da criança, o tio Tanzanite contou sobre suas mudanças de trabalho para poder manter a rotina e as faltas à escola

da prima de Tanzanite em decorrência do cuidado com Tanzanite. O avô Benitoite trabalhava com a criança no carro, pedindo o veículo emprestado do patrão para poder continuar com seu trabalho e ir buscar a criança no hospital, por exemplo, contando assim com o apoio de seus empregadores.

Os diferentes exemplares apresentam a importância de manter a rotina da criança ou do adolescente para a manutenção de sua vida. A manutenção da rotina teve implicações no trabalho e na escola, mostrando como manter a rotina era desafiador, impactando a vida de todos os membros envolvidos. Ao mesmo tempo, demonstrou o esforço que a família fazia para poder lidar com trabalho e as diferentes demandas de cuidado da criança ou do adolescente assistido por tecnologia:

Pesquisadora: E para aplicar a insulina, ele é certinho?

Mãe Alexandrite: Não! Se deixar ele por conta, sozinho, ele não faz nunca [a aplicação da insulina]. [...] Se não ficar de olho para ver se a insulina acaba e precisa repor, ele não repõe. Se acabar, acabou! Ele não troca nem a agulha [da caneta de insulina]!

Pesquisadora: Ele não aceitou bem a diabetes?

Mãe Alexandrite: Não! Ele usa a agulha dois meses se deixar, se não trocar para ele, ele não se incomoda que está machucando [...], ele não troca!

Pesquisadora: É você que tem que aplicar?

Mãe: Ele aplica também, mas você tem que estar ali. [...], e para ele aplicar você tem que falar umas cinco vezes. Já fez? Já fez? Já fez? Já fez? Já mediu? Já mediu? Já mediu? [...] Todo dia! E se por acaso você esqueceu, tenha a certeza que ele também.

Alexandrite: Lembrar eu lembro, mas tenho preguiça...

Pesquisadora: Tem preguiça de fazer?

Alexandrite: Sim.

Pesquisadora: E você não se preocupa que vai ficar alta [a glicemia]?

Alexandrite: Na maioria das vezes eu faço a insulina sem medir.

Pesquisadora: E como você sabe quanto tem que administrar?

Alexandrite: Ah... daí eu faço um pouco...

Pesquisadora: Faz um pouquinho?

Alexandrite: É.

Pesquisadora: Quanto é um pouquinho?

Alexandrite: Eu sei que vai estar alta, porque eu como na escola... E eu como bastante, eu como bastante na hora do almoço, daí já faço.

Eu tenho que trabalhar, senão eu fico louca. Eu descanso onde eu trabalho e trabalho onde eu descanso. Eu descanso lá no meu trabalho e trabalho na minha casa. [...]. Eu tenho que trabalhar!” (Mãe Alexandrite)

[...]uma vez ou outra, quarta dessa semana, foi quando ele fez o botox, aí eu não fui trabalhar, porque tem a rotina, tem os meninos que vão na escola, eu levo minha filha, venho, deixo o meu filho aqui, levo os outros para trabalhar. [...]. Aí eu fiz o papel, por exemplo, deles. Aí eu tive que levar as crianças na escola, ficar aqui [na casa], aí coincidiu do meu sogro estar ocupado, fui eu que busquei ele [Tanzanite] no hospital. Então é uma questão de rotina, sabe, temos que conciliar um para não prejudicar o outro. Um ajuda o outro. (Tio Tanzanite)

Prima Tanzanite: Toda vez que ele [Tanzanite] fica doente, eu tenho que faltar na escola, não é muito ruim, mas...

Pesquisadora: Você acha ruim faltar na escola?

Prima Tanzanite: Só um pouquinho, pois você perde matéria, mas além disso...

Pesquisadora: E por que você tem que faltar quando ele fica doente?

Prima Tanzanite: É porque não tem... é porque meu vô me busca, então meu pai cuida das crianças, e meu pai me leva. Então meu vô tem que ficar olhando o Tanzanite e não dá para ele me buscar e olhar o Tanzanite. Então o Tanzanite tem que ficar aqui, e o meu vô também.

Pesquisadora: Mas você fica triste quando você não vai para aula?

Prima Tanzanite: Não! Só acho ruim que depois tem que copiar [a matéria escolar]. [...] é a única coisa ruim.

Avó Benitoite: Ele [avó Benitoite] estava trabalhando, que ele trabalhava à noite também. Ele tinha que pegar o carro do patrão dele, que ele vai de moto, que eu estava no hospital para me buscar, eles tinham me liberado, eu fiquei no carro com ele enquanto ele fazia as entregas de lanche, comigo, dentro do carro. Isso de madrugada já, praticamente! Para poder ir lá em casa me levar, voltar, pegar a moto e terminar o serviço dele!

Avó Benitoite: É... não era fácil não! [...], mexeu com tudo!

4.2.2 Impactando a vida da família

Outro aspecto da vivência moral da família da criança ou do adolescente assistido por tecnologia se volta para o impacto sobre todos os membros da família. Destacam-se três aspectos do impacto na vida familiar: social, emocional e financeiro.

4.2.2.1 Impacto social

Ter como “hiperbem” a manutenção da vida da criança ou do adolescente assistido por tecnologia impactou a vida da família. Isso porque as especificidades do cuidado dedicado à criança ou ao adolescente afetavam a vida social dos membros de diferentes maneiras. Para uns foi não poder sair sem a tecnologia ou por falta de infraestrutura urbana adequada. Os exemplares apresentados explicitam essa realidade das famílias.

A mãe de Alexandrite explicou como as restrições alimentares do filho impactavam as atividades cotidianas. A família passou a ingerir somente os mesmos alimentos da dieta de Alexandrite, não existia mais a possibilidade de um passeio espontâneo em respeito ao controle dos níveis glicêmicos de Alexandrite. Assim, se o filho esquecesse qualquer item, o passeio era cancelado ou voltavam para buscar o que foi esquecido, o que por vezes causava raiva na mãe pelo esquecimento do filho. Havia também o movimento de proteção do filho quando em grupo, pois

ela sabia de sua frustração por não poder ingerir o mesmo alimento que outros. Assim, a mãe entendia que era melhor se afastar das pessoas para proteger o filho.

A prima Tanzanite explicou que foram para a praia e tiveram que voltar, pois as ruas não permitiam o transporte adequado da criança assistida por tecnologia. Ela disse que essas limitações causadas pela impossibilidade de se locomover com tranquilidade com o Tanzanite a impedia de ter mais momentos de lazer com a avó, cuidadora principal da criança. A mãe de Benitoite relatou como decidiu ficar durante a passagem de ano novo sozinha em casa, com a criança assistida por tecnologia, para que as filhas pudessem sair e se distraírem. Comentou também de uma situação em que a filha queria levar o neto à missa. Ela não era contra, mas as pessoas que Benitoite não conhecia e o barulho poderiam ser gatilhos para uma crise.

Não, muda! Por exemplo para sairmos para qualquer lugar tem que arrumar uma bolsa como se fosse um neném. Tem que ter insulina, tem que ter aparelho, tem que ver fitinha, tem que levar água... não é simplesmente sair. [...]. Se vamos para algum lugar e chega lá “pegou sua insulina?”, “não!” Então temos que voltar. Às vezes volta e às vezes vai de novo, às vezes não volta mais porque às vezes fico com raiva, aí agora não volta mais. [...] é igual um bebê! Ninguém sai com um bebê sem levar fralda, mamadeira, leite. A diabetes é a mesma coisa. **(Mãe Alexandrite)**

Pesquisadora: Das coisas que foram afetadas com a descoberta da diabetes qual para você foi a mais forte.

Mãe Alexandrite: Alimentação! [...]. Porque nenhum café da tarde ... por exemplo, tem dia que falamos “o que vamos comer hoje?” “O que nós temos para hoje que não vai fazer mal?” Então não é simplesmente ir lá comprar um pão, fazer um café e um bolo... [...], é fácil organizar, mas é difícil viver. É difícil porque é muito complicado controlar... a pessoa! Eu como pouco porque é minha opção de comer pouco. Aí, por exemplo... vamos na casa da minha mãe tomar café. Todos podem comer dois pães, e ele pode comer um só. As outras pessoas não entendem... eu como um só porque mesmo se eu quiser comer outro eu não vou comer para ele não me ver comendo, então é complicado isso, eu acho. [...], eu acho que é por isso que nós nos afastamos bastante!

Pesquisadora: Então o afastamento é para protegê-lo...

Mãe Alexandrite: Sim, com certeza. Eu acho! Acho não, eu tenho certeza!

Mudou a comida, a alimentação, tudo, e todo mundo! [...]. Deixamos de sair, por exemplo, deixamos de ir à lanchonete, deixamos de comer fora... [...], tinha uns dias, por exemplo, dia que eu recebia e íamos comer um lanche. Até o mercado muda. A compra do mercado, porque eles iam junto. Aí já não levo mais porque sempre quer... muda tudo, muda o churrasco do final de semana porque aí vira uma guerra porque quer comer e não pode. **(Mãe Alexandrite)**

É diferente de cuidar, é diferente de como dar banho, é diferente tudo. Diferente passear. Teve uma vez que fomos, não sei onde foi que a calçada era de pedra... Parati. E foi difícil... pois tinha que ficar assim com o carrinho [faz gesto de como estivesse empurrando um carrinho e balançando muito] ... [risos] [...] parecia montanha russa! [...], podia existir mais calçadas para eles e podia existir mais adaptação para ele, seria melhor para passear. Porque literalmente minha vó não pode sair senão ele fica ruim. Mas se ele

pudesse, em um tempo bom assim..., só que não pode... Por quê? Por causa das calçadas. As ruas que estão todas esburacadas...difícil. **(Prima Tanzanite)**

[...] o Benitoite estava com 25 dias, 20 dias. No dia 31, a mãe Benitoite tinha uma amiga dela que ela queria passar o ano novo, falei “pode ir”. Como ela não estava muito legal eu falei para ela ir, foi ela e minha outra filha e eu fiquei com o Benitoite em casa, [...], eu estava com o Benitoite sozinha em casa, aí passei a noite do réveillon com ele em casa, mas ele passando mal. **(Avó Benitoite)**

Eu tinha que levá-lo [o neto] no negócio de Santa Rita e eu tinha prometido que eu ia levar ele lá e eu não consigo levar porque ele não para. Quando tem muitas pessoas que ele não conhece, ele se irrita e pode acontecer muita coisa. Uma vez a filha falou “eu vou à igreja e vou levar o Tanzanite” falei: “Pensa bem o que você está fazendo. Você quer ir à missa? Eu não sou contra! Então vai na primeira de manhã que ele está bem sonolentinho, não fica na frente, fica no fundo e se perceber que ele está ficando estranho sai correndo.” **(Avó Benitoite)**

Nesse sentido, ter apoio fez diferença para a família poder enfrentar os desafios advindos do cuidado da criança ou do adolescente assistido por tecnologia. A tia Tanzanite 2 reforçou a importância do apoio, sobretudo para o cuidador, com iniciativas como grupos para troca de experiências e de apoio para família. Ela mencionou a vontade de fundar uma organização não governamental para apoio às famílias de crianças com necessidades especiais de saúde e, de fato, em 2018, a avó Tanzanite, a avó Benitoite e outras pessoas fundaram uma organização não governamental com o objetivo de apoiar as famílias de pessoas com necessidades especiais de saúde. A iniciativa surgiu justamente pela falta de um órgão que fizesse esse trabalho. Essa mesma tia contou como tem o apoio do seu empregador para liberá-la do trabalho ou fazer mudanças nos seus horários sem desconto de salário:

Outra coisa que você falou na hora que você estava explicando o termo é o apoio das famílias. Eu acho isso extremamente importante. Quantas famílias não tem estrutura, eles não conseguem entender que a criança é especial, que ela é igual, mas que ela tem os cuidados especiais e a mãe as vezes quer tratar igual. Porque não tem aquele apoio, não tem aquela ajuda emocional. Eu acho isso tão importante, algumas pessoas entram em depressão porque ficam com dó de si mesmas, outras se revoltam em relação à criança que tem ou adulto que tem [...]. Eu acho que tinha que ter um lugar, uma reunião com a família assim, tipo, sabe tipo alcoólicos anônimos? Uma válvula de escape às vezes, para você trocar experiência, para família toda, principalmente para as pessoas que ficam mais com a criança, com o deficiente. Aqui a minha mãe é uma pessoa super dada [extrovertida], tem muitos amigos, faz curso, trabalha, não fica só em casa. Então acaba tendo seus escapes e quem não tem? E quem fica naquele “ai como eu soffro, como minha vida é triste”, eu penso muito nisso. Que nem estávamos comentando de abrir uma ONG [Organização não governamental] e eles estão pensando, um pessoal aí, eu não conheço, querem abrir uma ONG em relação às pessoas com necessidades especiais. Eu acho assim, que na ONG isso deveria ser o principal, cuidar da família, dar um apoio para família. **(Tia Tanzanite 2)**

Engraçado que todo mundo colabora, que eu trabalho de segunda à sexta e já precisei ficar e não ir trabalhar para vir ajudar, uma vez que ele foi internado. O meu patrão, ele consegue compreender isso, então ele não questiona, para ele é um fardo essa situação, mas ele sempre fez as mudanças lá no meu serviço por conta disso. Ele acaba fazendo, deixando, liberando, não desconta, uma coisa mais humana. **(Tia Tanzanite 2)**

Outro aspecto do apoio destacado é o espiritual. Para a tia Tanzanite 1, a confiança em Deus, esperança que Ele pode fazer o impossível e trazer a cura da criança, facilita a aceitação da situação ao crer que a criança foi enviada para seu aprendizado, e a gratidão pela situação do sobrinho que era boa em comparação a outras crianças. Para a mãe de Alexandrite, que revelou ter dificuldades com a questão de afeto físico com os filhos, ir à igreja a ajudava a perceber melhor seus sentimentos; portanto, ela percebia tal ação como algo positivo em sua vida. A avó Benitoite gostava de ir à igreja, apesar disso, limitava-se pela agitação do neto. O avô Tanzanite confiava em Deus para pedir saúde para poder cuidar do neto e vê-lo crescer, e para ele isso era suficiente. Portanto, essa crença em Deus ajudava-os a perceber melhor os sentimentos, a esperança e a fé que permitiam que a criança ainda estivesse viva. A espiritualidade era vivenciada em suas diferentes formas, havia aceitação de crenças diferentes, tendo como foco o bem. Em nenhuma casa foi observada imagens ou objetos que remetessem à alguma prática espiritual da família:

É gostoso. Eu falo. Se eu pudesse eu o pegava no colo e “vamos para piscina, Tanzanite!” “Vamos pescar, Tanzanite!”, mas... quem sabe. Para Deus... nada é impossível. Eu acredito muito em Deus, que se Deus o trouxe na nossa vida é para aprendermos muita coisa. [...]. Olha, eu vou falar uma coisa sincera para você... eu agradeço a Deus, sim! Porque tem crianças piores que meu sobrinho, que não tem condições de pagar um médico, essas coisas. O meu sobrinho vive uma vida de príncipe... **(Tia Tanzanite 1)**

Mãe Alexandrite: É porque a Igreja Católica, eu criei lá. Então é tudo muito como ir à escola, tudo muito mecânico, muito automático. Então você vai e faz sua parte e vem embora. A evangélica eu gosto mais porque lá eu acho que eu consigo sentir mais coisas que eu tenho muita dificuldade.

Pesquisadora: É mesmo? Tipo o quê?

Mãe Alexandrite: É... as emoções mesmo, os sentimentos que eu acho que eu tenho dificuldade. Então lá eu consigo pensar um pouquinho melhor.

Pesquisadora: E você gosta de sentir essas coisas [o que sente na igreja]?

Mãe Alexandrite: Eu gosto porque é muito difícil... como que eu posso explicar? Porque eu acho que eu tenho muita dificuldade de sentir, de ter dó, de ter compaixão de... de assim de me abalar. [...], até comigo mesma, eu acho.

Benedeira, centro espírita... Igreja! O Benitoite é incrível! Quando o Benitoite vai para o hospital o pessoal falava assim [...] “Podemos orar por ele?” “Pode!” “Podemos colocar o nome no culto?” “Pode!” Eu nem conhecia, mas pode, vocês podem por onde vocês quiserem, sejam bem-vindos, coloquem o nome dele onde você quiser menos na boca do sapo. [...]. Todo mundo chega, fala assim: “Avó, eu vou na igreja e ponho o nome do Benitoite.” “Nós fazemos a oração na minha casa e põe o nome do Benitoite. Seja louvado, amém.” **(Avó Benitoite)**

Acreditar em Deus eu acredito, mas não sou essas neuróticas não, acho que cada um tem sua religião certa. Que nem eu mesmo falo, todo mundo fala que tem que ter tempo para Deus, mas eu não consigo, eu estudo de noite, sábado é meu único dia de folga. Não posso sair com o Benitoite, que o Benitoite não pode ficar em ambiente que tem muitas pessoas. E querendo ou não a igreja é um lugar que vai ter muitas pessoas e domingo eu trabalho[...], mas assim eu tenho fé total, eu rezo todas as noites, mais por mim. **(Mãe Benitoite)**

Eu só peço a Deus para eu ter saúde até ele ficar grandão e ver alguma diferença, só isso. [...]. **(Avô Tanzanite)**

[...] porque todo dia eu rezo, eu peço para cuidar dele e acho que isso ajuda muito! Porque senão ele não estava aí não. Ele não estava aí não! **(Avô Benitoite)**

O impacto social estende-se ao acesso e às vivências escolares. Benitoite ainda não estava em idade escolar, mas frequentava uma organização de apoio a pessoas com deficiência intelectual duas vezes por semana e onde tinha também atendimento com fisioterapeuta. Tanzanite não tinha uma escola com estrutura física e recursos humanos para recebê-lo; portanto, não tinha acesso à educação. Turmalina frequentava a escola no período da tarde, por duas horas. Por ir em horário diferente dos outros, sua mãe deveria acompanhá-la no transporte cedido pelo município, pois nesse horário não tinha monitor. Por esse motivo, a mãe ia com ela e esperava até a aula acabar. Essa rotina era cansativa para a mãe, que já tinha muitos afazeres e verbalizou que apreciaria descanso nesses momentos que ela fosse à escola. Alexandrite teve que mudar de escola depois da descoberta da diabetes para que a família tivesse na escola uma parceira no cuidado, na vigilância e na manutenção da vida do adolescente, o que não acontecia na escola pública, motivo da mudança para uma escola particular.

Houve também impacto na vida escolar da prima de Tanzanite que contou, em exemplar apresentado anteriormente, que faltava à escola quando havia alguma alteração na rotina de Tanzanite; ela achava ruim apenas ter que copiar a matéria. A tia Tanzanite mostrou-se indignada por não ter espaço de educação adequado para seu sobrinho ou outras crianças com necessidades especiais de saúde. Para a mãe de Alexandrite, a descoberta da condição do filho mudou a rotina com a escola que não apoiava no cuidado do filho, pedindo que fosse buscá-lo com frequência. Por esse motivo, a mãe teve que colocar Alexandrite em uma escola particular que tinha uma enfermeira que ajudava no controle da diabetes, e nessa escola cada um levava seu lanche, não tendo problema do filho comer mais do que deveria:

Pesquisadora: O que que mudou?

Mãe Alexandrite: Tudo! Porque aí vira um tormento a vida! [...]; tudo porque íamos na escola, deixávamos ele lá na portaria e íamos buscar na hora da saída, essa vida acabou. Porque daí você vai buscar toda vez mais cedo.

Pesquisadora: Por quê?

Mãe Alexandrite: Porque sempre passa mal.

Pesquisadora: A escola sabe cuidar dele? Sabia...?

Mãe Alexandrite: Não! [...], tinha que buscar, eles não corriam o risco. Qualquer dor de cabeça, qualquer dor no dedo tinha que buscar. [...]. Acabou o sossego!

Mãe Alexandrite: É porque na verdade eu já o levei na escola [nova] com todas as dificuldades. Então, já fui à escola e coloquei todas as dificuldades. E falei “estão dispostos a me ajudar?” Se não, também não serve para mim a escola. [...] E mesmo na escola pública tinha a questão da diabetes que não tinha controle. Ele levava o lanche para a escola, mas as vezes eu olhava a bolsa dele e tinha lanche podre dentro da mochila, porque ele não comia o dele, ele comia o dos outros. Ele não levava dinheiro, ele não levava nada. Mas ele pegava dos outros! Então ele ia para escola com a diabetes boa e voltava com ela super alta. [...] E a escola não podia me ajudar? Então eu falava “não dê a merenda da escola para ele”, mas eles falavam que não tinha como ter esse controle.

Pesquisadora: Mas lá [na escola nova] tem?

Mãe Alexandrite: Lá tem! Primeiro, lá todo mundo leva, a escola não fornece. E segundo que lá tem quem olha se ele vai pegar de alguém. Lá tem enfermeira que faz o controle do dextro, faz insulina... [...] e lá tem também a parte pedagógica mesmo, que eles têm um diferencial, tem um... apesar de ele estar na sala, ele tem um ensino diferenciado. [...] tem uma atenção diferente para ele. Então a mesma prova dele é... é diferente!

Alexandrite: Primeira nota que eu tirei alta foi 7,5. Tirei 10 no teste! [mostra-se empolgado e orgulhoso]

Inclusive na escola! Por que criança especial não pode estudar? Porque eles não entendem? Não! Eles têm que estudar e têm o direito de ter um professor auxiliar para ajudar. Tinha que ter! “Mas porque ele não vai aprender, porque não damos conta?” O governo tem dinheiro para isso! Por que o governo não libera? Não vai liberar? Então eu vou dar um benefício para mãe pagar a escola dessa criança. Não tem! Não existe uma escola específica só para eles! (**Tia Tanzanite 1**)

Por vezes, no convívio social, algumas pessoas demonstraram preconceito. Esse era percebido por meio de falas, falta de respeito com vagas de deficiente, rampas, na falta de infraestrutura. A tia e avó Benitoite relataram certa vez esperarem, com a criança, no sol, por longo tempo um ônibus que parasse para elas poderem pegar para ir para casa. Elas relataram que o motorista parou, mas quando viu a criança com necessidades especiais de saúde, disse que não iria na direção que elas desejavam, o que trouxe indignação para a tia, pois ela disse que não era verdade o que o motorista falou.

A mãe de Tanzanite explicou que a família do pai da criança tinha preconceito, diziam que seria melhor ele ter morrido do que estar ali sofrendo e afastando a família. A mãe explicou que ele não sofria, ele tinha algumas dores, mas não sofria, que a família paterna tinha uma opinião equivocada, apontando o preconceito intrafamiliar. A tia Tanzanite 2 mencionou falas sobre ter

uma criança especial exigia renúncia, que seria melhor que Deus tivesse levado do que ter alguém assim na vida. Ela explicou que ela não ficava brava, se sentia, sim, magoada com esses comentários, pois o fato de ter limitações não tornava o sobrinho um fardo.

A prima Tanzanite entendia quando as pessoas olhavam para a criança com curiosidade. Ela também já olhou para outras pessoas dessa maneira, pois nunca tinha visto alguém assim. Interessante que ela mencionou ter visto uma “criança doente” e imediatamente se corrigiu, dizendo que era uma criança especial. Isso evidenciou a crença da família, a sua construção moral de que essa criança e todas as outras com necessidades especiais de saúde são especiais e não doentes:

Avó Benitoite: Ficamos uma hora e dez no sol quente com o menino, e o ônibus dava sinal de que não ia parar para nós.

Tia Benitoite: Tudo “cara de pau”!

Pesquisadora: Por que ele estava com cadeira?

Tia Benitoite: É. Tem um ponto, que ele vem para cá [explica que o ônibus vem de certa região e vai para o bairro em que moram]. Ele falou “você vai subir? Ele olhou para o Benitoite e falou “ele não passa lá”. Como ele não passa lá?

Tem, tem muito [preconceito]. Da família do pai dele. Tanto é que eles nem veem o menino. Na hora que a minha irmã falou, o comentário foi “tomara que Deus leve, seria melhor se Deus levasse”, foi da família do meu ex-marido que disse isso. Todo mundo da família dele, na verdade, acha que seria melhor o menino ter partido “dessa para uma melhor” do que estar aqui para sofrer. Eu não vejo que ele sofre. Para mim ele não sofre. Ele tem umas dorzinhas dele! Tem. Mas ele não sofre. Eles acham que o Tanzanite veio atrapalhar nossa vida. [...]. Tanto que o próprio pai dele fala que o Tanzanite veio para afastar as pessoas, a família dele, ele dos filhos. Tanto é que ele não aceita o menino, ele aceita as meninas [irmãs de Tanzanite], o menino não. Existe preconceito sim e bastante. **(Mãe Tanzanite)**

Sim, sim. Eu me incomodo. Eu não fico brava com as pessoas, magoa às vezes, mas eu relevo. Você tem que explicar, sabe? Você tem que falar “não, mas ele é uma criança igual as outras”. Ele tem algumas limitações, mas tem crianças que também tem, crianças normais que tem outros tipos de limitações, não é verdade? Só por isso é um fardo? **(Tia Tanzanite 2)**

Prima Tanzanite: Eu estou acostumada com as pessoas perguntarem.

Pesquisadora: É mesmo? As pessoas perguntam muito?

Prima Tanzanite: Quando saímos com o Tanzanite as pessoas ficam olhando e depois vem perguntar para mim, porque vai que as pessoas não gostam. Normal. Eu gosto dele, ele não é muito diferente, só que tem que ter mais cuidado.

Pesquisadora: Tem cuidados que são diferentes?

Prima Tanzanite: É... só isso.

Pesquisadora: Você falava que as pessoas ficam olhando, que às vezes perguntavam...

Prima Tanzanite: É...

Pesquisadora: Como que você se sente em relação a isso?

Prima Tanzanite: Normal. Porque se não tivéssemos o Tanzanite, também faríamos o mesmo, “que será isso aí?” Então, é normal para mim, eu não acho muito diferente. É porque as pessoas não conhecem muito as crianças especiais e os adolescentes. É como se fosse... um ET [extraterrestre] de outro planeta. Porque não tem muito aqui, os outros

ficam “meu Deus, o filme do ET está virando realidade” [...], eu acho que sei porque elas ficam assim [mostra as pessoas olhando, espantadas].

Pesquisadora: E o que você sente quando vê as pessoas fazendo isso?

Prima Tanzanite: Olha, quando eu era criança, eu me lembro que eu também ficava assim “olha, caramba” [expressão de surpresa]. Teve uma vez que o Tanzanite era nenenzinho que eu fui à APAE com minha avó e daí tinha uma menina doente. Doente não, especial! E aí eu fiquei olhando, olhando..., o que será? Que será que ela tem? Eu fiquei um pouco incomodada porque eu não conhecia e aí depois que eu tive, tive entre aspas, o Tanzanite que... pensei “deve ser especial”, deve ter nascido com problema. [...]. Então não acho mais paranormal [fora do normal] isso.

Nesse contexto de preconceito a família buscava compartilhar sua visão da criança ou do adolescente como alguém precioso e normal, dentro de suas especificidades. A tia Tanzanite 2 explicou que ao irem a uma programação especial na igreja com Tanzanite, várias pessoas foram levar palavras de conforto para ela e que isso não era necessário, nem tratamentos no diminutivo quando se referiam às crianças. Bastava tratar Tanzanite como a criança que ele era e não com reações exageradas.

A tia Tanzanite 1 já se sentia revoltada com esse tratamento dado ao sobrinho. Ela queria que o tratassem com normalidade e não como um coitado. Para a prima Tanzanite era normal, algumas pessoas ficavam olhando, ela sabia que o primo tinha necessidades de cuidado diferentes, mas as diferenças acabavam aí. Para o primo Tanzanite era normal a convivência com a criança assistida por tecnologia. Ele usava sua imaginação para ter muitas aventuras com o primo, brincando da maneira que podia (figura 24).

A mãe de Alexandrite explica como tinha o desejo de que o filho não fosse tratado com diferença, pois observava a frustração do filho nessas situações. São detalhes que faziam com que o filho se sentisse diferente e questionasse essa diferença, como ir ao cinema e só poder assistir ao filme, não poder comer pipoca ou tomar refrigerante como os outros. Alexandrite comentou que as pessoas ficavam lembrando com frequência de que se ele comesse algo que não devia, poderia morrer. Isso o deixava bravo, e ele preferia que simplesmente o tratassem como fariam com qualquer outra pessoa e dissessem que não dariam o alimento, mostrando que gostaria de ser tratado com normalidade.

Assim, a família buscou a normalidade, tanto na maneira de viver quanto na maneira que gostariam de ser tratados pelas pessoas, não querendo ser diferentes:

Tia Tanzanite 2: Minha mãe não sai, porque ela não pode sair com ele, ele fica irritado, ele chora. No Natal desse ano fizemos um culto para as crianças na igreja e ela levou o

Tanzanite. Na hora, ele não gostou, muitas pessoas, o barulho, a igreja não têm preparação para.... Tem as rampas, mas é só isso que tem de acesso, então teve que vir embora.

Pesquisadora: Você acha que não tem preparo para receber uma criança especial?

Tia Tanzanite 2: Nenhum. Nenhum. A começar pelo que as pessoas falam. As pessoas não sabem te dar “oi, como é que você está? Tudo bem, amém”. Só isso. Não. Elas têm que complementar com uma palavra de consolo, isso é o grande lance. Que as pessoas não entendem que você não precisa ficar “como eu sofro”. Não é essa a vida que levamos. Eu tenho um sobrinho especial, como eu sofro. Não é isso. Não queremos ouvir palavra de consolo. [...] Não precisa consolar, não é isso que queremos. É claro, todos gostam de uma palavra amiga, mas tem hora para isso, queremos que trate igual. Vem perguntar se está tudo bem, mas não vem me dar uma palavra de consolo, ele não precisa disso e nem nós, se estivéssemos precisando pediríamos uma oração. [...]. Tratar normal. É igual criança que não tem deficiência, as pessoas têm mania de tratar a criança como idiota e não é. Criança não precisa disso, tudo “inho”, pequenininho, bonitinho, fofinho. Criança não precisa, criança tem que ser tratada igual, diante das suas características infantis. É a minha opinião.

Tia Tanzanite 1: ... muito... o olhar para essas crianças! Porque falam “ah, coitadinho!”, “tadinho”, “que dó”. Vamos dizer, é especial? É, mas ele é uma pessoa normal! É uma pessoa que tem braço, que tem perna, que tem boca. Não tem o que falar, sabe? Muitas vezes me indigna isso daí.

Pesquisadora: Isso te deixa...

Tia Tanzanite 1: Revoltada!

[...] não saímos mais, recebemos visita, às vezes têm pessoas que vem, visita, outras pessoas não vêm mais. Tem pessoas que olham para ele e choram, tem pessoas que acham que Deus não existe porque a situação dele é assim, se revolta, gera revolta, gera comoção, gera muitas outras coisas. Isso eu não consigo entender, ele é uma pessoa normal, assim, diante dos limites, mas esperamos que todos tratassem igual. (**Tia Tanzanite 2**)

Figura 25- Desenho de Tanzanite e do primo Tanzanite brincando em um avião onde ambos vão pular de paraquedas. Ele diz que é sua imaginação.



Fonte: Desenho realizado pelo primo de Tanzanite. São Carlos, 2017.

Pesquisadora: Me fala desse desenho.

Primo Tanzanite: Eu e o Tanzanite caindo [vrum – faz barulho de avião] só que com paraquedas.

Pesquisadora: Com paraquedas? E por que você desenhou ele num avião?

Primo Tanzanite: Para se divertir.

Pesquisadora: Você se diverte com seu primo? [Criança responde com a cabeça que sim]. Como vocês se divertem?

Primo Tanzanite: Conversando

Pesquisadora: Conversando? Do que conversam?

Primo Tanzanite: Eu não falo a língua dele, ele que fala a minha língua.

Aí você fala assim “não vai comprar, não vai levar, vai assistir o filme”. Poxa, mas o resto todo... Aí eu entendo a parte que ele fala “por que eu tenho que ser diferente?” O entorno inteiro está naquilo ali. Então, é coisa pequena, é coisa simples. A páscoa... no dia por exemplo teve um natal que nós fizemos um amigo chocolate. Cada um dava um chocolate, num valor X, todos ganharam cesta, ele ganhou três bombons que davam o valor da cesta do outro, porque o bombom era diet. Então, ele ganhou uma caixinha! Ele ficou indignado! [...]. Na verdade, para ele não foi nem o valor... [...], então não tem como a pessoa não se sentir chateada, porque ele não conseguiu não mostrar para pessoa que ele estava frustrado... (**Mãe Alexandrite**)

Alexandrite: (imitando alguém falando com tom de voz grave) “Se você não se cuidar, você vai morrer! É, se não se cuidar.... come esse doce aí, você vai morrer... Você tem diabetes cara, você quer morrer?”

Pesquisadora: E aí? O que você sente quando falam isso para você?

Alexandrite: Na escola eu falo “então enfia esse pão no seu ...” eu falo mesmo ... Eu falo! [...] Só bastava falar... “Não cara, não posso te dar”. [...]. Nem quando eu vou num lugar e os outros fala assim “Não, ele tem diabetes, ele não pode comer” que nem o meu irmão faz. [Fala mais alto, como se para o irmão ouvir.]

4.2.2.2 Impacto emocional

A família também conviveu com o impacto emocional na busca pela manutenção da vida da criança ou do adolescente, sentindo culpa, frustração, sofrimento moral e de impotência. Também vivenciaram alegria, consciência tranquila na certeza de estar fazendo o melhor para a criança ou o adolescente, satisfação quando reconheciam a voz e respondiam com gestos à interação com o familiar. Para o adolescente assistido por tecnologia, sua condição deixava-o triste, com raiva e revoltado, sua única fonte de alegria era sua família.

A mãe de Alexandrite gostaria de poder deixá-lo comer sem restrição, sendo frustrante para ela ter que sempre controlá-lo. A tia Tanzanite 2 tinha a sensação de impotência na vivência moral com o sobrinho. Ela se sentia impotente financeiramente, gostaria de contribuir mais, o que a levava à sensação de impotência espiritual, ao questionar Deus e ter sua fé abalada. Sentia impotência de não poder fazer nada para que ele melhorasse ou para impedir procedimentos dolorosos.

O avô Tanzanite comentou sobre o sofrimento moral, ele gostaria que a vida fosse diferente, como havia planejado, com tranquilidade e paz. Ao invés disso, ele tem uma rotina corrida buscando responder às necessidades do neto. A avó Benitoite revelou que as famílias brigam e discutem. Sua própria família teve desentendimentos no início, pois era um desespero total diante do mundo esperado, que se desfaz, e a vivência de tantas situações que desconhecia:

Se eu pudesse, deixava ele comer de tudo. Por isso que às vezes eu entendo um pouco a atitude dele, eu... não sou responsável pela consequência, mas eu entendo em partes... em partes! **(Mãe Alexandrite)**

Tia Tanzanite 2: Sofrimento da família... Eu tenho a sensação de impotência, na verdade...

Pesquisadora: Impotência com relação ao quê?

Tia Tanzanite 2: Você não poder fazer nada. O que eu posso fazer por ele, para melhorar a vida dele, a não ser tratar ele bem? Eu não consigo fazer mais nada. Se eu pudesse, por causa da impotência financeira, se eu tivesse condições de bancar... aí causa impotência espiritual, que você às vezes fica com a sua fé abalada, fala “ai, Senhor, por quê?”, acaba questionando. Eu já questionei muito, muito, agora não, agora eu sou mais tranquila. Eu questionei muito quando ele teve dengue, eu fiquei muito, muito, muito abalada. Mas aí depois, graças a Deus, Ele o livrou. Mas eu acho que a maior tristeza, na minha opinião, é a impotência. Por exemplo, esses dias ele teve que fazer o botox, aí eu fiquei “poxa vida, mas por que vai fazer o botox no menino?”, vai furar, vai lá para mesa de cirurgia, mas tem que fazer. Aí o médico explica que se não fizer o que vai acontecer, vai ser pior, então assim você fica nessa impotência de não poder mudar a situação dele. Não podemos fazer nada, dependemos muito de outros, de outras pessoas, médicos, enfim, especialistas.

Pesquisadora: O que o senhor pode me falar que é o mais difícil dessa experiência?

Avô Tanzanite: Sofrimento.

Pesquisadora: O sofrimento vem do que?

Avô Tanzanite: É o ditado, você trabalha a vida inteira para ter uma vida em paz, sossegada. Só que não foi assim que eu pensei.

Pesquisadora: Não está sendo assim como o senhor pensou?

Avô Tanzanite: Não.

Então, no começo [...], nós vemos casos mesmo de abandono. Porque é um desespero total, tem famílias que ouvimos casos que tem briga, tem isso, tem aquilo, tem, é verdade. No começo, até nós aqui mesmo, aqui em casa brigávamos muito. A minha mais nova [filha] no começo não sabia, não tínhamos ideia do que o Benitoite tinha, porque ele chorava a noite inteira, e eu tinha que ficar com ele para fora [da casa]... E é uma coisa que ela fala até hoje, que se arrepende, porque ela gritava, ela falava assim “manda esse menino calar a boca que eu quero dormir para ir para a escola”. Então fica todo mundo a flor da pele, é muita discussão. **(Avô Benitoite)**

A mãe de Benitoite comentou se sentir mais sensível depois do nascimento do filho, e ele era o conforto quando estava triste. Já a Tia Tanzanite 2 revelou que diante de suas possibilidades ofertava seu melhor ao sobrinho, o que a deixava com a consciência tranquila.

Apesar da luta e dos desafios, o avô Tanzanite acreditava que tudo valia a pena, e a prova disso, apesar da previsão de que o neto não viveria por muito tempo, era que ele estava com quase dez anos, mostrando que a luta compensava, e se emocionava profundamente ao falar sobre isso. Em diversos momentos, as anotações da observação apontaram para o avô como se este fugisse da entrevista. Um dia a pesquisadora explica que ele não era obrigado a participar e que mesmo tendo assinado o Termo de Consentimento Livre Esclarecido, ele poderia mudar de ideia. Nesse dia o avô sentou-se e disse que faria naquele momento a entrevista. Ele se mostrou profundamente

emocionado, e entendeu-se que era esse o motivo da hesitação em dialogar com a pesquisadora. Ele era um homem reservado e não demonstrava com frequência suas emoções. Ao falar do neto mostrou-se vulnerável como não tinha sido até então e estar assim o incomodava. Ele mencionou que era por esse motivo que não gostava de falar desse assunto.

O avô demonstrava sentimentos ambivalentes em relação ao neto. Sofria moralmente por não ter o que esperou da vida, e sentia que valia a pena a luta por ver até onde o neto chegou, superando o prognóstico médico:

Mais sensível, até porque quando acontece algo comigo que eu estou um pouco triste, se eu abraço ele já está bom... Já melhoro, acho que ele me deixou mais chorona... depois que me tornei mãe do Benitoite [...], acho que eu fiquei bem sentimental... (**Mãe Benitoite**)

É uma sensação de que estamos fazendo a coisa certa, porque junto com ele [Tanzanite] vem algumas lutas. Como lutar por um direito dele, por um acolhimento melhor nos hospitais, na prefeitura, em relação ao medicamento, o leite. A convivência com ele, conhecemos tantas outras pessoas que têm histórias piores ou melhores e vamos trocando experiência, trocando figurinha, ajuda um aqui, ajuda um ali, fazemos muita caridade, de doar fralda, doar leite, doar gaze, doar remédio, e eu acho que a maior vantagem para mim é a sensação de dever cumprido, de que estamos fazendo a coisa certa. Está tudo bem, graças a Deus, Deus sempre em primeiro lugar e vamos dando continuidade nisso, quando Deus levá-lo, se não levar nós antes, vai ser uma sensação de dever cumprido, na minha opinião, porque demos o melhor para ele, o que podíamos para deixá-lo mais confortável foi feito. (**Tia Tanzanite 2**)

Avô Tanzanite: É mais forte. Corremos com esperança, de melhoria, alguma coisa...Ver ele como os outros netos nossos.

Pesquisadora: É para isso que o senhor luta? [silêncio – avô chora] Se o senhor quiser parar, o senhor fala?

Avô Tanzanite: Não, não, é que eu estou meio.... [se emociona – silêncio]. É o que esperamos, a luta nossa por [voz extremamente embargada] uma melhoria. Mesmo do jeito que ele está hoje, o que falaram para nós, é que ele não ia aguentar tantos anos, e você vê que ele já está quase com dez anos. Então, essa luta compensa, entendeu? É o que eu falei para ela [avó]: se precisar vender a casa, se vira e vai ou não vai, sabe...

Pesquisadora: Tudo vale a pena?

Avô Tanzanite: [Silêncio – está emocionado, chora] Tudo vale a pena! Às vezes eu até penso, se eu pudesse tirar uma vista minha para ele poder enxergar, uma perna minha para ele poder andar, eu tiraria.

É. Seria melhor se ele tivesse enxergando. Alegria minha é quando eu chego, ele reconhece a voz e dá risada. (**Avô Tanzanite**)

Para Alexandrite, a vivência moral foi marcada por tristeza diante de sua condição crônica. O adolescente se comunicou melhor depois que começou a desenhar, apresentado sua percepção da vida com e sem diabetes, a partir do desenho. Ele disse se sentir triste por ter diabetes. Quando a mãe fala da dedicação ao seu cuidado Alexandrite fica triste, com raiva. Nessa vivência, ele tinha

sincera esperança de que um dia poderia ter a cura e, nesse dia então, ser feliz novamente, pois poderia comer tudo que quisesse. Nesse contexto com a diabetes, acreditava ter como única fonte de alegria a sua família:

Pesquisadora: Me explica esse desenho [desenho como do emoji de fezes, com um rosto triste, chorando].

Alexandrite: Porque é uma... bolachinha.

Pesquisadora: Você se sente assim?

Alexandrite: Eu me sinto. [...]. Porque sim, porque eu tenho diabete.

Pesquisadora: Então... você acha que porque você tem diabetes você é assim?

Alexandrite: Sim.

Alexandrite: Para minha mãe acho que faz [diferença ele ter diabetes] – [longa pausa] impede dela viver...[...]. Quando ela me leva ao médico à tarde ou o dia inteiro... Aí ela [mãe] fala isso para mim

Pesquisadora: E como você se sente quando ela fala isso?

Alexandrite: Eu fico triste, com vontade de morrer. [...]. Eu fico com raiva... do que ela [mãe] me fala, porque eu tenho diabetes...

Pesquisadora: Me fala porque você se sente assim? O que te faz sentir assim? [Refere-se ao emoji de fezes que o adolescente desenhou]

Alexandrite: Sem doce. Sem comida.

Alexandrite: Eu sou rebelde. Eu sou. Contra diabetes.

Pesquisadora: O que um rebelde faz?

Alexandrite: Não aceita as regras.

Pesquisadora: Você quebra as regras?

Alexandrite: Muito. Não comer muito. Não exagerar [essas são as regras].

Figura 26- Desenho feito por Alexandrite durante diálogo



Fonte: Desenho feito por Alexandrite. São Carlos, 2017.

Alexandrite: Eu sei [pausa, Alexandrite está desenhando], vou fazer bem bonito aqui. Que eu acredito que isso vai acontecer.

Pesquisadora: É assim como é... [Alexandrite desenha algo] essa é a única solução? É a cura?

Alexandrite: É. [...]. E não tem cura para diabetes sem o médico.

Pesquisadora: O que tem de alegria?

Alexandrite: Não...não tem nada.

Pesquisadora: Não tem nada, nada na sua vida de alegria? [...]

Alexandrite: Tem. A minha mãe. É [...] minha mãe e minha família.

4.2.2.3 Impacto financeiro

O movimento da família para manutenção da vida da criança ou do adolescente assistido por tecnologia também teve impacto financeiro. A família tinha que prover equipamentos, insumos, medicamentos, mudanças na estrutura física, e arcar com o aumento de gastos comuns como água e energia elétrica, ocasionando impacto financeiro.

Foi apontado que algumas despesas eram imprescindíveis para a vida da criança ou do adolescente, como medicações ou utilização de equipamentos como o BPAP. Outras vezes, maior poder aquisitivo permitiria maior conforto para a criança ou o adolescente e para a família. Para o que era necessidade imediata, como dieta especial ou medicamentos, a família se reorganizava, se unia e obtinha ajuda de outras pessoas.

Nesse sentido, havia forte dependência do Sistema Único de Saúde, e a consequência era ter que lidar com os atrasos na entrega dos materiais, diversas idas para buscar o que chegava, o que para o tio Tanzanite e a tia Tanzanite 1 era uma humilhação para os avós da criança, sentiam como se eles estivessem mendigando e não podiam abrir mão desse auxílio. Nesse sentido, para o tio Tanzanite, ter maior poder aquisitivo traria qualidade de vida para todos e modificaria, para melhor, a vivência com a criança.

A mãe de Alexandrite comentou a conversa com a médica sobre a bomba de insulina, seu desejo de financiá-la, pensando como um bom investimento, pois traria maior qualidade de vida ao filho. A médica argumentou que o investimento era muito alto para o adolescente que não tinha responsabilidade nem com a aplicação da insulina com a caneta, e por isso decidiram esperar. A mãe comentou que pela condição do filho, houve impacto financeiro com os gastos com a alimentação, na mudança para uma escola particular, além dos medicamentos e terapias:

Tio Tanzanite: [...] é onde eu te falo, se nós tivéssemos dinheiro aí seria outro nível, alugaria uma casa maior, teria como alugar um carro maior para levar ele [para a praia]... porque é muita coisa que ele carrega, cadeira, um exemplo, não sei se precisaria, oxigênio, mas já leva tudo que ele tem, às vezes precisa, ou compara lá, um exemplo, olha que chique... Compra lá. O dinheiro seria só por causa dessas coisas, mas do jeito que ele está não precisa de dinheiro, eu falo do jeito que está, mas só para essas coisinhas a mais, para melhorar para ele. [...]. Não que “pelo amor de Deus, moça, nos ajuda”. Não, está do jeito que está..., mas por causa dessa correria que meu sogro faz também...De correr atrás disso é órgão governamental, sei lá, isso daí... a saúde pública, vamos falar assim, tem que ficar mendigando as coisas. Isso que judia muito. [...] Tem que mendigar. Essa semana que passou, minha sogra e meu sogro, eles correram para resolver o problema do leite... é questão de você ter que fazer barraco!

Tia Tanzanite 1: É humilhante! A impressão que dá é que está mendigando umas latas de leite, mendigando uma fralda! É direito nosso, é imposto! Cadê o dinheiro nosso que é investido todo ano? Eu não acho justo isso daí!

Pesquisadora: Isso é o que mais te deixa...

Tia Tanzanite 1: Nervosa! Porque já pensou, eu chego aqui e minha mãe, minha mãe está lá, no telefone ocupada, ou a moça fala “hoje não tem!”, “não veio”, “mas passa aqui amanhã”, a minha mãe não é tonta! Minha mãe não é boba dos outros! E a gasolina? Eles vão dar? Porque vai fazer falta! Querendo ou não, nós estamos em um mundo de crise, ninguém tem dinheiro sobrando! Você entendeu? “Mas porque vou falar com o secretário de não sei de quem”, “mas porque eu vou...”, isso está virando uma vergonha!

Então, porque ela [a médica] falou que a bomba mais em conta custava o preço de um carro popular zero... aí eu falei para ela, mas se eu quisesse financiar um carro popular zero eu financiaria, por que eu não posso financiar a bomba? Ela me colocou depois... da responsabilidade. Não é só o custo da bomba, porque você vai comprar uma bomba, vai financiar em cinco anos e ele usa 5 meses e você vai continuar pagando 5 anos uma bomba que não deu certo, porque ele não se adaptou, porque não...[...] eu me propus a pagar na época. **(Mãe Alexandrite)**

Financeiramente tem também! [...] Na minha vida teve porque tem a questão do alimento, tem a questão dos insumos que nem sempre tem... das insulinas que acontece de faltar.... e aí tem que comprar! Na vida dele teve a parte da psicóloga, que uma parte do tratamento tivemos que pagar. Teve a parte da escola porque ele tem o problema de memória, tem o rebaixamento cognitivo. **(Mãe Alexandrite)**

Um dos aspectos do impacto financeiro era ter que lidar com a burocracia para conseguir o que era necessário para a criança ou o adolescente. A família não tinha condições de adquirir todo o necessário, por esse motivo, havia grande dependência do Sistema Único de Saúde, obtidas em sua maioria por meio da Defensoria Pública ou do Ministério Público.

A avó Benitoite afirmou que eles iam a diversos lugares por não ter informação adequada de como proceder. Havia desinformação por parte de algumas pessoas sobre a situação de seu neto, ela comparou isso a uma bola de pingue-pongue que vai de um lado ao outro, e quando a avó tentava explicar algo foi tida como arrogante ou ignorante.

A mãe de Alexandrite pagava pela insulina, pois não tinha tempo com os dois trabalhos para dedicar-se à burocracia necessária para entrar com pedido junto ao Ministério Público. Para o

tio Tanzanite, o mais difícil eram as leis que não favoreciam o sobrinho, que, apesar de ser dependente, não poderia aposentar.

[...] o que você vai fazer? Por onde você vai começar? Não existe um lugar que fala... “então vai no postinho!” Porque ninguém te indica: olha vamos conversar com a enfermeira-chefe ou com a psicóloga que vai te indicar, ou existe um centro de referência ali que vai te ajudar em tudo, você vira pingue-pongue. Você tem que chegar num lugar, a médica te dá um papel que aí você vai ter que aguardar e esperar que alguém marque um dia que dê certo. Você chega em outro lugar, a pessoa fala para você ir na médica, na neurologista, você tem que fazer esse exame, depois você tem que trazer para mim, você tem que ir em um laboratório não sei onde. Você tem que... agora ele precisa de uma lente especial. Está precisando de uma lente. Com quem eu falo? Onde eu falo? O que eu faço? Eu sei que eu conheci essa cidade inteira, porque cada lugar é uma coisa e tem pessoas que não fazem ideia do que você está falando. Parece que você está falando em outra língua. Ninguém te indica nada, e quando você tenta falar alguma coisa você está sendo arrogante e ignorante. **(Avó Benitoite)**

Avó Benitoite: Sabe o que acontece com as brigas? Ministério Público; agora tem um funcionário que vem até buscar de “dublô” na porta de casa.

Tia Benitoite: É mesmo [...]. Ele não queria funcionar. Nós vamos ficar até isso aqui funcionar, nós não vamos sair daqui.

Avó Benitoite: É tudo na base da briga...[...], essa foto aqui eu postei no *Facebook* porque o foi primeiro dia que conseguimos levar ele... depois dessa briga judicial que começamos, conseguimos levar ele para escola.

Então, não! Sei que é preciso entrar, tem que entrar com o processo... [...] tem possibilidade de o município dar tudo! Precisa de tempo! Tempo. [...] é porque precisa ir ao fórum, pegar uma documentação, preencher essa documentação, tem que levar ao médico, tem juiz, tem audiência...[...]. Meu problema era tempo. **(Mãe Alexandrite)**

Então, antigamente não tinha isso, tanto que as pessoas já nasciam, por exemplo, se fosse no caso do Tanzanite, há dez anos atrás ele nasceria, diagnosticaria e ele estaria automaticamente aposentado. Seria fácil. Então, se fosse um tempo atrás daria certo, hoje não. Hoje por causa dessas leis todas, ele não consegue por causa disso. Mas no caso dele não tem como ele trabalhar, fazer alguma coisa, não tem como”. **(Tio Tanzanite)**

4.2.3 Relacionando-se com profissionais de saúde

Na busca por manter a vida da criança ou do adolescente assistido por tecnologia, a família estabeleceu interações frequentes com os profissionais de saúde. Era um novo mundo, e coube à família se adaptar, dado que, a partir desse momento, passou a constituir seu imaginário local. Nesse sentido, encontraram profissionais que tornaram essa vivência mais fácil, trouxeram segurança para a família, os acolheram e os guiaram na compreensão sobre o que acontecia com a criança ou o adolescente. Esses profissionais foram caracterizados como bons, a família percebia que eles se importavam com a criança ou o adolescente. Portanto, quando o horizonte de

significado da família fundiu-se com o do profissional de saúde para a manutenção da vida da criança ou do adolescente, o resultado era uma família segura e satisfeita com a assistência.

A avó Benitoite comentou a respeito de um médico que, diante da condição clínica de Benitoite, admitiu ter limitações para realizar o acompanhamento da criança em longo prazo. Tal atitude foi compreendida pela família como positiva, criando confiança nesse profissional. Os profissionais que utilizaram linguagem técnica ou não compreendida pela família dificultaram o processo de assimilação do que era conversado e propiciaram angústia para a família. Na situação apresentada no exemplar, o médico diz que a condição da criança estava “comendo por dentro”, a avó não compreendeu a metáfora. A avó ressaltou que todos os profissionais falharam em orientá-la, mesmo os que ela confiava, não sentindo-se acolhida e orientada. Nunca foi explicado como proceder e como cuidar da criança que tinha, até então, uma condição desconhecida para ela. A internet foi uma fonte de informações para a família, sobretudo para a mãe Benitoite.

Os médicos que se aproximaram da família com ações consideradas humanizadas, acolhendo a família, escutando-os e chamando-os para participar do plano terapêutico, deram segurança. Assim, um bom médico não é aquele que era somente bom tecnicamente, mas sim o que tinha tanto competência técnica como uma prática humanizada:

O doutor J. chegou e falou “eu não sei lidar com o Benitoite, eu não sei o que fazer porque é complicado, então eu vou deixar vocês escolherem outro pediatra. Lógico, se cair num plantão meu, eu vou cuidar, mas eu não sei como lidar com o Benitoite. [...]. Só o que acontece? Tem médico que não admite sair do caso, eles ficam curiosos, por exemplo, o doutor L. já foi pediatra dos meus filhos, e ele é louco, ele sempre pediu para acompanhar o Benitoite [...], ele é antigo, só que ele foi o que mais falou para mim que o Benitoite ia morrer, para desapegar, que eu devia entregar para Deus porque ele estava sofrendo, que não tinha jeito, que a doença estava comendo ele...que a doença estava comendo ele por quê? O que é essa doença? Por que estava comendo? Coisa que hoje, o doutor A. nunca falou, ele fala: “avó, eu não acredito que você ouviu tudo isso...”, eu falei “ouvi..., mas também doutor, o senhor pegou ele na UTI, mas o senhor também nunca conversou comigo, quando o senhor pegava ele, ele estava no extremo de quase morte, concordo, mas nunca ninguém saiu de lá, chamou eu e minha filha e falou: “Vamos conversar...”, ninguém, ninguém! **(Avó Benitoite)**

Tia Tanzanite 2: [...] E o legal dos médicos do Tanzanite é que eles passam segurança, são médicos muito humanos. Como a doutora, que é a médica do pulmão, ela é para mim uma grande médica. Ela foi muito humana quando ele ficou internado, ela ia lá, ela ligava, ela dava diagnóstico, ela veio aqui em casa, sentou aí onde você está! Eu nunca vi um médico fazer isso, sabe?

Pesquisadora: Isso faz diferença?

Tia Tanzanite 2: Claro! Compartilhou do mesmo café, do mesmo bolo, você não imagina o médico fazer isso, porque temos uma visão dos médicos muito soberba, arrogante. Imagina que a médica vai vir na minha casa, tomar um café que eu fiz. Quantos lugares melhores eles podem frequentar e eles não, eles são pessoas muito humanas, a pneumologista, a neurologista. Ela é muito franca, mas é também muito humana. Ela

consegue entender a nossa realidade, ela consegue entender aquilo que precisamos ouvir, o jeito de ouvir, o jeito de falar, ela sabe isso. Ela não chega e fala “seu filho é um vegetal e vai guiando-o à base de medicamento até Deus levar ele”, ela não é assim, ela sabe, eles sabem lidar com a parte humana, não só a parte técnica.

Algumas atitudes de profissionais ocasionaram insegurança, momento em que a família não se sentiu apoiada, percebendo o profissional tratar a criança ou o adolescente como se fosse mais um número, um paciente qualquer. Entretanto, a família esperava que os profissionais tratassem esse paciente como ela os percebia, como alguém único, cuja vida tem muita importância. Houve médicos que deram diagnósticos muito discrepantes, e outros que, diante da chegada da criança ou do adolescente desacordado, trataram a família com desconfiança. Esses tipos de situação e postura propiciavam sofrimento moral para a família.

A avó Benitoite, em uma das vezes, chegou ao serviço de saúde com o neto desmaiado, após uma crise consultiva, que na época ela não sabia o que era. Diante desse acontecimento a avó percebeu que diferentes profissionais faziam as mesmas perguntas, diversas vezes. Ela concluiu que eles estavam desconfiados de que ela tivesse abusado da criança. Assim, em situação de desespero para a avó não houve acolhimento, mas um aparente julgamento do que a avó poderia ter feito.

A mãe de Alexandrite passou por situação parecida quando chegou com seu filho desacordado no pronto atendimento. Logo vieram assistente social e psicólogo para questioná-la, e ela relembra pensar ter sorte por ter documentos que comprovassem que ela já estava buscando ajuda médica para o filho anteriormente ao episódio de síncope. Ela também vivenciou situações nas quais o médico chamou sua atenção por não ter levado o filho para atendimento antes. Esse profissional não sabia como era sua relação com o filho, e por isso ela não se importou, pois na sua vivência ela sabia que precisava ter certeza de que ele estava de fato mal: várias vezes o filho fingiu ter crises e dores. Nesse sentido, sua consciência estava tranquila que tinha tomado a melhor decisão.

O avô Tanzanite tinha confiança em somente três médicos. Ele acreditava que esses médicos de fato se importavam com o neto. Nos outros ele não sentia confiança, sentia que eles faziam seu neto de cobaia ao tentarem diversos medicamentos e dosagens até acertarem a ideal. Essa falta de confiança foi compartilhada pelo avô Benitoite que vivenciou situação na qual o neto teve diagnóstico de infecção urinária, mas o avô, desconfiado do que foi dito e por não confiar no profissional, no dia seguinte, procurou um médico de sua confiança que disse que a criança, na

verdade, estava com pneumonia. Essa situação confirmou para o avô que ele realmente não poderia confiar em todos os médicos que atendessem o neto.

Esses médicos têm, muitas vezes, horizontes de significados diferentes de seus pacientes e da família, não ofertando o atendimento que eles esperariam, não construindo uma relação de confiança, o que causava sofrimento moral para a família, que se sentiu vulnerável nas mãos de profissionais que não perceberam ou trataram a criança ou o adolescente com a devida importância e não acolheram a família para que ela também fosse cuidada.

Avô Benitoite: Eu sei que depois de uns dez minutos me perguntaram a mesma coisa. Isso que é complicado, você tem que falar a mesma coisa para dez médicos, eles ficam desconfiando de você de todos os jeitos...

Pesquisadora: Você acha que eles desconfiam? Desconfiam do quê?

Avô Benitoite: Que uma criança desmaiada, você bateu, você arrebitou, você fez alguma coisa, que você deu algum remédio e até você explicar o que está acontecendo... E eu naquele desespero!

Então, eu não sei por que ele tem o poder de fazer ela [glicemia] subir e abaixar, tem o dom de ter diarreia, tem o dom de ter vômito [...], por isso que eu fico esperando para saber [...], no dia que ele quebrou o braço, nós ficamos o dia inteiro com o braço quebrado. [...] O médico xinga, pode xingar! [...] Mas a primeira vez que ele caiu, ele caiu era sete e meia da noite eu levei era duas horas da manhã. Aí o médico falou “mãe, mas tem que trazer” eu falei “não, tem que trazer não!” “é, mas ele quebrou.” “Quebrou, mas tem que ter certeza que quebrou!” E quando está passando mal também. (**Mãe Alexandrite**)

Pesquisadora: Avô, então na verdade, você não sente apoio de nenhum profissional de saúde?

Avô Tanzanite: Confiante mesmo, não. [...] Eles estão lá para fazer o serviço de extrema urgência, a hora que você leva [a criança] de urgência, mas, depois que saiu, acabou. Ninguém mais vai procurar, vamos debater isso aqui para saber o que está acontecendo com ele, inclusive o Pronto Atendimento do plano de saúde que eu pago quase 300 reais por mês.

Pesquisadora: É isso, você sente falta deles se sentarem, conversarem sobre ele?

Avô Tanzanite: É. Aqui acho que só tem três médicos preocupados com ele. [...]. Eles são preocupados em termos, quando ele dá as convulsões. O doutor O., ortopedista, já falou que vai precisar mexer no pezinho dele.

Acho que isso dele ficar se engasgando muito, acho que os médicos que bobeiam muito. Como minha mãe diz, tudo que aparece eles falam que é neurológico, mas eu acho que nem tudo é. Às vezes não estamos pensando em tudo que ele toma [medicamentos], isto sim pode estar causando isso. Já fez duas vezes cirurgia do refluxo, então acho que alguma coisa dele, é muito coisa que o médico bobeia, acho que devia prestar um pouco mais de atenção no caso. Eu paro para pensar, eu acho que não é só com ele, acho que a maioria das crianças que chega lá eles falam que tudo é neurológico, mas eu acho que nem tudo da criança é neurológico, às vezes se não sabe tudo que pode estar acontecendo e ainda por ele não saber falar. Mas não, sempre para eles, se for a melhor decisão, se for mais fácil de colocar algo na garganta dele ou algo de cirurgia, eles fazem. O que for mais fácil, a não ser os médicos que são mais apegados a ele. Que nem esse port-a-cath que ele colocou, antes ele vivia internado, colocou esse port-a-cath aí, não foi mais... mas também porque um médico só deixou, os outros não, então quer dizer, o certo ninguém queria, o errado todo mundo quer, eu acho que às vezes é isso só, eu acho que devia pensar, mesmo

se tiver mil pacientes, se aquele for um caso mais complicado, para pensar um pouco, tomar alguma providência... A hora que chegar no limite, senta, conversa, fala “olha, já fizemos de tudo, agora se você quiser tentar ir para algum lugar que possam ter algo de novo...” (**Mãe Benitoite**)

Avô Tanzanite: Só que fica mudando o remédio, metade, um quarto, é o tempo de uma cobaia. [...]. Para mim é assim, uma cobaia. Antigamente era metade do comprimido, agora deu o outro que ela também falou que não serviu para ele. Metade não está legal, ele não está dormindo, corta um quarto. Eu vou lá corto um quarto, um comprimidinho desse tamanho, para você cortar um quarto, quatro partes, vou arriscando. [...]. Quer dizer, você fica naquela caixinha de surpresa.

Pesquisadora: É assim que o senhor se sente, uma caixinha de surpresa?

Avô Tanzanite: Uma caixinha de surpresa [e sai do ambiente]

Avô Benitoite: Não sei! Eu acho que eles [os médicos] poderiam ser melhores do que são. Tem médico, até do plano de saúde, que esses dias examinou e falou que ele estava com o pulmão limpo, que o problema dele era no rim [...], que estava com infecção de urina. A hora que levou no médico dele, o médico falou, “mas espera aí, aqui não é... aqui não é o rim, aqui é o pulmão. O pulmão está cheio!” O médico viu, olhou outra coisa errada! Então para você ver, está no plano de saúde, é o médico do plano de saúde!

Pesquisadora: E como é que você se sente em relação a isso?

Avô Benitoite: Não sei! Temos que acreditar neles. Infelizmente..., até falei, o dia que a médica falou que ele estava com infecção de urina, ela deu [prescreveu] um remédio. Eu falei “não, não vou comprar, levo no médico dele amanhã”, porque eu não acreditei muito. No outro dia foi dito e feito, o médico falou que ele estava com o pulmão cheio e que não tinha nada a ver com infecção de urina.

4.3 Apresentação dos casos paradigmáticos

No processo de análise de dados surgiram dois casos paradigmáticos, que são exemplos fortes dos modos de ser no mundo ou de preocupações (BENNER, 1994). Nos dois casos são as vivências morais de duas cuidadoras principais, com criança ou adolescente assistido por tecnologia por um tempo maior ou igual a sete anos, sendo o primeiro caso da avó de Tanzanite e o segundo da mãe de Turmalina.

Os dois casos apresentam a busca desses familiares em ofertar o melhor possível para a manutenção da vida de sua criança ou seu adolescente assistido por tecnologia. Ambas se mostraram engajadas, concentrando a responsabilidade sobre a vida da criança ou do adolescente, com a realização dos cuidados diretos, vivenciando o medo da morte, sentindo o impacto social, emocional e financeiro em maior ou menor grau. Observou-se que o diferencial entre essas duas cuidadoras foi a rede de apoio social maior ou menor. Esse fator influenciou a vivência moral e mostrou que a mãe que tinha menos apoio expressou maior estresse advindo da vivência de cuidados.

A avó Tanzanite participante que mostrou maior facilidade em navegar nos diferentes aspectos da busca por manutenção da vida do neto e apresentou uma rede de apoio social grande e forte, contando com familiares e amigos. Já a mãe de Turmalina foi a participante com maiores desafios, pois praticamente não tinha apoio social de familiares ou comunitário, contando com ajuda esporádica do pai de Turmalina e poucas instituições de saúde.

Ressalta-se que por apresentar os exemplares da avó Tanzanite e mãe Turmalina nessa seção os mesmos não foram acrescentados anteriormente com os outros exemplares para evitar repetição.

4.3.1 Caso paradigmático 1

A avó de Tanzanite cuidava do neto em tempo integral desde que ele foi diagnosticado com paralisia cerebral. Era a cuidadora principal da criança e quem tinha o conhecimento dos tratamentos necessários, dos acompanhamentos médicos, dos procedimentos agendados, da tecnologia utilizada, além de ser responsável pela administração, contando com a ajuda do avô nos dois últimos itens.

A avó deixou o trabalho, pois engajou-se completamente quando percebeu que Tanzanite precisaria dela e onde morava não tinha condições adequadas para cuidar dele. Avisou o ex-marido que voltaria para a casa que eles moravam quando estavam casados, deixando claro que era pelo neto que voltava. Assim, a avó e o avô, após um tempo separados, voltaram a estar na mesma casa com o objetivo de cuidar de Tanzanite. Nesse contexto, deixou o trabalho e passou a cuidar integralmente da criança, pois entendia que essa criança havia sido enviada para ela por Deus e sentia-se feliz com a tarefa de cuidar do neto, mostrando o vínculo forte que tinha com essa criança:

Mas é o que eu falo para ela [mãe de Tanzanite], eu falei “mãe é supérfluo, você fez, Deus mandou para mim!” (**Avó Tanzanite**)

É, quando eu morava no outro bairro, eu tenho um apartamento lá, quando saiu a notícia de que não ia ter mesmo jeito, que não tinha solução do problema [de saúde do neto] e que teríamos que aprender a conviver com ele, que eu fiz? Eu falei, espera um pouco, eu moro no último andar, tem que subir com o menino nos braços, subir a cadeira de roda, subir todas as suas coisas. Eu tenho uma casa em outro bairro, que até então ele [o avô] morava, ele que ficou com a casa quando nos separamos. Eu passei a mão no telefone e falei “Olha, estou voltando! Pode pintar, põe uma janela no quarto da frente, derruba a frente [...], que daqui 10 dias eu estou voltando.” [...] Eu cheguei e falei para ele “eu vou morar aqui, eu e o neném [neto], se você quiser ficar, você é muito bem-vindo, no teu lugar”. Eu falei “eu

estou voltando porque não tem como ficar com o menino lá no apartamento, estou voltando por ele”. (**Avó Tanzanite**)

Saí [do trabalho] por causa dele! Eu já não era registrada, eu trabalhava em uma imobiliária, mas não era registrada. Quando veio a notícia de que o Tanzanite era uma criança especial eu falei: “Quer saber de uma coisa? Preciso de mais aventura. Vou cuidar dele!” (**Avó Tanzanite**)

Eu falo que agora é a hora de eu cuidar do Tanzanite. A vida gira em torno dele e vice-versa! E sou feliz assim. (**Avó Tanzanite**)

Ao final da investigação sobre a saúde de Tanzanite, um médico informou à avó a condição da criança e, ao fazê-lo, utilizou termos técnicos que dificultaram sua compreensão. Ela percebeu tal atitude como incorreta, covarde. Diante da não compreensão da avó, o médico explicou que o neto era um vegetal e não viveria muito, pois não era nem para estar vivo. Quando o médico fez esse comentário, houve um conflito de “bens”, o que desafiou a questão moral para avó que tem como “hiperbem” quão único e importante era seu neto. Ao utilizar tal linguagem e postura (fechar a pasta e colocar em cima da mesa com estupidez), o profissional colocou-se em posição distante da avó, criando barreiras para a comunicação e trazendo conflitos morais para a avó.

Segundo a avó, muitas mães de crianças com necessidades especiais vivenciam situações similares a essa. Nesse sentido, esse exemplar mostra uma relação com profissional da saúde que causou conflito moral para a avó e resultou em sofrimento moral. Assim, na descoberta da condição da criança, a avó ouviu exatamente o contrário do que esperava, ao invés da cura, a informação de que não era nem para ele estar vivo. Ela ouviu que aquele a quem ela tinha vínculo e grande estima era comparado a um vegetal.

Destaca-se que a avó era quem fazia a ponte entre as informações médicas e a família. Nesse sentido, pode haver maior sofrimento moral para essa pessoa que deve levar notícias difíceis aos outros membros familiares. Ao invés de levar a resposta que a família esperava, ou seja, o tratamento para o problema que a criança tinha, deveria informá-los que a criança tem uma condição crônica que não tem cura. Essa situação deu indícios de que aqueles membros familiares que estão nessa posição podem ter maior sofrimento moral. Ela também teve, em sua relação com os médicos, a compreensão de que eles faziam o melhor que podiam com o conhecimento atual sobre a condição da criança e buscavam a qualidade de vida dela. Esse profissional tem o mesmo “bem” comum com a família, a manutenção da vida da criança com qualidade.

Na descoberta do diagnóstico, a avó descreveu ter ganhado uma vizinha, a morte. Devia, portanto, vigiar 24 horas para que esta não os visitasse, situação causadora de medo. A avó ressaltou que todas as pessoas têm medo, só muda a razão do medo. Apesar de acreditar que o fim das crianças com necessidades especiais de saúde era a morte, ela tinha esperança após ver um idoso com o mesmo diagnóstico de seu neto. Isso fortaleceu sua esperança de que seu neto poderia também viver muitos anos:

Com dois anos e quatro meses foi quando saiu o laudo final do hospital de que era anoxia intrauterina e que não tinha mais o que fazer. Só que, até então, também não tomava medicação, porque ele nunca tinha convulsionado, nunca tinha tido crise nenhuma. [...]. Eu era nova na coisa [lidar com a situação clínica do neto], eu caí de paraquedas na história. O dia que saiu o resultado fomos eu, o neném e a minha mãe. A bisavó foi junto para saber o resultado dos exames. Chegamos lá, ele [o médico] explicou tudo em termos técnicos, o que eu acho uma covardia. Porque... [...] é a mesma coisa se eu chegar para ele e falar “senta aí que nós vamos fazer crochê”. Aí ele falou “você tem alguma dúvida?”, eu falei “Doutor, eu não entendi nada.” Ele fechou a pasta, colocou em cima da mesa com estupidez e disse: “Olha, o seu filho é um vegetal. Ele vai ser um vegetal e você vai ter ele por pouco tempo de vida, porque não era nem para ele estar vivo.” Falei “muito obrigada”. Peguei a pasta e fui embora! [...], mas isso todas as mães especiais passam.... (**Avó Tanzanite**)

Toda criança com paralisia cerebral é cobaia. Todos eles são, porque eles [os médicos] não têm como saber. Você concorda comigo que o cérebro é uma coisa, que por mais que o médico mexa nunca vai desvendar. Nunca. [...] Estão tentando. Eles tão tentando, estão fazendo o melhor deles. Não vai chegar em lugar nenhum. [...] No que eles [os médicos] se preocupam: uma qualidade melhor de vida, não a solução do problema. (**Avó Tanzanite**)

Avó Tanzanite: Eles [profissionais da área da saúde] procuram não divulgar a morte de uma criança para uma mãe [de criança ou adolescente com necessidades especiais de saúde]. Nós sabemos das nossas [crianças que faleceram] pelo grupo, outras que as mães não pertencem ao grupo [...], mas eles não divulgam! [...]. Nós tentamos ajudar a mãe, [...] dar apoio! Porque todo mundo sabe que na realidade o fim dessas crianças é esse [a morte]. É o que eu sempre falo, quem tem criança especial o vizinho da frente é a morte. Fica de olho! [Esteja atenta]. O tempo todo, você tem que vigiar 24 horas por dia.

Pesquisadora: Todas as mães têm essa consciência?

Avó Tanzanite: Não! [...] Eles falam que eu sou muito chata tem hora! [risos]. Não, porque eu acho que, assim, eles pintam uma realidade de preto. Eu não vejo a realidade, o futuro de preto... eu não sei! [...]. Dia das mães, dia dos pais, Natal, Páscoa, nós vamos visitar o asilo com outro grupo que eu faço parte e, em uma das visitas, eu encontrei lá um senhorzinho com 62 anos de idade com paralisia cerebral. Coisa que os médicos não dão 10 anos! Aquele lá tem 62, então por que o meu [neto] não pode chegar aos 50? Eu tenho que ficar chocando a morte? Não!

Olha, eu penso assim: o que seria melhor na vida de uma avó hoje? Ver um neto especial morrer ou ver um neto normal na cadeia? O medo é o mesmo. Só muda a razão, o medo é o mesmo! Todo mundo tem medo! [...]. Falar para você que eu não tenho? O Tanzanite vai fazer *botox*. Eu sei que a máscara que eles usam no centro cirúrgico não faz muito bem, é uma das coisas que “ataca” apneia nele. Então a minha briga com o médico dele foi o que? Eu não quero a máscara, já sei que aquilo vai fazer mal. O médico disse “então

vamos fazer o seguinte, vamos fazer a cirurgia sem a máscara, vamos dar anestesia geral”. Que é perigoso tanto quanto! (**Avó Tanzanite**)

A avó era quem fazia a maior parte dos cuidados diretos da criança no dia a dia e disse ter aprendido sozinha. Ela se mantinha sempre atenta, sabia reconhecer rapidamente os sinais de piora clínica, descrevendo em um exemplar como reconhece que a criança estava com dificuldade respiratória. Ela demonstrou preocupação quando estava em um pronto atendimento com o neto, e o médico disse que ele estava desidratado. Essa situação despertou um sentimento de culpa na avó, a criança estaria desidratada porque ela não teria dado os cuidados adequados, ou seja, ela que deveria fazer os cuidados para manutenção da vida da criança poderia ter colocado ela em risco de vida por não cuidar adequadamente. Por esse motivo, imediatamente ela se questionou com sua postura e linguagem corporal, pois nela estava um peso maior de responsabilidade com a criança, por ser quem realizava a maior parte dos cuidados da criança. O médico, atento, conseguiu observar as reações da avó e explicou que não era por falta de cuidado, era da natureza da condição da criança. Essa postura médica acolheu essa avó, tranquilizando seus conflitos morais, tornando a vivência de crise da criança menos difícil:

Pesquisadora: Quem ensinou você a cuidar dele?

Avó Tanzanite: Deus. Sozinha.

Eu me assustei [quando o médico disse que a criança estava desidratada], falei “Meu Deus! O que eu estou fazendo de errado?” Eu passo leite de três em três horas, no intervalo do leite eu passo a água. Uma criança desidratada devia estar com diarreia, com vômito ou sem líquido no corpo. Só que o médico percebeu que eu fiquei meio assim ... foi onde ele falou dessa falsa desidratação. Só que os exames não deram nada. (**Avó Tanzanite**)

Conheço de longe [os sinais de piora da criança]! Geralmente quando ele faz as coisas de apneia eu noto pela respiração. Vejo que tem alguma coisa errada no jeitinho de ele respirar. Ai eu já coloco oxímetro. (**Avó Tanzanite**)

A avó ressaltou os impactos emocionais em sua vivência com a criança, ao mesmo tempo que ele trazia felicidade para ela, pois eles conversavam e riam, afetava o seu sono pela preocupação com a criança e, também, por ter deixado de fazer atividades que apreciava pelo senso de responsabilidade com vida da criança. Para exemplificar, imaginava se ela fosse dançar e acontecesse algo com o neto, o sentimento de culpa que teria. Dançar, mesmo sendo uma atividade que ela sentia falta, tornou-se irrelevante diante da importância da manutenção da vida do neto:

Olha, eu converso muito, eu converso o dia inteiro com ele. Ele ri. Às vezes eu abraço, ele ergue a mãozinha... **(Avó Tanzanite)**

Com o Tanzanite, você não tem uma noite tranquila de sono. [...] porque se ele se mexe na cama, eu me levanto para ver o que está acontecendo. Então é assim... enquanto o Tanzanite não está em um sono profundo, eu não vou me deitar, eu não durmo. Se ele se mexeu, tossiu, espirrou, qualquer coisa na cama, eu dou um pulo... **(Avó Tanzanite)**

Antes eu ia para os forrós. Dançava à noite e terminava no dia seguinte, ia até 5 da manhã. [...] Eu adoro! É a única coisa que eu sinto falta. [...] Pesava 60 kg de tanto dançar, acabou! Eu pesava 60 kg agora estou com mais de 100. Eu não vou deixar o Tanzanite para ir para o forró. [...], e se acontece alguma coisa e eu não estou aqui? **(Avó Tanzanite)**

A avó Tanzanite viu-se solitária em sua rotina de cuidados da criança e buscou outras pessoas no mesmo contexto, fazendo parte de um grupo de mães que interagem pelo aplicativo *WhatsApp* e se reuniam periodicamente para conversarem pessoalmente. Nesse grupo, trocavam informações, medicamentos, se ajudavam e, nele, ela encontrava apoio. Além disso, contava com o apoio de sua família para cuidar da criança, inclusive compartilhando os cuidados direto da criança com o ex-marido. Após a descoberta da condição crônica do neto, a família se uniu para colaborar com seu cuidado. Outro apoio ela encontrou na espiritualidade, ir ao centro espírita deixava-a mais calma, mas ela comenta que não vai em busca de cura:

Nós falamos que é reunião de mães especiais, porque é o nosso grupo. Vivemos com eles [crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde], então como tinha ordem médica para não sair [de casa com a criança], as reuniões eram feitas aqui. Cada um traz um prato de salgado, um refrigerante, então nós sentamos e falamos mal da sogra, do marido, do cachorro, papagaio... Lava a alma e aqui tem direito a tudo, tem direito a riso, a choro, a gargalhada, a “encher a cara”... Só não tem direito de sair bêbada daqui e levar a criança. Saiu bêbada, vai dormir. Nós cuidamos de nós mesmas assim... **(Avó Tanzanite)**

Avó Tanzanite: [...] porque se nós não tivermos uma estrutura, você não cuida... você não cuida! Não tem como cuidar.

Pesquisadora: Eu posso falar que você é a referência do cuidado dele?

Avó Tanzanite: Não só dele. Não estou me colocando num pedestal não, mas aqui é assim, o Primo Tanzanite tem dor de barriga, vamos lá na avó ver o que ela faz. Irmã Tanzanite 1 tem algum um chique, vamos lá na avó.

Eu sou espírita, então... eu já levei ele no centro espírita. Não para cura... não tenho essa ilusão, não vai ter cura [...] eu acho que faz bem, acalma. **(Avó Tanzanite)**

A avó sentia que seu neto era tratado com diferença e indiferença, era marginalizado. Seja na negativa de benefício do juiz por não ter infraestrutura adequada para transportar a criança com tranquilidade ou os olhares e comentários sobre o neto. Ela comentou sobre uma situação na qual o juiz concedeu benefício ao seu sobrinho drogadicto para se tratar, mas negou a seu neto. Ela já

vivenciou situações nas quais foi considerada uma coitada, como se essas crianças fossem um fardo, e ela disse que na verdade se sentia privilegiada pela oportunidade que tem, educava as pessoas nesse sentido.

Assim, a avó sentia que o seu “hiperbem”, ou seja, o sentimento de que essa criança era importante e especial, entrava em conflito com o ‘hiperbem’ da sociedade que marginalizava essas crianças, por exemplo, com a falta de infraestrutura, comentários e olhares.

Na verdade, ela tentava mostrar para as pessoas como era bom ter a criança, que tinha uma vida normal, como de qualquer outra família, e o desejo de que o neto fosse tratado como cidadão de direitos que era, alguém precioso e importante. Ela ressaltou a questão escolar, como havia lei que garantia o direito do neto de frequentar uma escola adaptada para suas limitações, mas como na verdade, não era executado tal direito.

O mesmo juiz deu o auxílio para meu sobrinho que é usuário de droga. Ele tinha que se limpar e voltar para a sociedade. O meu [auxílio] foi negado porque [meu neto] não vai voltar nunca para a sociedade. Ele mal faz parte da sociedade, é verdade [...]. As pessoas veem as crianças especiais assim “Nasceu? Fazer o que, não morreu, vamos cuidar..., mas vamos cuidar com o quê? Com o mínimo do mínimo que é para ver se morre mais rápido!”
(Avó Tanzanite)

As pessoas veem as mães especiais como umas coitadas. [...] Coitada por quê? “Coitada por criar uma criança assim?”, é minha briga constante essa. Eu brigo mesmo, não estou nem aí. É assim, coitada [...]. Isso me irrita! Me irrita porque todo mundo acha que é um carma na nossa vida, que é uma cruz que temos que carregar. Eu já sou o contrário, eu acho que Deus me ama demais, porque todos falam que são anjos, se são anjos, olha como Deus me ama, ele me deu três. Eu não vejo isso como um problema como as pessoas veem. [...], coitada são as mães que têm filho na cadeia porque matou, porque estuprou... isso é uma mãe coitada. Isso tem carma na vida. Mas quem tem criança especial não. Se você falar para mim: Avó, eu tenho dez crianças especiais para dar hoje [...] e se tem esse aqui, lindo e maravilhoso, neném perfeito, loirinho dos olhos azuis.... um pretinho que vai sair um baita negão [grande] no futuro, o que você quer? Eu quero os dez especiais. Não me manda uma criança normal porque eu não quero! **(Avó Tanzanite)**

Sabe, uma vez chegaram a fazer uma pergunta para mim: Como é sua vida sexual com uma criança.... [...]. Bom, você já viu que eu não tenho papas na língua [fala o que quer falar]. Então... [risos] eu falei olha, é o seguinte... não é porque eu tenho uma criança especial na minha casa que eu não como, eu não durmo, eu não bebo e eu não trepo [faço sexo]. Não tem diferença entre uma mulher com criança especial e uma mulher com uma criança normal. **(Avó Tanzanite)**

Avó Tanzanite: Porque é uma criança com certas deficiências, mas é uma criança... [...], respeitando a deficiência dele. Eu falei, quer perguntar, pergunta! Vamos ter assunto assim por um bom tempo.

Pesquisadora: Como você queria que ele fosse tratado?

Avó Tanzanite: Com respeito! [...] porque ninguém respeita. Embora eles [as pessoas] tenham curiosidade. Eles acham que o fato deles virem te perguntar também não precisa o respeito.

Pesquisadora: Me explica um pouquinho melhor o que é essa falta de respeito.

Avó Tanzanite: É usar a vaga que é direito dele para chegar em qualquer lugar, porque a cidade [...] não está preparada para os cadeirantes. As calçadas são terríveis. Se você vai andar com o Tanzanite na cidade, você tem que andar no meio da rua! Aí você tem que desviar dos buracos ainda. Você vê.... tem calçada que chega a ter um... quase um muro, meio metro entre uma calçada e a do vizinho, de barranco. Não tem como! Aí a calçada que dá para você passar é aquelas de barzinho, com cadeiras e pessoas sentadas na calçada e ninguém sai.

[...] agora você vê pessoa passar perto torcendo o nariz.... Eu já estive em uma festa que eu estava em uma mesa sentada com ele e ouvi a pessoa na mesa ao lado falar “por que não ficou em casa com uma criança dessa?” [...], na festa de aniversário do meu sobrinho! “Uma criança dessa tem que ficar em casa!”, é o que você mais escuta! [...]. Ele, o Tanzanite, é igual a todo mundo! Ele tem os mesmos direitos de ir e vir. **(Avó Tanzanite)**

Se você vê inclusão social no papel, ela é linda. É um mundo encantado! Um mundo encantado é fantasia! Não existe. Não existe! Já perguntaram para mim porque o Tanzanite não está frequentando uma escola: ele vai lá fazer o que? Fala para mim o que o Tanzanite vai fazer lá? O Tanzanite usa sonda, fralda, de vez em quando precisa aspirar e as vezes precisa de oxigênio. A inclusão social é para que o Tanzanite frequente uma escola. A professora vai parar de dar aula para 34 alunos para trocar a fralda do Tanzanite? Quem me garante com a educação que esse país dá para os filhos hoje que eles não vão me enfiar qualquer porcaria pela gastrostomia do menino? A professora não vai ficar cuidando. Quer ver outra coisa? Como que vai carregar uma cadeira de roda para o andar de cima de uma escola? [...]. Não tem preparação nenhuma. Nenhuma! **(Avó Tanzanite)**

A avó destacou o impacto financeiro na vida da família. Ela apontou como a criança assistida por tecnologia precisava de medicações, tecnologias e tratamentos, e não podia esperar. Quando não tinha o que era necessário ou a entrega do governo atrasava, a família precisava se reorganizar financeiramente para comprar os insumos. Quando não conseguia, a saúde da criança era prejudicada, e o que estava sempre em jogo para a família era a vida da criança. Portanto, as limitações financeiras provocavam culpa, angústia e sofrimento moral:

Às vezes um minuto da vida da criança especial depende a vida dela. Para o Tanzanite é tudo para ontem! Não é ... “ele precisa de um remédio e a médica acabou de receitar hoje”. Mas ele precisava para ontem, então tem que buscar correndo. Há muito tempo atrás o médico pediu a mesa ortostática para por ele em pé. Colocando-o em casa o fêmur encaixa na bacia, não encaixa [sem a mesa] porque eles não fazem descarga de peso. Eu entrei com o pedido [junto ao governo municipal] porque custa caríssimo, custava 12 mil reais na época a mesa. Passaram-se dois anos e eu ainda [com processo] na justiça! Passaram-se dois anos sempre levando o Tanzanite para fazer consulta. O médico chegou para mim e falou “Avó, eu vou operar ele. Não tem mais jeito! Ele está com uma luxação no quadril de 75%, se quebrar ele morre de dor.” Está bom! Estava marcado para o dia 26 de setembro, mas o médico cancelou porque não tinha chegado o material e marcou para o dia 30. Quando foi no dia 10 de setembro, chegou a mesa ortostática, 20 dias antes da cirurgia! O que eu ia fazer com a mesa? Liguei para o médico! “Doutor, chegou à mesa” ele disse “pendura a flor em cima! Não pode mais ser usada.” [...] A mesa faz 2 anos e meio e está guardada na casa do meu cunhado, na embalagem! Nunca foi usada. [...] demorou para chegar e não tinha mais o que fazer, aí tinha que operar e esperar seis meses, começar a fisioterapia para com o tempo começar a colocar ele na mesa ortostática. Só

que o Tanzanite, nesse meio tempo, teve dengue, aí teve outra luxação. Agora, depois de quarta-feira, ele vai começar a por a órtese nas pernas. Se der certo como esperamos que vá dar, aí então... vai ser usada a mesa [...] se não acontecer mais nada. Se tivesse chegado quando o médico pediu, ele não teria passado por duas cirurgias de alto risco, teria evitado a cirurgia. Então, o que o Tanzanite precisa não é para amanhã. É para ontem! **(Avó Tanzanite)**

Não adianta eu ter o leite se eu não tenho o equipo. Não adianta ter o leite e o equipo se eu não tenho a medicação do refluxo. Não adianta ter tudo isso e não ter a medicação para convulsão. [...] Para vida dele tem que ter tudo... **(Avó Tanzanite)**

Porque a primeira vez falaram [médicos] que não tinha diagnóstico fechado e não dava para dar a aposentadoria. Aí, depois, alegaram que o avô mesmo aposentado teria capacidade de voltar a trabalhar e a última vez foi negado porque como não tem... o juiz colocou até bonitinho, colocou assim “dentro dos parâmetros da doença ele é uma criança normal.” **(Avó Tanzanite)**

4.3.2 Caso paradigmático 2

A filha era a concretização do sonho de ser mãe de Turmalina, mas a mãe não esperava um bebê com necessidade especial de saúde. Apesar da surpresa do início, a mãe se fortaleceu e superou a opinião alheia de que ela não conseguiria cuidar da criança, pois ficaria com depressão. Ela afirma não ter tido dificuldades e passou a ter um novo imaginário local em que normalizou a rotina de terapias e cuidados da filha, vendo-a como uma criança normal que tem somente especificidades no cuidado diário. Por esse motivo, o vínculo com a filha tornou-se seu “hiperbem”, sua prioridade:

Eu não sei, eu sempre quis ter um filho. Nós nunca imaginamos que ele vai nascer assim, mas eu acho que eu não tive dificuldade nenhuma. O pessoal achou que eu ia ficar depressiva, que eu não ia conseguir cuidar, mas eu acho que é normal, tirando esses problemas aí, para mim é como se fosse uma criança normal, entendeu. É minha companhia, se eu não tivesse ela... **(Mãe Turmalina)**

Nesse contexto, a mãe passou a dedicar a maior parte do tempo à filha, o que foi um dos motivos que causaram o seu divórcio, pois seu “hiperbem” entrou em conflito com o do pai de Turmalina, que queria que ela continuasse com a mesma dedicação a ele como anteriormente. Esse conflito moral resultou na separação:

É difícil [ter tempo para se cuidar]. Eu acho que o pai dela também não aguentou muito isso. Ele não entendeu que eu tinha mais tempo para Turmalina do que para ele. Então começou a desgastar, entendeu? Por isso acho que... ele foi embora. [...]. Não dava tempo de fazer as coisas, e ele é aquela pessoa que se ele por um copo, ele não tira, você que tem

que tirar. Ele queria que fizesse tudo, ainda cuidasse dela e ainda fizesse tudo. (**Mãe Turmalina**)

A mãe encontrou um outro companheiro e, desde o início, deixou claro a importância da filha em sua vida. Ele compreendeu e também se engajou no cuidado de Turmalina, sendo uma fonte importante de apoio para a mãe e a adolescente. Entretanto, ele encontrava-se encarcerado na época, o que tornava solitário o cotidiano da mãe que tinha como único apoio o atual marido. Ela não tinha suporte da família, que morava longe, e não sentia que podia receber apoio do pai de Turmalina. Apesar dele ir com frequência à sua casa ver a filha, não se mostrava tão engajado na manutenção da vida da filha como ela gostaria. Na verdade, mesmo tendo o pai da adolescente próximo, ela se sentia solitária nos cuidados e com todo o peso da responsabilidade sobre a vida da filha sobre si. Era somente a mãe de Turmalina para realizar todo o cuidado da criança, incluindo os cuidados com a burocracia relacionada à adolescente e primeiros socorros quando necessário:

Pesquisadora: Tem mais alguém que te apoia, que te ajuda nessa situação fora o padrasto da Turmalina?

Mãe Turmalina: Não, porque minha mãe mora longe, minha irmã mora longe, então não tem ninguém. Só eu mesmo...

Ele [pai de Turmalina] não sabe nada. [...]. Ele sabe cuidar sim. Dar leite, as coisas que têm que dar no horário, ele sabe, mas outra coisa [como questões administrativas referente à condição da adolescente] que você perguntar para ele, ele não sabe. (**Mãe Turmalina**)

Ela começou a ter falta de ar [por causa de crise respiratória da Turmalina]. Tive que chamar ambulância, fazer o quê? Que nem o dia que ela quebrou a perna lá na escola. Eu não vi que ela quebrou a perna, porque na hora ela caiu, começou a chorar e eu já estava vindo embora, pus ela na cadeira e achei que ... Quando chegou aqui, fui trocá-la, a hora que eu mexi na perna ela gritou, aí eu chamei a ambulância para levá-la [ao hospital]. Aí levou, engessou, ficou aqueles 30 dias aqui, só que era difícil dar banho, porque eu não conseguia pegar. O pai dela vinha a maioria dos dias [dar banho], a maioria dos dias ele vinha. O dia que não dava, ele ligava e eu tinha que dar um jeito de dar banho. (**Mãe Turmalina**)

Se você liga à noite, ele [o pai de turmalina] não gosta. Deu um problema aqui em casa que estourou uma torneira ali, eu liguei à noite porque eu não tenho para quem ligar, ia ficar sem água aqui? E a menina? Eu liguei à noite... aí para que? No outro dia ele falou “não me liga tal hora, porque se você me ligar à noite minha mulher não quer, minha mulher falou se eu estou fazendo as coisas para você ou para Turmalina. Deu a maior briga lá em casa”. Aí eu falei “então você fala para a ignorante que faz seis anos que você está com ela e eu não quero mais você”. Só que a menina ia ficar sem água. Eu me virava, mas a menina ia ficar sem água para fazer comida, sem tomar banho, sem água para nada. Fala para ignorante que se eu tivesse como fazer, eu fazia. Eu mesma fazia não precisava pedir para você. Então tal hora você não pode nem ligar. Outro dia, eu estava lá no pronto atendimento do plano de saúde, fiquei até com raiva, falei: Que tipo de pai é esse? Fala que é pai, que ama. Liguei para ele de madrugada que a Turmalina estava lá [na UTI], ele falou para mim porque que eu não deixei para ligar de manhã, que ele estava dormindo.

Estava lá passando mal, na UTI, e ele falou isso. A última vez que ela ficou internada minha mãe ficou um final de semana lá para eu ver o padraço da Turmalina. No outro final de semana, passou duas semanas, ele veio e falou que não ia ficar, aí eu falei “então eu vou pagar alguém para ficar”, aí ele ficou. **(Mãe Turmalina)**

Nesse contexto, a mãe lidava com as crises da filha, que a colocava em risco de vida e ao socorrer a filha sozinha, vivenciava o medo da morte.

Ela também tinha a rotina de cuidados com a tecnologia que assistia a vida da adolescente, cuidados esses que ela gostava de fazer. Administrar o alimento pela sonda na gastrostomia era estressante para ela, trabalhoso por ter que passar aos poucos na seringa pela gastrostomia. Colocar a máscara do BPAP era difícil, pois entendia como algo ruim de usar, mas necessário para a vida da filha. Assim, a mãe vivia sentimentos ambivalentes em relação às tecnologias de assistência à vida da adolescente. Ao mesmo tempo que a mãe sentia a obrigação de colocar a máscara, pois disso dependia a vida da filha, ela se sentia culpada por fazer algo que tinha a sensação de ser horrível, descrevendo como se fosse sufocar, acrescido do fato de que fazia a filha chorar. Acrescenta-se a isso a rotina de cuidados que em breve ela não conseguiria mais fazer por limitações físicas, como dar banho na filha, tornando a vivência moral de cuidados da filha algo pautado na obrigação, ambivalência e muito estresse para ela.

Ela foi para UTI [Unidade de Terapia Intensiva] e ficou 40 dias entubada. Ela ficou cinco meses lá, três na UTI e dois no berçário, cinco meses no hospital sem sair. [...]. Aí ela saiu e já logo voltou porque pegou virose. Ela tinha aquele soprinho e disseram que tinha um tal de PCA [Persistência do canal arterial] que tinham que fechar, uma veia do coração, que tinha que fechar, que isso aí [fechamento] se faz quando a criança é nenenzinho, eles não descobriram, aí depois de cinco meses eles descobriram. Aí eu fui fazer [a cirurgia] lá em outra cidade, eu não quis fazer aqui [cidade de moradia]. **(Mãe Turmalina)**

Pneumonia. Nossa! Quase morreu, a médica disse que ela teve uma parada cardíaca e quase morreu. Ficou ruim mesmo. Foi a pior pneumonia que ela teve, acho que foi essa. **(Mãe Turmalina)**

Mãe Turmalina: Ela começou a ter muita pneumonia e estava com aquela sonda no nariz [sonda nasoenteral] ainda e aí como não sabia se ia ficar com aquilo eu falei que é melhor fazer [a gastrostomia] do que ficar aquele troço no nariz. [...]. Tem hora que estressa sabe, Deus me livre, eu ando estressada tem hora.

Pesquisadora: Mas estresse é disso, de ficar passando a dieta?

Mãe Turmalina: Estressa... a Turmalina estressa, é muita coisa que tem que fazer.

Pesquisadora: Então como é que você faz para dar banho nela?

Mãe Turmalina: Eu tenho uma cadeira de madeira, eu ponho ela lá e dou banho. Eu estava falando ontem, que daqui alguns dias não vai dar mais para carregar. [...]. Não sei como é que eu vou fazer. [risos]

Eu acho que é isso, às vezes o outro fala assim “você reclama demais”. Mas não é, estressa.
(Mãe Turmalina)

A mãe tinha uma rotina corrida, pautada nos cuidados e terapia da adolescente. Acompanhava a filha nas terapias e na escola, sobrando somente o período noturno, após a filha dormir, para si, não podendo sair por não ter um acompanhante que ficasse com a filha. Assim, a mãe se isolou, pois tinha que realizar os cuidados da filha de maneira solitária, não sobrando oportunidades de vivência social:

É corrido o dia a dia da Turmalina. (Mãe Turmalina)

Essa história de ir para a escola... você tem que ir junto, ficar duas horas lá sem fazer nada. Seria tão bom se eu ficasse em casa, mas eu tenho que ir. [...]. Tem que ir porque não tem monitor. Ela vai fora do horário. O ônibus não tem monitor, aí você tem que ir ficar duas horas lá todo dia. [...]. Às vezes eu vou lá na bisavó dela, mas eu não vou todo dia. Outro dia eu levei o laptop, fiquei lá na escola dela. [...]. É um saco, sabe? (Mãe Turmalina)

Mãe Turmalina: Ele [o padrasto Turmalina] fala que a hora que ele sair, ele vai cuidar de mim e da Turmalina, porque agora ele não pode. Ele fala “eu estou aqui” [na penitenciária].

Pesquisadora: Esse é o seu estresse, pelo que você está falando?

Mãe Turmalina: É, de ficar sozinha também, sem uma companhia. De noite a Turmalina dorme, e você fica sozinha. É como aquela história, que nem minha cunhada fala, ou você assiste televisão ou você fica, sei lá, sem fazer nada, porque para ir para os lugares, sair, não é possível, então tem que ficar aqui mesmo.

Esse contexto provocava muito estresse e, segundo a mãe, precisou de ajuda da psicóloga para passar com psiquiatra, pois acreditava estar em depressão. Sentia-se estressada, triste e solitária, mas comentou que aceitaria o auxílio somente se fosse remédio natural, pois não podia tomar nada muito forte, afinal, precisava estar bem para cuidar da filha. Sua esperança estava na liberdade do marido para poder recomeçar a vida em outro lugar com eles.

Outra fonte de estresse para a mãe eram as cobranças do pai de Turmalina referente aos cuidados da filha, algo que não acontecia quando o marido estava em casa. Assim, tinha cobranças da parte do pai da adolescente e pouco apoio dele:

Então eu até falei para psicóloga lá no ambulatório, eu queria passar com psiquiatra para tomar um remédio, falei para ela. Porque eu acho que eu estou muito depressiva. Falei para ela, e ela falou que ia ver com psiquiatra lá do ambulatório que tem um que está usando remédio natural. Porque eu tenho medo de tomar esses remédios fortes aí. Ela falou que vai encaminhar com ele lá que ele está fazendo essa pesquisa e tem umas pessoas que estão usando. [...]. É, porque ... é difícil mesmo. (Mãe Turmalina)

Mãe Turmalina: Tem que fazer [os cuidados], e o pai dela fica aqui no meu pé. Hoje mesmo, de manhã ele já veio aqui. Ele fica no meu pé, ele vem aqui, ele olha as coisas, eu detesto isso [...]. Sabe, eu não vejo a hora do padrasto da Turmalina sair [da prisão], pelo menos o padrasto Turmalina estando aqui ele [o pai de Turmalina] nem entra aqui. Agora ele entra, ele fica fiscalizando se você deu [a alimentação da adolescente], se você não deu, ele fica olhando as coisas, ele olha até a quantidade da comida. Ontem à noite eu fiz comida, então ele vai lá ele olha se eu dei, se eu não dei, porque ele sabe o que eu fiz. Então ele fica no meu pé, ele vem aqui, ele pergunta para ela se ela tomou banho, se ela comeu, o que ela comeu, para ver se eu dei comida ou se eu dei leite.

Pesquisadora: Vocês brigam muito?

Mãe Turmalina: Nessa parte da Turmalina sim, porque eu xingo.

Eu só não vejo a hora que o padrasto da Turmalina saia [da penitenciária] para mudar essa situação. Eu quero mudar minha vida, eu quero mudar daqui, não quero mais morar nessa casa. Eu quero mudar, quero ver se muda a vida.

Pesquisadora: Você quer mudar de que forma?

Mãe Turmalina: Eu quero mudar de cidade. Quero ver se agora, pelo menos, ele [o padrasto de Turmalina] muda um pouco a cabeça, porque ele é meio ignorante. [...]. Ele me ajuda muito, não posso falar, mas ele é ignorante. [...]. Turmalina vai continuar comigo, porque eu não abro mão dela, já falei para o pai dela... ela vai continuar comigo, o que eu puder fazer para ela, eu faço.

Ela lidava também com as limitações financeiras. No primeiro mês de utilização do BPAP, a conta de energia elétrica veio com um valor alto; ela tentou negociar, parcelar a conta, sem sucesso. Então, decidiu fazer uma conexão elétrica ilegal para a filha poder usar a tecnologia, e ela não ter problemas para pagar a fatura da energia elétrica. Isso porque viviam apenas com um benefício que recebia do governo e não tinha outra opção de pagamento da eletricidade, uma vez que o BPAP era necessário para manutenção da vida da filha. Ela dependia do material fornecido pelo governo para o cuidado da filha e estava satisfeita com tal assistência, apesar dos atrasos de alguns equipamentos. A assistência médica e hospitalar era realizada no sistema complementar de saúde, por meio do plano de saúde pago pelo pai de Turmalina. As limitações financeiras também dificultavam sua estadia como acompanhante em hospital que estava localizado em outra cidade. Assim, dormiam no carro e compartilhava o alimento, oferecido pelo hospital, com seu marido:

Pesquisadora: [...] A sua conta de luz vem mais alta por causa do BPAP?

Mãe Turmalina: Não vem porque eu fiz um gato [utilização de energia elétrica de maneira ilegal – sussurra a última palavra]. [Risos] Por que a primeira vez que usou o oxigênio veio quase 400 reais, e eles não queriam dividir, tem que pagar na hora. Aí quando meu cunhado fez a garagem aqui, ele fez um gato ali pela parede. Nunca ninguém... e eles não querem saber...

É horrível essa máscara [do BPAP], Deus me livre, parece que você vai morrer, que solta aquele ar, parece que você vai morrer. Parece que sufoca. Falei que eu não ia usar não [referindo-se à prescrição]. [...] Eu acho horrível. Mas agora ela [Turmalina] se acostumou, no começo ela chorava...eu colocava e ela chorava, chorava até dormir. Agora

ela se acostumou. Como eu falei, se o padrasto da Turmalina tivesse aqui era melhor, que eu fazia ele colocar nela, porque eu não gosto. Eu não gosto! **(Mãe Turmalina)**

Pesquisadora: Você também tem que dar banho nela. Tem uma cadeira especial, alguma coisa?

Mãe Turmalina: Não tenho ainda não. O ambulatório diz que vai pedir, vai fazer o papel para pedir a cadeira.

[...]É que Turmalina ganha tudo, porque eu acho que se não ganhasse... imagina se eu fosse comprar tudo, fralda, todas essas outras coisas, leite, que é um leite especial. **(Mãe Turmalina)**

Tinha uma amiga que, às vezes, eu ficava na casa dela, mas a última internação que Turmalina teve, agora, sem ser aqui [no município que habitava]... eu estava com o padrasto de Turmalina, nós dormimos no carro. Comia aquele bandeirão lá do hospital, às vezes, dividíamos a comida. Era um no almoço, outro no jantar. [...] Aí dormíamos no carro, tomávamos banho no hospital, porque ela ficou quase um mês na UTI. Então nós fizemos assim na última internação dela. **(Mãe Turmalina)**

Essa situação de estar em outra cidade acompanhando a filha aconteceu porque a mãe só buscava atendimento médico em outra cidade. Depois de uma determinada situação vivenciada na cidade de origem, a mãe perdeu a confiança nos médicos da cidade. Só utilizava os serviços médicos do pronto atendimento da cidade que morava em situações agudas, emergenciais. Para acompanhar a condição da filha e as internações, ela ia para outra cidade, pois lá confiava nos profissionais. Essa situação dificultava a vida financeira, física e emocional da mãe que tinha que lidar com questões de logística para dar o que considerava melhor para a filha.

Então da Turmalina não dá muito certo aqui na nossa cidade... [...]. As coisas dela [internações, exames e acompanhamento médico] é tudo na outra cidade, já tantas vezes tive que tirar daqui e levar correndo para lá... **(Mãe Turmalina)**

Muitas e a maioria das vezes que estava aqui, tinha que levar para a cidade B. Por isso que eu falo que eu prefiro a cidade B., porque, uma vez, ela ficou na UTI aqui [cidade que mora]... [...], já fazia 20 dias entubada, a doutora queria fazer a traqueostomia, [...], eu não tinha ido aquele dia, tinha ido minha mãe e o pai dela falou, aí eu falei na hora “vou pegar o telefone, ligar na cidade B. e arrumar uma vaga para ela.” Aí já liguei, conversei com a médica e ela falou “tem a vaga, pede para a médica de lá [da UTI que estava a filha] ligar pra mim.” Levei [Turmalina] para a cidade B. Quando passou dois dias tirou o tubo e aqui [na cidade de residência] ela queria fazer a traqueostomia na menina...falei para minha mãe “se lá na cidade B. falar que tem que fazer, eu faço, mas aqui eu não faço”, então tudo que eu tenho que fazer é na cidade B., não é aqui... **(Mãe Turmalina)**

É difícil porque ela ficou mais no hospital, ficava mais hospital do que em casa. Ela só melhorou depois que começou o tratamento com a doutora D., porque ela ficava mais internada do que no hospital. **(Mãe Turmalina)**

Nesse estudo, vivência moral referiu-se ao sentimento daquilo que a família da criança ou do adolescente assistido por tecnologia em cuidados domiciliares valorizava como importante e que foi frustrado ou reafirmado no seu dia a dia. Inclui a sua interpretação sobre algo vivenciado que está relacionado ao espectro de certo-errado, bom-ruim, justo-injusto (HUNT; CARNEVALE, 2011). Com o auxílio da fenomenologia interpretativa proposta por Benner (1994), foi possível acessar os significados subjacentes nas falas dos participantes, trazendo à luz sentidos ocultos. Assim, por meio do diálogo e da observação, foi possível compreender que o importante para esses familiares é a busca pela manutenção da vida dessa criança ou desse adolescente assistido por tecnologia.

Para isso houve lutas, desafios, vivências positivas, satisfação, o bom. A descoberta da doença da criança ou do adolescente mostrou-se como um divisor de águas, em que o choque da notícia das necessidades especiais de saúde (LIMA; PAULO; HIGARASHI, 2015) e as novidades apresentadas nas diferentes vivências hospitalares com equipamentos e terminologias desconhecidas e cenários nunca vivenciados separaram aquilo que era conhecido, as expectativas, os sonhos e o cotidiano do mundo completamente novo que se apresentava para aquela criança ou aquele adolescente e sua família. Nesse contexto, aquilo que era importante para a família até então se modifica, pois o cenário, o imaginário local, passa a ser outro.

É por esse motivo que aconteceram mudanças importantes nas relações entre as pessoas próximas e a criança ou o adolescente. O horizonte de significados passa por mudanças cotidianas, dando nova forma ao que eram as crenças, tradições e o que importava. Nessa nova forma de perceber o mundo, o importante passa a ser manter a vida da criança ou do adolescente e o engajamento que as pessoas ao redor dela tiveram ou não para com as novas demandas.

O dicionário define “engajar” como “participar de maneira colaborativa em alguma coisa” (DICIO, 2019); “empenhar-se, esforçar-se, lutar por” (MICHAELIS, 2020). Segundo Petit (2010, p. 80, tradução livre), engajamento “é uma forma de ação em benefício do outro ou do coletivo que pode ser realizada sozinho ou com outros, por meio da doação de si e do seu tempo. A doação é uma característica importante do engajamento”. Essa mesma autora argumenta que o engajamento familiar remete ao âmbito da esfera privada, ou seja, das relações privadas ou domésticas, envolvendo uma rede de pessoas consideradas próximas. Os laços entre essas pessoas levam à oferta de diversas ações de ajuda mútua entre os membros da família como, por exemplo, cuidados, ajuda financeira e serviços de naturezas diversas em que segurança e obrigação se misturam.

Portanto, engajamento familiar é uma forma de doação dentro desses relacionamentos em que os envolvidos podem ou não ser escolhidos, pois refere-se a formas de obrigações familiares (PETIT, 2010).

Essa definição explicita o que aconteceu com a família no que se refere às suas relações. A família incluiu como membro familiar aqueles que estiveram engajados na busca pela manutenção da vida da criança ou do adolescente. Para a família foi um movimento natural excluir aqueles que não participavam na vida cotidiana da criança ou adolescente. Ressalta-se o caso de uma mãe que teve o relacionamento com o marido impactado diante do novo mundo de cuidados da criança, pois o que era importante para a mãe modificou-se, tornando-se incompatível com o “hiperbem” do pai, o que após um tempo, contribuiu para decidirem pelo divórcio. Nesse contexto, a mãe, quando busca um companheiro, já apresenta esse horizonte de significados, pois o que é importante precisa ser importante para os dois. O novo companheiro passa a também buscar a manutenção da vida da adolescente. Esse impacto nas relações também foi encontrado em outros estudos (CARNEVALE, 2006; LIMA; PAULO; HIGARASHI, 2015; GEENSE et al., 2017; TOMAZ et al., 2017; BARBOSA; SOUSA; LEITE, 2018).

Mudou também o relacionamento entre mãe e filho, pois, o conflito vem do horizonte de significados do adolescente que se diz revoltado com sua condição crônica e mostra isso não fazendo seu autocuidado e uma mãe engajada em dar uma vida de qualidade para o filho e evitar sua morte.

Engajados com o neto, avós deixaram seus trabalhos e, mesmo separados, voltaram a morar juntos para poder cuidar do neto, seus horizontes de significados fusionaram-se quando perceberam que tinham em comum um vínculo com a criança que os fazia sentir-se responsáveis, em uma mistura de obrigação moral e engajamento na busca por assegurar a vida da criança. O pai dessa mesma criança e seus parentes não aceitaram a notícia e entenderam que essa criança era um fardo, algo ruim, e por esse motivo se afastaram, não se engajando para manter a vida de alguém que consideravam ser um sofrimento. Esses dados corroboram com outros estudos que apontaram mudanças no trabalho e nas relações devido às demandas da criança ou do adolescente assistido por tecnologia (LEITE; CUNHA, 2007; NEVES et al., 2015).

Portanto, o engajamento com a criança ou adolescente advinha de um horizonte de significados, daquilo que era importante para a família, que era pautado no vínculo com a criança ou o adolescente. Assim, o vínculo forte com ele tornou-se fundamento para a decisão de engajar-

se ou não na manutenção da vida, ser considerado como parte ou não da família da criança ou do adolescente. Esse achado corrobora com estudo realizado em São Carlos (SP) com mães de pessoas com deficiência intelectual moderada, destas, a maioria criança ou adolescente, com objetivo de investigar o impacto da condição dessa pessoa na dinâmica e qualidade de vida familiar. O estudo apontou que o vínculo com a pessoa com deficiência intelectual era importante no sentido de compensar as lutas com as quais se engajavam por ela (TOMAZ et al., 2017). Outro estudo realizado em São Luís (MA), com familiares de crianças com condições crônicas ressaltou que o vínculo com os familiares tinha impacto positivo nos cuidados das crianças (BARBOSA; SOUSA; LEITE, 2018).

Uma das maneiras dessas famílias expressarem o vínculo com a criança era como se percebiam na relação. Um tio mencionou ter o sobrinho como filho; a tia ressaltou a força dos laços consanguíneos; um avô disse que a criança era um filho; uma avó disse que foi a mãe quem gestou e pariu a criança, mas ela tinha sido enviada para avó. Cada membro destaca sua maneira particular de revelar esse vínculo com a criança, corroborando com estudo que descreveu a rede social de cuidados da criança com necessidades especiais de saúde, em que os avós tiveram marcante participação e envolvimento com a criança (NEVES et al., 2013).

Tal relação levou ao medo da morte da criança ou do adolescente, pois essas famílias descobriram a condição dele em um contexto de risco de morte, e o prognóstico de um quadro clínico frágil e instável, no qual a morte estaria sempre por perto. Essa iminência da morte permaneceu acompanhando a família a partir de então.

Apesar da morte ser um processo natural, assim como é o nascer, seu significado varia de acordo com as crenças e tradições. Na cultura ocidental moderna, a morte virou “sinônimo de fracasso, impotência e vergonha” (COMBINATO; QUEIROZ, 2006, p. 210) e, por esse motivo, há um esforço para vencê-la a todo custo, e se isso não acontece há a tentativa de negá-la ou escondê-la. Neste estudo, as famílias mostraram esforço em vencê-la, trazendo uma preocupação, tensão e vigilância que não tinham antes da descoberta da condição crônica da criança ou do adolescente. Era de fato uma luta, unindo todos em um esforço para manter a morte o mais longe possível. Para o adolescente entrevistado a morte foi associada à sua condição crônica e por isso a esperança de cura para poder viver uma vida considerada boa.

Arantes (2016) discute que, diante de um diagnóstico que não tem cura, já começa o sofrimento de perceber a finitude daquele ente querido. Assim, a família entende que tem a

responsabilidade e a obrigação de fazer um movimento engajado na luta pela manutenção da vida da criança ou do adolescente. Um avô disse estar sempre atento mesmo em seus momentos de lazer; uma avó e tia acordavam a criança para ter certeza que ela não tinha tido convulsões dormindo e ido à óbito; uma mãe está constantemente preocupada que o filho exagere na ingestão alimentar e tenha seu quadro clínico agravado. Esses dados corroboram com outros estudos (LIMA; PAULO; HIGARASHI, 2015), como o realizado com famílias de crianças em ventilação mecânica no Canadá em que alguns pais falaram da constante preocupação de que a criança morresse a qualquer momento, o que trazia estresse para a família (CARNEVALE, 2006). Também corrobora com os achados o estudo realizado no Paraná com mães de crianças com doenças crônicas com objetivo de compreender a assistência domiciliar ofertada, que apontou para o medo da morte durante toda a trajetória da condição crônica da criança (ALMEIDA et al., 2006). Outro estudo realizado no Sul do Brasil, com pais de crianças com necessidades especiais buscando identificar e descrever o cuidado desenvolvido no domicílio apontou que a família tem consciência da possibilidade da morte, e na sua oferta de cuidado o faz com comprometimento, pois, em sua crença espiritual, quando o filho morrer vão devolvê-lo à Deus (SILVEIRA, NEVES, 2012).

Essa tensão e também os cuidados necessários da criança ou do adolescente levam a alterações no padrão de sono como no caso de uma avó que mencionou dormir atenta ao mínimo barulho manifestado pelo neto, resultado semelhante ao encontrado em estudo realizado no estado de São Paulo com mães de crianças assistidas por tecnologia que evidenciava sobrecarga no cuidado da criança, afetando o sono (OKIDO et al., 2016), o que pode levar à exaustação do cuidador principal (LEITE; CUNHA, 2007). Alguns familiares, sobretudo cuidadores, mencionaram o cansaço advindo da dedicação contínua à criança ou ao adolescente mas justificaram a necessidade de tal empenho pelo senso de obrigação moral de velar por suas vidas e o medo da morte destes. Pelo mesmo motivo, a vigilância na alimentação e nos cuidados do filho com diabetes. O filho, por sua vez, em rebeldia contra a doença, buscava situações para quebrar a regra e ingerir os alimentos de maneira inadequada, achado corroborado em estudo que observou o impacto da utilização de tecnologia nas atividades rotineiras como alimentação (LEITE; CUNHA, 2007).

Nesse contexto, os cuidados tornam-se o meio pelo qual os familiares podem lutar para a manutenção da vida da criança. Essa ação exigia atenção, responsabilidade e compromisso, achado corroborado em estudo realizado em Cascavel (PR), com pais ou responsáveis por crianças e

adolescentes internados em unidade de terapia intensiva com objetivo de compreender as vulnerabilidades das crianças e adolescentes. O estudo ressalta a preocupação, atenção e comprometimento das famílias com a criança ou o adolescente, sobretudo relacionados aos primeiros socorros diante de uma crise quando estavam em ambiente domiciliar (NONOSE, 2019).

A criança ou o adolescente com necessidades especiais de saúde torna-se o centro na vida da família, dado que corrobora com estudo que revelou que a reorganização familiar colocava o filho como centro dela (TOMAZ et al., 2017). A família se molda a uma rotina centrada nas necessidades da criança ou do adolescente no esforço da manutenção da vida, dados que corroboram com achado de estudo realizado em Santa Maria (RS), com cuidadores ou responsáveis por crianças com necessidades especiais de saúde em que a família modificou seu modo de vida para dedicação exclusiva a essas crianças (NEVES et al., 2015).

Quando a criança vai para o domicílio, a família passa a realizar cuidados que seriam feitos por profissionais como enfermeiros, tendo seus papéis na família modificados, desempenhando papel de enfermeiro e motorista (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015). Estudo revelou que os pais de crianças com traqueostomia, recebendo cuidados no domicílio a menos de um mês, tiveram dificuldade com nessa mudança de papéis, de pais para enfermeiros, e buscaram como solução ajuda da família, profissionais ou receberam auxílio dos avós (GONG ET al., 2019).

Ressalta-se que houve o envolvimento dos familiares nesse cuidado, inclusive uma prima adolescente que realizava diversos cuidados e se sentia satisfeita por ajudar a avó. Outros estudos apontam o envolvimento de crianças ou adolescentes no cuidado; no caso, irmãos (OKIDO et al., 2012; TOMAZ et al., 2017). Uma avó reafirma a necessidade de apoio para tornar possível a manutenção da vida da criança ou do adolescente. Destaca-se que houve envolvimento de diversos membros da família no cuidado direto da criança ou do adolescente e, apesar do mesmo estar centrado na cuidadora principal, em três famílias a presença de avós e tios foram marcantes, mas com pouca participação dos genitores, dado semelhante ao encontrado em estudo que apontou que os pais se distanciaram dos cuidados da criança (ARAÚJO et al., 2013). O pai que participava do cuidado da filha, mesmo divorciado da mãe, tinha menor responsabilidade, escolhendo, por exemplo, não acompanhar a mãe ao pronto atendimento quando a criança estava em crise durante a madrugada. O adolescente participante quer a presença do pai e aponta sua ausência como o gatilho para sua condição crônica, ou seja, se o pai ainda estivesse perto ele não teria diabetes.

A maior responsabilidade, dedicação e carga de cuidados neste estudo ficou sobre a cuidadora principal que foram duas avós e duas mães, sendo que destas, três deixaram suas atividades e trabalho para se dedicarem exclusivamente aos cuidados da criança ou do adolescente. A mãe que trabalhava era a principal provedora financeira e via em seu trabalho algo positivo e como uma pausa nos cuidados contínuos dos filhos, o que a ajudava no enfrentamento do estresse e das demandas contínuas. Em uma sociedade em que ainda é visto que cabe à mulher o cuidado das crianças e das questões domésticas, sendo dela a obrigação moral de cuidar e se doar. Tal responsabilidade pode levar à sobrecarga, ao estresse, ao adoecimento, ao isolamento social e ao sofrimento moral (CARNEVALE et al., 2008; PETIT, 2010; BORSA, NUNES, 2011; OKIDO, ZAGO, LIMA, 2015).

Assim, é relevante ter mais atenção sobre esse membro familiar, sobretudo no contexto de decisões de cuidado no hospital, pois eram essas cuidadoras principais que tomavam as decisões referentes à vida da criança ou do adolescente. Eram elas que faziam a ponte entre as informações dadas pelo profissional de saúde e a família, e que decidiam ou não o uso da tecnologia. Portanto, acessar o que é importante para esse membro familiar pode impactar significativamente a vivência moral de toda a família, porque as construções morais de certo ou errado no cuidado da criança ou do adolescente, em casa, são fortemente influenciados pela cuidadora. Quando havia conflito de opiniões entre os familiares, era ela que tinha a decisão final sobre os cuidados. A família reconhece sua autoridade justamente por ser quem sabe integralmente todo o contexto de vida, rede de serviços e tratamentos da criança ou do adolescente, dado que corrobora com pesquisa realizada em Niterói (RJ) com cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde (CABRAL; MORAES, 2015).

Apesar do desafio inicial na descoberta da condição da criança ou adolescente, a família viveu o choque inicial, a notícia veio como uma bomba, e destruiu o seu mundo conhecido para construir outro repleto de equipamentos, cuidados, procedimentos, profissionais de saúde, hospitalizações, vigilância e cuidados diários. Resultados que corroboram com os achados do presente estudo revelaram que a família vivencia uma desorganização familiar (LEITE; CUNHA, 2007), mas observa-se um movimento de reorganização da família para a manutenção da vida da criança ou do adolescente. Ela se reorganiza, acostuma-se e passa a viver com normalidade como também é apontado em outros estudos (CARNEVALE, 2006; NONOSE, 2019).

Nesse processo houve diversos impactos na vida familiar. No âmbito social, as mudanças nas atividades de rotina e lazer impactaram toda a família, dado que corrobora com estudo com famílias de crianças assistidas por tecnologia no Rio de Janeiro, em que houve impacto social e confinamento domiciliar, o que o estudo ressaltou muitas vezes não ser necessário (NEVES et al., 2015). A família decide se ausentar de certas atividades, pois tem como “hyperbem” a manutenção da vida da criança ou do adolescente. Há, por vezes, frustração, como relatado pela prima que tem menor presença da avó em atividades de lazer, ou pelo tio que disse que por vezes sacrificam a companhia de um membro da família, geralmente a cuidadora principal. Isso, entretanto, era visto como certo, sendo olhado como pano de fundo a prioridade e o bem-estar da criança ou do adolescente. Mesmo porque se realizar atividades com a criança ou o adolescente e esta ou este tiver uma piora no quadro clínico vai trazer culpa e sofrimento moral para a família.

Nesse contexto, destaca-se o apoio como fundamental, tanto dos familiares como das instituições de saúde, o que também foi evidenciado por estudo com cuidadoras de crianças assistidas por tecnologia, que identificou uma rede familiar frágil, com pouca participação no cuidado da criança (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015), e um outro estudo que apontou que a rede de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde é constituída por integrantes da família nuclear (NEVES et al., 2015). Foi marcante para uma mãe com rede de apoio muito restrita o estresse em maior nível, e que diante da tristeza profunda buscou ajuda profissional por se achar depressiva, dado encontrado em outros estudos (LIMA; PAULO; HIGARASHI, 2015).

O apoio mostrou-se importante para outras mães e outros cuidadores de crianças ou adolescentes com necessidades especiais de saúde (TOMAZ et al., 2017) por meio do aplicativo *WhatsApp* ou grupos que se reuniam periodicamente, dado evidenciado por outro estudo na formação de uma rede de solidariedade (OKIDO, ZAGO, LIMA, 2015; OKIDO et al., 2016).

Outra forma de apoio importante foi o espiritual (SILVEIRA; NEVES, 2012; NEVES et al., 2015; OKIDO, ZAGO, LIMA, 2015; TOMAZ et al., 2017). Destacou-se como fonte de esperança, trouxe calma, encontro com suas próprias emoções e aceitação, utilizado como recurso de enfrentamento dessa situação. Esses dados corroboram com achados de outro estudo que acrescenta que nessa prática era encontrada motivação e proteção para a família (OKIDO, ZAGO, LIMA, 2015). Zoboli e Pegoraro (2007) explicam a espiritualidade como uma relação transcendental, um espaço relacional no qual é possível estar vulnerável, forte, clarear o caminho percorrido, trazer suas razões de viver e esperanças, espaço onde é possível perceber-se como

pertencente a algo maior que a situação vivenciada, que o cotidiano. Torna-se fonte do que é bom, ajuda a família a transcender sua situação visando algo maior, como, por exemplo, a cura da criança ou do adolescente, ao lidarem com situações em que se sentem vulneráveis, inseguros, e perceberem a criança como enviada para o bem, para aprendizado (TOMAZ et al., 2017). Na gratidão pela vida da criança ou do adolescente, a espiritualidade mostra-se como poderoso apoio.

Houve também impacto na vida escolar (TOMAZ et al., 2017), sendo vivenciado pela maioria das famílias com dificuldades, seja na falta de apoio da escola pública, levando ao impacto financeiro de transferir para uma escola particular, na falta de estrutura no transporte para que a criança pudesse ir sozinha, sobrecarregando a carga de cuidados da mãe ou na ausência completa de espaço educacional apropriado. Ter um profissional da saúde no ambiente escolar particular era um ponto de destaque para a mãe, pois a deixava mais segura com a capacidade da escola lidar com condição crônica do filho. Assim, a vivência escolar das crianças ou adolescentes assistidos por tecnologia foi impactada, e havia dificuldades ou desafios nessas vivências. Estudo desenvolvido na Holanda apontou a necessidade de apoio escolar, buscada por meio do compartilhamento de mais informações sobre a doença renal com os alunos e professores para a prevenção de *bullying* e mais preparo para os professores poderem cuidar dessas crianças no período escolar (GEENSE et al., 2017).

Ressalta-se que o direito à educação é garantido na Constituição Federal, que em seu artigo 6º esclarece que “são direitos sócias a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência ao desamparados” (BRASIL, 1988) e, dentro das modalidades de oferta de ensino, há o “Atendimento Educacional Domiciliar”, que visa oferecer oportunidade de escolarização para o estudante que se encontra em tratamento da saúde, que não está hospitalizado, mas está impossibilitado de frequentar a escola. Apesar de ter fundamento legal para sua execução e implementação em algumas regiões do Brasil, esse tipo de atendimento ainda representa um desafio no país (MAITO, 2018). Ressalta-se que esse programa desponta com possibilidade pertinente para a criança ou o adolescente assistido por tecnologia que tenha necessidades escolares especiais associadas às suas necessidades especiais de saúde, ou seja, daqueles estudantes que tenham limitações de mobilidade ou fragilidade clínica que os impeçam de frequentar o ambiente escolar (FONSECA; CABRAL; CARNEVALE, 2018).

Salienta-se que a falta de acesso à educação aumenta a sensação de marginalização e falta de valorização dessa população, fazendo-os sentir o preconceito. Eles explicaram sofrer preconceito por ter uma criança ou um adolescente assistido por tecnologia, fato vivenciado por meio de atitudes, ações, má utilização de espaços públicos dificultando a locomoção, desrespeito às vagas para deficientes, entre outros. Destaca-se um pai e sua família que verbalizaram que a vida daquela criança era um fardo, pois seria melhor que ela tivesse morrido, situação semelhante a encontrada em estudo realizado no Canadá, que revelou as vivências morais dessas famílias (CARNEVALE, 2006).

Contrapondo tal percepção, a família busca apresentar como vive e percebe a vivência com a criança ou adolescente com normalidade. Dentro de suas especificidades de cuidado, a criança ou a família vivem uma vida normal, ela não quer ser tratada como diferente, dado encontrado também em outros estudos internacionais (CARNEVALE, 2006; GONG ET AL, 2019).

A família apresentou com frequência os aspectos positivos da vivência com essa criança ou esse adolescente ressaltando suas alegrias, satisfação ao ver as respostas à interação, os sorrisos, as brincadeiras, o acompanhar do desenvolvimento da criança para além do que o prognóstico apontava, o tornar-se mais sensível, a consciência tranquila de que estavam ofertando o melhor que podiam à criança ou ao adolescente, e a esperança de futuro. A família valorizava isso como importante, o vínculo com a criança ou o adolescente era reafirmado como bom, em que tudo vale a pena por esse membro familiar, o que corrobora com os dados de outro estudo que a família percebe que recebe muito em troca dos desafios vivenciados com a criança (CARNEVALE, 2006).

Outro aspecto emocional marcante para a família foi aquilo que ela tinha como importante ser frustrado no cotidiano. Os diversos desafios e situações difíceis despertaram revolta, tristeza, irritação, frustração e culpa. Esses dados corroboram com outros estudo que evidenciaram vivenciaram sentimentos semelhantes vivenciados pela família (LEITE, CUNHA, 2007; LIMA; PAULO; HIGARASHI, 2015; GONG ET AL, 2019). Para o adolescente que participou da pesquisa, a vivência com a diabetes trazia tristeza, raiva e vontade de morrer. Não via nada de bom em sua vida a não ser a família e tinha sua esperança de ser feliz com a cura da enfermidade. Estudo realizado com crianças com câncer em cuidados paliativos, na Paraíba, revelou que elas perceberam a morte de maneira direta e tinham medo sobretudo da separação da família, o que lhes causava angústia e sofrimento (FRANÇA et al., 2018), assemelhando-se a esse estudo que a consciência da morte era clara para o adolescente.

A busca pela manutenção da vida da criança ou do adolescente assistido por tecnologia impactou a família financeiramente. Após a descoberta da condição crônica, os gastos mensais aumentam com o investimento em equipamentos, insumos, medicamentos (LEITE; CUNHA, 2007; OKIDO et al., 2016) e modificações do ambiente físico para adaptação das necessidades da criança ou do adolescente, ou para o familiar ofertar melhor cuidado (NONOSE, 2019). Alguns membros pararam de trabalhar, diminuindo a renda em um momento em que os gastos aumentam. A família, então, buscou se reorganizar financeiramente, por vezes contando com ajuda de familiares ou amigos e encontrando formas alternativas de renda, como venda de artesanato. Três famílias tentaram o Benefício Assistencial à Pessoa com Deficiência – BPC (BRASIL, 1993), que garante à pessoa com deficiência um salário mínimo diante da comprovação de que a família não tem meios próprios para manter essa pessoa (INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL, 2019). Uma família teve o pedido negado, o que causou revolta e senso de injustiça, fato também apresentado em outros estudos (TOMAZ et al., 2017). Um estudo holandês destacou a necessidade da família em receber orientação sobre auxílios do governo, pois havia falta de informação nesse sentido e ela tinham que lidar com burocracias. As famílias acrescentaram que seria relevante o apoio para que aprendessem sobre administração financeira (GEENSE et al., 2017), o que também foi evidenciado nesta pesquisa. Ressalta-se que, para conseguir a maior parte daquilo que era necessário para a criança, a família tinha que fazê-lo via judicial, e os atrasos eram recorrentes, assim como a burocracia.

As dificuldades financeiras e burocráticas mostraram-se uma barreira no cuidado da criança ou do adolescente, na oferta de qualidade de vida para ele e para a família, e fonte de sofrimento moral. A família luta pra dar o melhor para a criança ou o adolescente e se vê impedida por suas condições financeiras. Quando a família percebe que a criança foi para duas cirurgias desnecessárias, colocando sua vida em risco porque eles não tinham condições de pagar pelo equipamento e o governo atrasou a entrega em dois anos, a família se sente vulnerável, com medo de perder a criança, com sentimento de culpa e impotência, vivenciando uma situação que é injusta e errada para eles. E não há solução para isso. Um avô compartilhou que acredita que se tivesse dinheiro poderia pagar um médico que curaria o neto, ficando evidente seu sofrimento moral na impossibilidade de ter esse dinheiro ou de trabalhar para consegui-lo.

Pela alta demanda de materiais, equipamentos e insumos, todas as famílias dependiam do Sistema Único de Saúde (SUS), algumas com alta dependência, outras com menor dependência.

Ressalta-se que algumas famílias buscavam o sistema suplementar com a crença de que nesse teria atendimento mais adequado e poderiam exigir mais, enquanto no SUS, não. Assim, a família fez um esforço financeiro para poder pagar o plano de saúde, dado que corrobora com estudo que apontou que as mães buscaram o sistema suplementar de saúde para garantir uma assistência mais rápida, uma vez que percebiam o SUS com longas filas de espera e sensação de abandono (TOMAZ et al., 2017).

A relação com os profissionais de saúde, sobretudo o médico, foram vividas com satisfação ou sofrimento moral. O médico era considerado bom quando era atencioso, escutava a família com atenção, usava linguagem acessível, valorizava a visão da família, suas opiniões, visto como uma relação boa, trazendo satisfação e confiança para essa família. Esse profissional engajava-se no cuidado, escutando atento para compreender o que era importante para essa família. Esses profissionais passaram a ser um ponto de apoio para o familiar, fosse no SUS ou sistema suplementar de saúde, contraponto ao estudo chinês que apontou para a falta de apoio de profissionais para a família da criança com traqueostomia (GONG et al., 2019).

Quando o médico usava linguagem técnica, de difícil compreensão para a família, mostrando clara relação de poder, sendo o médico detentor de conhecimentos e de poder sobre aquela criança, propiciou sofrimento moral. Estudos com cuidadoras revelaram que o profissional não precisa abandonar seus conhecimentos, mas precisa ouvir o outro, e quando isso não acontece pode haver desconforto e frustração (ARAÚJO et al., 2013; OKIDO, ZAGO, LIMA, 2015), sendo isso uma barreira para o cuidado, pois estas se sentiram vulneráveis quando estavam diante de profissionais em que não confiavam.

Desde 2003, a Política Nacional de Humanização estimula a comunicação entre as diferentes partes nas relações de cuidado à saúde “para construir processos coletivos de enfrentamento de relações de poder, trabalho e afeto que muitas vezes produzem atitudes e práticas desumanizadoras que inibem a autonomia e a corresponsabilidade dos profissionais de saúde em seu trabalho e dos usuários no cuidado de si” (HUMANIZASUS, 2013, p. 3). Apesar dos esforços governamentais para uma prática humanizada, os dados desta pesquisa ainda apontam para um cuidado desumanizado.

Kleinman (2012, p. 1550-1551, tradução livre) relembra o cuidado como uma experiência moral, ressaltando que o “reconhecimento da personalidade dos que sofrem e a afirmação de suas condições e lutas são, há muito tempo, entendidas como a sustentação mais básica dos atos morais”.

Ele continua exemplificando que ações como tocar as mãos do outro, escutar uma narrativa, e ofertar solidariedade moral por meio do engajamento e da responsabilidade no decorrer da doença crônica são ações morais centrais na prática do cuidado.

O fundamento do ato de cuidar está em uma prática com profunda relação interpessoal entre profissional e pessoa cuidada, em que há o encontro de ideias sobre o viver, sobre si e sobre a dignidade (KLEINMAN, 2012).

Este estudo teve como limitação uma investigação da vivência moral no contexto domiciliar, sendo, portanto, de um ambiente específico; logo, a utilização desses achados em outros contextos deve ser feita com cautela. Ressalta-se que a natureza deste estudo não busca generalizações, e sua fundamentação teórica hermenêutica implica em uma interpretação daquilo que está oculto, trazendo-o para luz, e que essa vivência é contínua, sendo, portanto, passível de mudança.

Os participantes tinham um contexto socioeconômico e geográfico similar, o que pode ser uma limitação, visto que outros possíveis cenários podem ou não trazer vivências morais diferentes, sendo uma sugestão para futuras pesquisas.

Outra limitação mostrou-se relativa à literatura nacional e internacional que explorasse a vivência moral de criança assistida por diferentes tecnologias, sobretudo no cenário nacional, o que ressaltamos também como sugestão para futuras pesquisas.

A utilização de um referencial hermenêutico (BENNER, 1994; HUNT; CARNEVALE, 2011) envolve o pesquisador e seu horizonte de significados, uma vez que ele se aproxima dos dados com seus pré-conceitos, suas tradições e crenças. Apesar de ter realizado um movimento de trazer à luz tais pré-conceitos, esses influenciam as lentes com que foram realizadas as análises dos dados (BENNER, 1994), sendo uma limitação para o estudo.

Uma fortaleza do estudo foi a utilização do *framework* de vivências morais para apreender sobre as situações cotidianas de famílias de criança ou adolescente assistidos por tecnologia. Tal referencial mostrou-se relevante para ampliar o olhar a questões da bioética para além do contexto de dilemas morais ou sofrimento moral, estendendo para as questões morais vivenciadas no dia a dia, ou seja, trazendo novo ângulo para compreender como as famílias de crianças ou adolescentes assistidos por tecnologia vivenciam seu cotidiano. Assim, este estudo convida a olhar a experiência do cuidado em enfermagem de um ângulo diferente, apontando para a relevância de acessar o que

é importante para cada indivíduo com vistas a ofertar cuidado integral e humanizado nos mais diversos níveis de atenção à saúde.

Diante do aumento do número de crianças e adolescentes assistidos por tecnologia, que estão sendo cuidados no domicílio, por suas famílias, surge a necessidade de apreender como é a vivência deles, a partir de sua perspectiva para poder de fato ter um olhar que permita um cuidado integral aos envolvidos. A vida é repleta de conteúdo moral vivenciada no cotidiano e este estudo permitiu contribuir para a compreensão das vivências morais de famílias de crianças e adolescentes assistidos por tecnologia focando nas questões éticas vivenciadas no dia a dia dessas famílias, e não somente quando em situações morais complexas ou de sofrimento moral.

Assim, este estudo apresenta a compreensão das vivências morais de crianças e adolescentes assistido por tecnologia em cuidados domiciliares na perspectiva de seus familiares. Foi considerado família da criança ou do adolescente as pessoas indicadas pelo cuidador principal.

Para o fenômeno estudado a abordagem teórico- metodológica do *framework* da vivência moral de Hunt e Carnevale (2011) e a fenomenologia interpretativa de Patricia Benner (1994) mostraram-se adequados e recomenda-se sua utilização em pesquisas em saúde que queiram apreender sobre como indivíduos ou grupos vivenciam questões morais em seu contexto social local. Destaca-se também a potência dos instrumentos da entrevista e observação hermenêutica assim como os instrumentos facilitadores do genograma, ecomapa e desenho para pesquisas qualitativas, sobretudo com participação de criança e adolescentes, fato evidenciado por esse estudo.

Os resultados revelaram que para a família da criança ou do adolescente assistido por tecnologia o mais importante, o “hiperbem”, era a vida dessa criança ou adolescente assistido por tecnologia, deste modo, buscaram se engajar na manutenção desta vida, sendo essa tarefa a mais importante na vida dos familiares após o choque da descoberta da condição crônica. A confirmação do diagnóstico, geralmente, foi em um contexto no qual a criança ou o adolescente esteve em situação de risco de morte. Assim, a descoberta da enfermidade foi o demarcador de um novo mundo povoado de aparelhos, equipamentos, medicamentos, hospitalizações. O impacto inicial foi imenso, mas, com o tempo a família se adaptou com naturalidade a essa nova realidade que passou a fazer parte de suas vidas.

Foi nesse momento de divisão que o familiar se engajou ou se afastou da criança ou do adolescente. A família então se une, se engaja, se doa em prol da criança ou do adolescente, que se torna o centro das atenções e esforços familiares. Engajou-se quem criou um vínculo com a criança ou o adolescente, este construído de diferentes formas pelos distintos familiares. Quando um

profissional de saúde compreende o que é importante para a família ele pode planejar o cuidado com vistas ao atendimento das reais necessidades da família.

Realizar os cuidados da criança ou do adolescente exigiu responsabilidade, compromisso, dedicação e modificações importantes na rotina familiar, com mudanças nos papéis desempenhados, impactando diferentes aspectos da vida familiar. Com destaque para a cuidadora principal, tratada no feminino, pois no caso desta pesquisa foram todas mulheres, que tem maior responsabilidade, inclusive sobre decisões de terapias e tratamento e, também, é quem faz a ponte entre os profissionais de saúde e a família. Essa responsabilidade ampliada provocou estresse, isolamento social e mais chances de sofrimento moral.

Esses desafios vivenciados socialmente fizeram com que a família se sentisse marginalizada, como se na sociedade não houvesse espaço para a criança ou o adolescente assistido por tecnologia. Esse preconceito foi vivenciado por meio de olhares, palavras, falta de acesso a direitos básicos como a educação, falta de infraestrutura e de respeito com espaços voltados para a pessoa com necessidades especiais de saúde, como a vaga para deficiente. Contrapondo esse preconceito, a família buscou mostrar como a vida com uma criança ou um adolescente assistido por tecnologia era normal. Nesse sentido, a sociedade pode tornar a vivência moral dessa família mais ou menos difícil dependendo da atitude para com ela.

A família vivenciou o impacto emocional com situações que trouxeram alegria, satisfação e o que era bom, assim como sentimentos de frustração, tristeza, conflito e culpa. Destaca-se o adolescente assistido por tecnologia que se sentia profundamente triste por ter diabetes, mas tinha a esperança da cura para ser feliz novamente.

O impacto financeiro também foi marcante. Houve aumentos nos gastos advindos das necessidades da criança ou do adolescente e, em alguns casos, diminuição da renda com a cuidadora principal parando de trabalhar para cuidar exclusivamente da criança ou do adolescente. Por esse motivo algumas famílias dependiam de benefício assistencial do governo, outras tiveram o benefício negado. Havia dependência de todas as famílias do Sistema Único de Saúde para materiais, medicamentos e equipamento, sendo adquiridos, em sua maioria, por meio de processos judiciais. Muitas vezes havia atrasos e falta de consistência nos períodos de entrega dos insumos. O desafio das dificuldades financeiras e burocráticas podem trazer sofrimento moral à família.

Houve também uma marcante relação com os profissionais de saúde, sobretudo com o médico. Nessa relação havia o potencial de ser um suporte, por meio de um cuidado humanizado,

que acessasse a cultura familiar e entendesse o que era importante para aquela família, sabendo o que estava em jogo para eles. Esse profissional foi percebido como bom, um suporte para a família e fazia se sentir segura. Em contrapartida, o profissional que usava de linguagem técnica, de difícil compreensão para a família, que não a acolhia e demonstrava insegurança, foi causa de estresse.

Esta pesquisa tem como limites o estudo de uma população de um contexto específico, a cidade de São Carlos, no estado mais rico da nação. Outros contextos do Brasil podem apresentar resultados diferentes. Além disso, apesar de ter a participação de famílias com crianças ou adolescentes que são assistidos por diferentes tecnologias, elas não abrangem toda a gama de tecnologias existentes, podendo, portanto, ter resultados diferentes para aqueles assistidos por tecnologias outras que as aqui estudadas.

Esse estudo evidenciou como o cuidado integral de um paciente deve ser pensando em seu contexto familiar, pois a doença deste afeta toda a família. Por serem as questões morais vivenciadas, ou seja, afirmadas ou frustradas no cotidiano, elas impactam a maneira de vivenciar as interações onde há ações de cuidado. Por isso, quando o profissional entende que há conceitos construídos por aquele agente ou família e que a frustração ou reafirmação desses conceitos podem trazer uma vivência mais tranquila ou sofrimento moral, acessar o aspecto moral da vivência faz-se imprescindível para uma assistência e cuidado adequados. Outro achado de destaque foi a potência de acessar a voz, trazer para ser participante de pesquisas crianças e adolescentes que não se comunicam verbalmente.

Os resultados deste estudo contribuem com a compreensão das vivências morais de famílias de criança ou adolescente assistidos por tecnologias, em cuidados domiciliares e a hermenêutica mostrou-se potente para acessar essa vivência, podendo ser utilizada na prática clínica para acessar a vivência moral de outras populações, em contextos diversos, potencializando a individualização do cuidar, reforçando a ideia que o ato de cuidar é um encontro entre o profissional e o ser cuidado onde tradições, crenças e cultura se encontram. É neste contexto que a integralidade do cuidado se concretiza.

ALMEIDA, M. I. et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 36-46, 2006.

ARANTES, A. C. Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016. 192 p.

ARAÚJO, L.F.S. et al. Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, Vitória, v. 15, n. 3, p.53-61, 2013.

ARAUJO, Y. B. et al. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, n. 5, p. 675-681, 2013.

BARBOSA, D. C.; SOUSA, F. G. M.; LEITE, J. L. Pontuando interveniências nas relações familiares frente ao cuidado à criança com condição crônica. **Texto & Contexto Enfermagem**, n. 24, v. 1, p. 87-95, 2015.

BENNER, P. **Interpretative phenomenology: Embodiment, caring, and ethics in health and illness**. Newbury Park, USA: Sage, 1994. 372 p.

BORSA, J. C.; NUNES, M. L. T. Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. **Psicologia Argumento**, v. 29, n. 64, p. 31-39, 2011.

BRADY, M. Hospitalized Children's Views of the Good Nurse. **Nursing Ethic**, v. 16, n. 5, p. 543-560, 2009.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 5 out. 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 25 jan. 2020.

BRASIL. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm#art266>. Acesso em: 21 jan. 2020.

BRASIL. Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 7 dez. 1993. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742compilado.htm>. Acesso em: 23 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação**. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Resolução n° 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2020.

CABRAL, I. E.; MORAES, J. R. M. M. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 6, p. 1078-1085, 2015.

CABRAL, I. E.; MORAES, J. R. M. M. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 6, p. 1078-1085, 2015.

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

CAICEDO, C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. **Journal of the American Psychiatric Nurses Association**, v. 20, n. 6, p. 398-407, 2014.

CARNEVALE, F. A. Charles Taylor, hermeneutics and Social Imaginaries: a framework for ethics research. **Nursing Philosophy**, v. 14, n. 2, p. 86-95, 2013.

CARNEVALE, F. A. et al. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. **Pediatrics**, v. 117, n. 1, p. e48-e60, 2006.

CARNEVALE, F. A.; TEACHMAN, G.; BOGOSSIAN, A. A relational ethics framework for advancing practice with children with complex health care needs and their parents. **Comprehensive Child and Adolescent Nursing**, v. 40, n. 4, p. 268-284, 2018.

CARNEVALE, F. et al. What we know (and do not know) about raising children with complex continuing care needs. **Journal of Child Health Care**, v. 12, n. 1, p. 4-6, 2008.

COHEN, E. et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**, v. 127, n. 3, p. 529-538, 2011.

COMBINATO, D. S.; QUEIROZ, M. S. Morte: uma visão psicossocial. **Estudos de Psicologia**, v. 11, n. 2, p. 209-216, 2006.

COSTER, P.; KELLY, T. **Crystals and Gemstones: Discovery Pack**. Londres: Arcturus Publishing Limited. 150 p.

CRIST, J. D.; TANNER, C. A. Interpretation/analysis methods in hermeneutic interpretive phenomenology. **Nursing Research**, v. 52, n. 3, p.202-205, 2003.

CRUZ, C. T. et al. Atenção à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 21, n. e-1005, p. 1-7, 2017.

DEWAN, T.; COHEN, E. Children with medical complexity in Canada. **Paediatrics and Child Health**, Canada, 2013.

DICIO. **Dicionário online de português**. Disponível em <<https://www.dicio.com.br/engajar/>>. Acesso em: 25 jan. 2020.

DRUCKER, L. P. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 5, p. 1285-294, 2007.

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar em Revista**, Curitiba, n. 24, p. 213-225, 2004.

EBSERH. **Hospitais Universitários Federais**. Disponível: <<http://www2.ebserh.gov.br/web/hu-ufscar>>. Acesso em: 18 jul. 2019.

FEUDTNER, C. et al. Technology-dependency among patients discharged from a children's hospital: a retrospective cohort study. **BMC Pediatrics**, v. 5, n. 8, 2005.

FONSECA, E. S.; CABRAL, I. E.; CARNEVALE, F. Atendimento escolar à criança com necessidades de cuidados especiais de saúde: os casos Brasil e Canadá. In: MENEZES, C. V. A.; NASCIMENTO, D. D. P.; LOZZA, S. L. **Direito à Educação: hospitalar e domiciliar**. Maringá, PR: Publisher Editora, 2018. p. 186-202.

FRANÇA, J. R. F. S. Existential experience of children with cancer under palliative care. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. suplemento 3, p. 1320-1327, 2018.

GEENSE, W. W. et al. The support needs of parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study. **Child: Care, Health and Development**, v. 43, n. 6, p. 831-838, 2017.

GHANDOUR, R. M. et al. Financial and nonfinancial burden among families of CSHCN: Changes between 2001 and 2009-2010. **Academic Pediatrics**, v. 14, n. 1, p. 92-100, 2014.

GLENDINNING, C. et al. Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs. **Child: Care, Health and Development**, v. 27, n. 4, p. 321-334, 2001.

GOLDANI, M. Z. et al. O impacto da transição demográfico-epidemiológica na saúde da criança e do adolescente do Brasil. **Revista HCPA**, v. 32, n. 1, p. 49-57, 2012.

GONG, S. et al. A descriptive qualitative study of home care experiences in parents of children with tracheostomies. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 45, p. 7-12, mar./abr. 2019.

HUMANIZASUS. **Política Nacional de Humanização**. Ministério da Saúde, Brasília, DF, 2013. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2020.

HUNT, M. R.; CARNEVALE, F. A. Moral experience: A framework for bioethics research. **Journal of Medical Ethics**, v. 37, n. 11, p. 658-662, 2011.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Cidades**. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/sao-carlos/panorama>>. Acesso em: 13 jan. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL. **Benefício assistencial à pessoa com deficiência**. Disponível em: <<https://www.inss.gov.br/beneficios/beneficio-assistencia-a-pessoa-com-deficiencia-bpc/>>. Acesso em: 22 jan. 2020.

INTERNATIONAL GEMS SOCIETY. Disponível em: <<https://www.gemsociety.org/>>. Acesso em: 25 out. 2019.

IPIETKIEWICZ, I.; SMITH, J. A. A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology. **Czasopismo Psychologiczne Psychological Journal**, v. 20, n. 1, p. 7-14, 2014.

IRWIN, L. G.; JOHNSON, J. Interviewing young children: explicating our practices and dilemmas. **Qualitative Health Research**, v. 15, n. 6, p. 821-831, 2005.

KAAKINEN, J. R. et al. **Family health care nursing: theory, practice, and research**. Philadelphia: F. A. Davis Company, 2010. 593 p.

KLEINMAN, A. The art of medicine: caregiving as moral experience. **The Lancet**, v. 380, p. 1550-1551, 2012.

KLEINMAN, A.; BENSON, P. Culture, moral experience and medicine. **Mount Sinai Journal of Medicine**, v. 73, n. 6, p.834-839, 2006.

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

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

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

LIMA, M. F.; PAULO, L. F.; HIGARASHI, I. H. Technology-dependent children: the meaning of home care – a descriptive study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 14, n. 2, p. 178-189, 2015.

MAITO, V. P. Atendimento educacional domiciliar: o direito ao desenvolvimento e continuidade da escolarização de qualidade. In: MENEZES, C. V. A.; NASCIMENTO, D. D. P.; LOZZA, S. L. **Direito à Educação: hospitalar e domiciliar**. Maringá, PR: Publisher Editora, 2018. p. 186-202.

MARIANI, F. E. P.; DUARTE, E. D.; MANZO, B. F. Perfil de crianças, adolescentes e seus cuidadores assistidos por um Programa de Atenção Domiciliar. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 17, n. 1, p.137-143, 2016.

McPHERSON, M. G. et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, v. 102, n. 1, p. 137-141, 1998.

MESMAN, G. R. The impact of technology dependence on children and their families. **Journal of Pediatric Health Care**, v. 27, n. 6, p. 451-459, 2013.

AURÉLIO. **Dicionário da língua portuguesa** online. Disponível em: <<https://www.dicio.com.br>>. Acesso em 20 nov. 2020.

MICHAELIS. **Dicionário da língua portuguesa**. Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/>. Acesso em: 1 set. 2019.

MIGUEL, F. V. C. Entrevista como instrumento para investigação em pesquisas qualitativas no campo da linguística aplicada. **Revista Odisséia**, PPgEL/UFRN, n. 5, 2010. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufrn.br/odisseia/article/view/2029/1464>>. Acesso em: 23 maio 2014.

MOREIRA, M. C. N. et al. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Caderno de Saúde Pública**, v. 33, n. 11, nov. 2017.

NÅDEN, D. Hermeneutics and observation – a discussion. **Nursing Inquiry**, v. 17, n. 1, p.75-81, 2010.

NASCIMENTO, L. C. et al. Genograma e ecomapa: Contribuições da enfermagem brasileira. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 23, n. 1, p. 211-220, 2014.

NEVES, E. T. et al. A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n. 2, p. 533-540, 2013.

NEVES, E. T. et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 24, n. 2, p. 399-406, 2015.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 3, p. 527-38, 2009.

NONOSE, E. R. S. **Vulnerabilidades de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e de suas famílias**. 2019. 188 p. Tese de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

O'BRIEN, M. E. Living in a house of cards: family experiences with long-term childhood technology dependence. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 16, n. 1, p. 13-22, 2001.

- OKIDO, A. C. C. et al. Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 4, p. 718-724, 2016.
- OKIDO, A. C. C. et al. Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. 5, 2012.
- OKIDO, A. C. C.; HAYASHIDA, M.; LIMA, R. A. G. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-SP. **Journal of Human Growth and Development**, v. 22, n. 3, p. 291-96, 2012.
- OKIDO, A. C. C.; ZAGO, M. M. F.; LIMA, R. A. G de. O cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os sistemas de cuidados em saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 291-298, 2015.
- OLIVEIRA, R. B. G. et al. A entrevista nas pesquisas qualitativas de enfermagem pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 63, n. 2, p. 300-306, 2010.
- PETIT, M. Les femmes retraitées en France: entre engagement bénévole et engagement familial. **Enfances, Familles, Générations**, n. 13, p. 79-96, 2010.
- PILGER, C.; SCHROEDER ABREU, I. Diabetes mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e de sua família. **Cogitare Enfermagem**, v. 12, n. 4, p. 494-501, 2007.
- PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO CARLOS. **A cidade de São Carlos**. Disponível em: <<http://www.saocarlos.sp.gov.br/index.php/conheca-sao-carlos/115268-a-cidade-de-sao-carlos.html>>. Acesso em: 18 jul. 2019.
- PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO CARLOS. **Saúde – Serviços e Orientações**. Disponível em: <<http://www.saocarlos.sp.gov.br/index.php/cidadao/saude.html>>. Acesso em: 12 jan. 2020.
- QUEIROZ, D. T. et al. Observação participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área da saúde. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 15, n. 2, p. 276-83, 2007.
- SANTOS, R. P. DOS; NEVES, E. T.; CARNEVALE, F. Metodologias qualitativas em pesquisa na saúde: referencial interpretativo de Patricia Benner. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 1, p. 192-196, 2016.
- SCOVIL, A. J. Tucson (Dis)Plays the Blues: A Pictorial, Rocks & Minerals. **Journal Rock & Minerals**, v. 91, n. 1, p. 18-27, 2016.
- SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 74-80, 2012.
- SOUZA, M. F. M. et al. Transição da saúde e da doença no Brasil e nas Unidades Federadas durante os 30 anos do Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 6, p. 1737-1750, 2018.
- SPRATLING, R. Defining technology dependence in children and adolescents. **Western Journal of Nursing Research**, v. 37, n. 5, p. 634-651, 2015.

TAVARES, T. S. et al. Caracterização do perfil das crianças egressas de unidade neonatal com condição crônica. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 3, n. 4, p. 1322-1335, 2014.

TOLY, V. B.; MUSIL, C. M. Factors related to depressive symptoms in mothers of technology-dependent children. **Issues in Mental Health Nursing**, v. 36, n. 7, p. 518-527, 2015.

TOMAZ, R. V. V. et al. Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, n. 11, p. 1-13, 2017.

U. S. CONGRESS. Office of Technology Assessment. **Technology-dependent children: hospital vs. home care – A technical memorandum**. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1987. 105 p.

UNIDADE SAÚDE ESCOLA. **Sobre a USE**. Disponível em: <<http://www.use.ufscar.br/apresentacao>>. Acesso em: 13 jan. 2020.

UNITED STATES DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. Maternal and Child Health Bureau. (2013). **National survey of children with special health care needs chartbook 2009-2010**. Disponível em: <<http://mchb.hrsa.gov/cshcn0910/more/pdf/nscshcn0910.pdf>>. Acesso em: 3 ago. 2019.

VERNIER, E. T. N.; CABRAL, I. E. Caracterização de 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 Pediátricos**, v. 6, n. 1, p. 37-45, 2006.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: Um debate em aberto. **Temáticas**, v. 22, n. 44, p. 203-220, 2014.

WALLIS, C. et al. Children on long-term ventilatory support: 10 years of progress. **Archives of Disease in Childhood**, v. 96, p. 998-1002, 2011.

WENDT, N. C.; CREPALDI, M. A. A utilização do genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 21, n. 2, p. 302-310.

WHITING, M. Impact, meaning and need for help and support: the experience of parents caring for children with disabilities, life-limiting/life-threatening illness or technology dependence. **Journal of Child Health Care**, v. 17, n. 1, p. 92-108, 2013.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. Tradução de Silvia Spada. São Paulo: ROCA, 2008. 294 p.

ZOBOLI, E. L. C.; PEGORARO, P. B. B. Bioética e cuidado: o desafio espiritual. **O mundo da Saúde**, v. 31, n. 2, p. 214-224, 2007.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Responsável



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Responsável pela criança ou adolescente dependente de tecnologia

Título da pesquisa: **Experiência de famílias com crianças e adolescentes dependentes de tecnologia**

Pesquisadores responsáveis: Ana Paula Keller de Matos, Enfermeira e aluna do Curso de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. COREN-SP: 400.198. Regina Aparecida Garcia de Lima, Professora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Orientadora. COREN n° 13.469.

Meu nome é Ana Paula Keller de Matos, sou enfermeira e aluna do Doutorado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e gostaria de pedir sua autorização para a participação do seu (sua) filho(a) em uma pesquisa que será realizada com crianças ou adolescentes que fazem uso de tecnologias como oxigênio, sonda para alimentação, que tenha um buraquinho na garganta para ajudar na passagem de ar para os pulmões (traqueostomia), um buraquinho na barriga para ajudar na alimentação ou esvaziamento do estômago (gastrostomia) ou um buraquinho na barriga, onde coloca-se uma bolsa por onde as fezes são eliminados (bolsa de colostomia). A minha orientadora é a professora 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 compreender como é a experiência da família com uma criança ou adolescente dependente de tecnologia, na visão de todos os membros, inclusive da própria criança ou adolescente. Para conhecer melhor como é a vida da criança ou adolescente e da família irei à sua casa, em um primeiro momento conversarei com toda a família sobre quem são seus membros (elaboração do genograma) e quais são as relações que têm com a escola, os amigos, os serviços de saúde (elaboração do ecomapa). Ainda nesse momento, vou pedir para as crianças e adolescentes fazerem um desenho da sua família. Depois conversarei com você, mãe ou responsável, sobre algumas informações de sua criança ou adolescente e família (ficha de caracterização). Em seguida, será conversado (entrevista) com cada membro da família individualmente, começando com a criança ou adolescente dependente de tecnologia, depois com você, mãe ou responsável, e assim com cada membro da família individualmente. Para que eu não me esqueça do que foi dito gostaria de gravar a nossa conversa. Caso você ou seu (sua) filho (a) não queira que a conversa seja gravada, anotarei o que ele disser e depois faremos a leitura juntos. Se você concordar, as conversas e atividades propostas serão gravadas e passadas para o papel (transcrição), sendo que vocês poderão pedir para ler o material. As visitas serão marcadas por telefone com você e sua família, de acordo com o desejo de cada um de vocês. O tempo de cada encontro será determinado por vocês, mas deve ter uma duração de mais ou menos 30 minutos. Caso concorde com a participação de seu (sua) filho (a) mas ele não aceite, será respeitado o desejo dele (a). Além da conversa também observarei como é sua vizinhança, família e o cuidado da criança ou adolescente dependente de tecnologia. Sentimentos de tristeza poderão surgir durante nossa conversa, bem como manifestações de emoção traduzidas pelo choro, portanto não é possível assegurar a inexistência de riscos e caso tais sentimentos se manifestem, será sugerida a interrupção da conversa, oferecido apoio mediante a escuta e realizado encaminhamento para os serviços de saúde, caso tenha interesse. Solicitamos permissão para buscar no prontuário algumas informações sobre as condições clínicas e de atendimento de seu filho (a). Os resultados desse estudo

serão apresentados em congressos e publicados em revistas científicas, no entanto, o nome da criança ou adolescente ou qualquer membro da família não aparecerão (anonimato). A qualquer momento você, a criança ou adolescente poderão esclarecer suas dúvidas e também poderão, quando quiserem, deixar de participar da pesquisa e isso não interferirá no tratamento do (a) seu (sua) filho(a). As informações coletadas serão utilizadas somente para esta pesquisa e serão guardados em local seguro, pela pesquisadora responsável.

Seu filho (a) ou vocês não terão nenhum benefício direto ao participar deste estudo, assim a participação de vocês é totalmente voluntária e não haverá pagamento por esta participação. Terão direito à indenização, conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente da participação na pesquisa, por parte do pesquisador e ou das instituições envolvidas nas suas diferentes fases.

Ao permitir que seu filho (a) participe desta pesquisa vocês poderão contribuir para melhorar o cuidado em saúde, particularmente os cuidados de enfermagem, pois, no planejamento do cuidado poderão ser incluídos, também, as necessidades das famílias de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia. Este documento terá duas vias assinadas pelos pesquisadores e por você, uma via ficará com você e outra com os pesquisadores. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo que tem a função de proteger eticamente o participante de pesquisa e caso queira entrar em contato com ele o telefone é (16) 3315-9197, funcionando de segunda a sexta-feira, das 8h às 17h, no endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- Campus da USP- Avenida Bandeirantes nº 3900, Campus Universitário - Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902. Caso queira entrar em contato direto com as pesquisadoras o telefone para contato é (16) 3315- 0542, no mesmo endereço citado acima, no celular (16) 999614274 (Regina Lima) ou (16) 98813-4020 (Ana Paula K. de Matos). Agradecemos sua participação.

Ana Paula Keller de Matos

Enfermeira e aluna do Curso de Pós-Graduação USP/EERP
Email: anakeller@usp.br

Profa. Regina Aparecida Garcia de Lima

Orientadora, Professora da USP/EERP

Eu, _____ (grau de parentesco) aceito deixar meu filho (a) participar da pesquisa **“Experiência de famílias com crianças e adolescentes dependentes de tecnologia”**. Estou ciente dos objetivos do estudo; que a pesquisadora realizará visitas a minha casa para conversar com meu filho(a); que a entrevista será gravada; que serão feitas observações do ambiente e relacionamentos; que as informações serão mantidas em segredo e em qualquer momento, tenho a liberdade de retirar o consentimento sem qualquer prejuízo com relação ao seu tratamento e que tenho direito à indenização de acordo com as leis vigentes no país. Recebi uma via deste documento e tive a oportunidade de discuti-lo com a interessada.

Nome do responsável: _____

Assinatura do responsável: _____ data: ___/___/___

APÊNDICE A1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Familiar



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Familiar da criança ou adolescente dependente de tecnologia

Título da pesquisa: **Experiência de famílias com crianças e adolescentes dependentes de tecnologia**

Pesquisadores responsáveis: Ana Paula Keller de Matos, Enfermeira e aluna do Curso de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. COREN-SP: 400.198. Regina Aparecida Garcia de Lima, Professora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Orientadora. COREN n° 13.469.

Meu nome é Ana Paula Keller de Matos, sou enfermeira e aluna do Doutorado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e convido você a participar de uma pesquisa que será realizada com crianças ou adolescentes que fazem uso de tecnologias como oxigênio, sonda para alimentação, que tenham um buraquinho na garganta para ajudar na passagem de ar para os pulmões (traqueostomia), um buraquinho na barriga para ajudar na alimentação ou esvaziamento do estômago (gastrostomia) ou um buraquinho na barriga, onde coloca-se uma bolsa por onde as fezes são eliminados (bolsa de colostomia). A minha orientadora é a professora 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 compreender como é a sua experiência e de sua família com uma criança ou adolescente dependente de tecnologia. Para conhecer melhor como é a vida da criança ou adolescente e de vocês, família, irei à sua casa, em um primeiro momento e conversarei com toda a família para saber quem são os membros de sua família (elaboração do genograma) e quais são as relações que têm com a escola, os amigos, os serviços de saúde (elaboração do ecomapa). Depois as crianças e adolescentes farão um desenho sobre sua família. Em seguida, conversarei com a mãe ou responsável sobre algumas informações sobre a criança ou adolescente e família (ficha de caracterização). Uma vez que você tenha sido apontado como membro da família gostaria de conversar (entrevista) individualmente com você sobre a sua experiência com a criança ou adolescente dependente de tecnologia. Cada um da família terá um momento para conversar (entrevista) 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. Se você concordar, as conversas serão gravadas e passadas para o papel (transcrição), sendo que, poderá pedir para ler o material. As visitas serão marcadas por telefone com você e sua família, de acordo com o desejo de cada um. O tempo de cada encontro será determinado por você, mas deve ter uma duração de mais ou menos 30 minutos. Além da conversa também observarei como é sua vizinhança, sua família e como é o cuidado da criança ou adolescente dependente de tecnologia.

Sentimentos de tristeza poderão surgir durante nossa conversa, bem como manifestações de emoção traduzidas pelo choro, portanto não é possível assegurar a inexistência de riscos e caso tais sentimentos se manifestem, será sugerida a interrupção da conversa, oferecido apoio mediante a escuta e realizado encaminhamento para os

serviços de saúde, caso tenha interesse.

Os resultados desse estudo serão apresentados em congressos e publicados em revistas científicas, no entanto, seu nome, da criança ou adolescentes ou qualquer membro da família não aparecerão (anonimato). A qualquer momento você poderá esclarecer suas dúvidas e também poderá, quando quiser, deixar de participar da pesquisa e isso não interferirá no tratamento da criança ou adolescente. As informações coletadas serão utilizadas somente para esta pesquisa e serão guardados em local seguro, por mim.

Você não terá nenhum benefício direto ao participar deste estudo, assim a sua participação é totalmente voluntária e não haverá pagamento por esta participação. Também não haverá qualquer custo para participar deste trabalho. Você terá direito à indenização, conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente da participação na pesquisa, por parte do pesquisador e ou das instituições envolvidas nas suas diferentes fases. Ao participar desta pesquisa você poderá contribuir para melhorar o cuidado em saúde, particularmente os cuidados de enfermagem, pois, no planejamento do cuidado poderão ser incluídos, também, as necessidades das famílias de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia.

Este documento terá duas vias assinadas pelos pesquisadores e por você, uma via ficará com você e outra com os pesquisadores. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo que tem a função de proteger eticamente o participante de pesquisa e caso queira entrar em contato com eles o telefone é (16) 3315-9197, funciona em dias úteis, das 8h às 17h, no endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- Campus da USP- Avenida Bandeirantes n° 3900, Campus Universitário - Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902. Caso queira entrar em contato direto com as pesquisadoras o telefone para contato é (16) 3315-0542, no mesmo endereço citado acima, no celular (16) 999614274 (Regina) ou (16) 98813-4020 (Ana). Agradecemos sua participação.

Ana Paula Keller de Matos

Enfermeira e aluna do Curso de Pós-Graduação USP/EERP
Email: anakeller@usp.br

Profa. Regina Aparecida Garcia de Lima

Orientadora, Professora da USP/EERP

Eu, _____ (grau de parentesco) aceito participar da pesquisa **“Experiência de famílias com crianças e adolescentes dependentes de tecnologia”**. Estou ciente dos objetivos do estudo; que a pesquisadora realizará visitas a minha casa; que a entrevista será gravada; que fará observações do ambiente e da minha família, que as informações serão mantidas em segredo e em qualquer momento, tenho a liberdade de retirar o consentimento sem qualquer prejuízo com relação tratamento da criança ou adolescente; de que tenho direito à indenização de acordo com as leis vigentes no país. Recebi uma via deste documento e tive a oportunidade de discuti-lo com a interessada.

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____ data: ___/___/___

APÊNDICE B – Termo de Assentimento da Criança ou do Adolescente



APÊNDICE B

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 ASSENTIMENTO

Criança ou adolescente dependente de tecnologia

Título da pesquisa: **Experiência de famílias com crianças e adolescentes dependentes de tecnologia**

Pesquisadores responsáveis: Ana Paula Keller de Matos, Enfermeira e aluna do Curso de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. COREN-SP: 400.198. Regina Aparecida Garcia de Lima, Professora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Orientadora. COREN n° 13.469.

Olá! Meu nome é Ana Paula Keller de Matos, sou enfermeira e aluna de doutorado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Estou fazendo esta pesquisa e a minha orientadora é a professora Regina Aparecida Garcia de Lima. Queremos convidar você para participar de uma pesquisa que será realizada com crianças ou adolescentes que fazem uso de tecnologias como oxigênio, sonda para alimentação, que tenham um buraco na garganta para ajudar na passagem de ar para os pulmões (traqueostomia), buraco feito por médicos na barriga, perto do estômago, para ajudar na alimentação ou esvaziamento do estômago (gastrostomia) ou um buraco feito por médicos na barriga, perto do intestino, onde coloca-se uma bolsa por onde as fezes e gases vão ser eliminados (bolsa de colostomia). O objetivo deste estudo é compreender como é para você viver com essa tecnologia e como é para sua família. Pode ter algumas palavras que não entenda ou que você queira que eu explique melhor. Esta pesquisa foi discutida com a sua mãe ou responsável e eles concordaram que você participasse, agora quero saber se você aceita (assentimento) ou não participar, pois só posso fazer a pesquisa se você e sua mãe ou responsável aceitarem. Mesmo que sua mãe ou responsável já tenham aceitado, você pode recusar, isso não trará nenhum problema para você, para sua família ou para seu tratamento. Caso você aceite, conversarei com sua mãe ou responsável para ver um dia bom para vocês para que eu possa ir à sua casa para conversar com você sobre os membros de sua família (elaboração do genograma) e sobre sua escola, os amigos, os serviços de saúde, a igreja (elaboração do ecomapa). Depois vou pedir para você fazer um desenho sobre sua família e em seguida conversarei com sua mãe ou responsável sobre algumas informações suas e da sua família (ficha de caracterização) e também conversarei com os outros membros da sua família sobre a experiência deles com você. Cada um de vocês terá um momento para conversar (entrevista) e para que eu não me esqueça do que foi dito gostaria de gravar a nossa conversa e depois escrever em um papel (transcrição) tudo que você me falar, você poderá ler isso se você quiser. Caso você não queira que a conversa seja gravada, anotarei o que você disser e depois leremos juntos o que foi escrito. As visitas serão marcadas por telefone com você e sua família, de acordo com o desejo de cada um de vocês. É você quem decide a hora de começar e a hora de terminar a conversa, que deve durar em torno de meia hora. Sentimentos de tristeza ou até vontade de chorar podem acontecer durante nossa

conversa e se isso acontecer nós podemos parar de conversar, vou te oferecer apoio escutando você. Além da conversa também observarei como é sua vizinhança, sua casa, sua família e o cuidado com você.

Vou olhar o seu prontuário para saber um pouco mais sobre sua saúde e seu diagnóstico. Ao participar desta pesquisa você poderá ajudar a melhorar o cuidado em saúde de outras famílias que tenham crianças e adolescentes dependentes de tecnologia como você. Os resultados desta pesquisa serão apresentados em aulas (eventos científicos) e publicados em revistas, mas ninguém irá saber quem conversou comigo, pois o seu nome não vai aparecer na conversa (anonimato). Então me diz que outro nome você gostaria de ter. Em qualquer momento você pode me fazer perguntas caso tenha dúvidas ou não entenda alguma coisa, e se você mudar de ideia e não quiser mais participar, não tem problema, é só me falar. Tudo que conversarmos e seus desenhos serão guardados em um local seguro. Você não ganhará nada para participar desta pesquisa e não terá que pagar nada também. Você terá direito à indenização conforme as leis do Brasil, por parte dos pesquisadores e das instituições envolvidas, se a sua participação na pesquisa causar algum prejuízo a você. Será entregue a você uma via deste documento (termo de assentimento). Se você tiver dúvidas você pode falar comigo no telefone (16)3315-0542 (Regina) ou (16) 98813-4020 (Ana) e me encontrar no endereço Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- Campus da USP- Avenida Bandeirantes n° 3900, Campus Universitário - Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902. Esta pesquisa foi enviada para um grupo de pessoas, chamado comitê de ética, para garantir sua segurança. Este grupo protege as pessoas que participam de pesquisas acompanhando o que elas desejam ou não fazer. Essa pesquisa foi aprovada por esse comitê de ética e você pode entrar em contato com eles se sentir necessidade. Esse comitê funciona de segunda a sexta-feira, das 8 horas às 17 horas no mesmo endereço que o meu e o telefone é (16) 3315-9197.

Eu, _____ aceito participar do projeto de pesquisa “**Experiência de famílias com crianças e adolescentes dependentes de tecnologia**”. Entendi que a pesquisadora realizará visitas a minha casa, que a nossa conversa será gravada, que as informações serão mantidas em segredo, em qualquer momento, tenho a liberdade de não participar mais e isto não vai interferir no meu tratamento. Recebi uma via deste documento que chama Termo de assentimento e pude tirar dúvidas e conversar sobre ele.

Criança ou adolescente / Impressão dactiloscópica

Ana Paula Keller de Matos

Enfermeira e aluna do Curso de Pós-Graduação USP/EERP
Email: anakeller@usp.br

Profª. Regina Aparecida Garcia de Lima

Orientadora e Professora da EERP/USP

Data: ____ / ____ / ____

APÊNDICE B1 – Termo de Assentimento de Membro da Família



APÊNDICE B1

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 ASSENTIMENTO

Criança ou adolescente apontado como membro da família

Título da pesquisa: **Experiência de famílias com crianças e adolescentes dependentes de tecnologia**

Pesquisadores responsáveis: Ana Paula Keller de Matos, Enfermeira e aluna do Curso de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. COREN-SP: 400.198. Regina Aparecida Garcia de Lima, Professora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Orientadora. COREN n° 13.469.

Olá! Meu nome é Ana Paula Keller de Matos, sou enfermeira e aluna de doutorado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Estou fazendo esta pesquisa e a minha orientadora é a professora Regina Aparecida Garcia de Lima, que também é enfermeira. Queremos convidar você para participar de uma pesquisa que será realizada com crianças ou adolescentes que fazem uso de oxigênio, tenha sonda para alimentação, que tenham um buraco na garganta para ajudar na passagem de ar para os pulmões (traqueostomia), buraco feito por médicos na barriga, perto do estômago, para ajudar na alimentação ou esvaziamento do estômago (gastrostomia) ou um buraco feito por médicos na barriga, perto do intestino, onde coloca-se uma bolsa por onde as fezes e gases vão ser eliminados (bolsa de colostomia). O objetivo deste estudo é compreender como é a sua experiência e de sua família com uma criança ou adolescente que usa essa tecnologia. Pode ter algumas palavras que não entenda ou que você queira que eu explique melhor. Esta pesquisa foi discutida com sua mãe ou seu responsável e ela concordou que você participasse, agora quero saber se você aceita (assentimento) ou não participar, pois só posso fazer a pesquisa se você e sua mãe ou responsável aceitarem. Mesmo que seu responsável já tenha aceitado, você pode não aceitar e isto não vai interferir no tratamento da(o) [nome da criança ou do adolescente dependente de tecnologia]. Caso você aceite, saiba que já terei conversado com a(o) [nome da criança ou adolescente dependente de tecnologia] sobre os membros da família (elaboração do genograma) e sobre como é para ele(a) a escola, os amigos, os serviços de saúde, a igreja (elaboração do ecomapa). Então agora gostaria de conversar (entrevista) com cada membro da sua família, inclusive você, e cada um terá um momento para conversar e para que eu não me esqueça do que foi dito gostaria de gravar a nossa conversa e depois escrever em um papel (transcrição) tudo que você me falar, você poderá ler se sentir vontade. Caso você não queira que a conversa seja gravada, anotarei o que você disser e depois leremos juntos o que foi escrito. Para esta conversa precisarei ir na sua casa e as visitas serão marcadas por telefone com você e sua família, de acordo com o desejo de cada um de vocês. É você quem decide a hora de começar e a hora de terminar a conversa, mas deve durar em torno de meia hora. Sentimentos de tristeza ou até vontade de chorar podem acontecer durante nossa conversa e se isso acontecer nós poderemos

parar de conversar, vou te oferecer apoio te escutando. Além da conversa também observarei como é sua vizinhança, sua casa, sua família e o cuidado com [nome da criança ou adolescente dependente de tecnologia]. Ao participar desta pesquisa você poderá ajudar a melhorar o cuidado em saúde de outras famílias que tenham crianças e adolescentes dependentes de tecnologia.

Os resultados desta pesquisa serão apresentados em aulas (eventos científicos) e publicados em revistas, mas ninguém irá saber quem conversou comigo, pois o seu nome não vai aparecer na conversa (anonimato). Então gostaria que me dissesse qual outro nome gostaria de ter. Em qualquer momento você pode me fazer perguntas caso tenha dúvidas ou não entenda alguma coisa, e se você mudar de ideia e não quiser mais participar, não tem problema, é só me falar, não vai ter problemas com o tratamento de [nome da criança ou do adolescente dependente de tecnologia] por isso. Você não ganhará nada para participar desta pesquisa e não terá que pagar nada também. Você terá direito à indenização conforme as leis do Brasil, por parte dos pesquisadores e das instituições envolvidas, se a sua participação na pesquisa causar algum prejuízo a você. Será entregue a você uma via deste documento (termo de assentimento). Se você tiver dúvidas, seja quando for, você poderá me perguntar sobre esse papel ou sobre a pesquisa e você pode falar comigo no telefone (16)3315-0542 (Regina) ou (16) 98813-4020 (Ana) e me encontrar no endereço Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- Campus da USP- Avenida Bandeirantes n° 3900, Campus Universitário - Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902. Esta pesquisa foi enviada para um grupo de pessoas, chamado comitê de ética, para garantir sua segurança. Este grupo protege as pessoas que participam de pesquisas acompanhando o que elas desejam ou não fazer. Essa pesquisa foi aprovada por esse comitê de ética e você pode entrar em contato com eles se sentir necessidade, de segunda a sexta-feira, das 8 horas às 17 horas no mesmo endereço que o meu, e o telefone é (16) 3315-9197.

Eu, _____ aceito participar do projeto de pesquisa “**Experiência de famílias com crianças e adolescentes dependentes de tecnologia**”. Entendi que a pesquisadora realizará visitas a minha casa, que a nossa conversa será gravada, que as informações serão mantidas em segredo e que em qualquer momento posso parar de participar e isto não vai interferir no tratamento de [nome da criança ou do adolescente dependente de tecnologia]. Recebi uma via deste documento que chama Termo de assentimento e pude tirar dúvidas e conversar sobre ele com as pesquisadoras.

Criança ou adolescente / Impressão dactiloscópica

Ana Paula Keller de Matos

Enfermeira e aluna do Curso de Pós-Graduação USP/EERP
Email: anakeller@usp.br

Profa. Regina Aparecida Garcia de Lima

Orientadora e Professora da EERP/USP

Data: ____/____/____

APÊNDICE C – Ficha de Caracterização Sociodemográfica e Clínica

Ficha desenvolvida com base no modelo de Neves (2015)¹.

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO SÓCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA

Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Programa de Pós-graduação Enfermagem em Saúde Pública

Pesquisa: Experiência de famílias com crianças e adolescentes dependentes de tecnologia em atenção domiciliar.
Pesquisadoras Responsáveis: Ana Paula Keller de Matos e Regina Aparecida Garcia de Lima

Dados da Entrevista

Identificação:

Instituição de Saúde: _____ Profissional que intermediou o contato: _____ Entrevistador: _____ Data: ___/___/___

I- Identificação

1- Nome da criança ou adolescente dependente de tecnologia	_____
2- Nome do pai	_____
3- Nome da mãe	_____
4- Nome do responsável pela criança	_____

5	Quem é o cuidador principal da (o) [nome da criança ou adolescente]?	<input type="checkbox"/> Mãe <input type="checkbox"/> Pai <input type="checkbox"/> Irmão(ã) <input type="checkbox"/> Avô(ó) <input type="checkbox"/> Tio(a) <input type="checkbox"/> Outro _____
	Nome: _____	
	OBS: O cuidador principal é quem cuida da criança ou adolescente a maior parte do tempo.	
6	Qual a idade do cuidador principal?	<input type="checkbox"/> ___ anos <input type="checkbox"/> Não sabe informar
7	Precisou alguma vez se demitir do emprego para cuidar da (o) [nome da criança ou adolescente]?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sabe informar
8	Precisou faltar ao trabalho para cuidar da (o) [nome da criança ou adolescente]?	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Não sabe informar
9	Além desse cuidador, tem outra pessoa que faça o cuidado da criança ou adolescente? Se sim, quem?	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Mãe <input type="checkbox"/> Pai <input type="checkbox"/> Irmão(ã) <input type="checkbox"/> Avô(ó) <input type="checkbox"/> Tio(a) <input type="checkbox"/> Outro
	Nome: _____	
	* Se sim, ir para pergunta 9a, se não, ir para pergunta 10	

1 –NEVES, ELIANE TATSCH. Relatório Final de Pós-doutorado Junior PDJ/CNPq. Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto e Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, 2015, 17 p.

9a	Com que frequência esse outro cuidador cuida da criança ou adolescente?	<input type="checkbox"/> Às vezes (1-2 vezes por mês) <input type="checkbox"/> Frequentemente (1-2 vezes por semana) <input type="checkbox"/> Raramente (somente quando realmente o cuidador principal não pode)
----	---	--

II- Dados socioeconômicos e demográficos da família

10	Telefone para contato (com DDD): Residencial: () () Celular: () () Telefone de familiar ou companheiro: () () Telefone de parente ou vizinho: () () Outro telefone: () () Email ou Facebook: _____
11	Qual o endereço da criança ou adolescente? Rua: _____ Bairro: _____ CEP: _____ - _____ Cidade: _____ UF: _____
12	Ponto de referência: _____
13	Sobre o endereço citado: <input type="checkbox"/> Residência permanente <input type="checkbox"/> Provisório (casa de parente) <input type="checkbox"/> Provisório (casa de conhecido) <input type="checkbox"/> Outro _____ *Se responder que é provisório, ir para questão 13a, caso contrário ir para questão 13b
13a	Caso o endereço seja provisório: Por que você está nesse endereço? <input type="checkbox"/> Para poder tratar a criança ou adolescente em hospital de referência <input type="checkbox"/> Problemas financeiros <input type="checkbox"/> Para alguém ajudar a cuidar da criança <input type="checkbox"/> Outros _____
13b	Essa casa é própria? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
13c	Há quanto tempo você mora nesse endereço? <input type="checkbox"/> Menos de um ano <input type="checkbox"/> 1-2 anos <input type="checkbox"/> 2-3 anos <input type="checkbox"/> 3-4 anos <input type="checkbox"/> mais tempo _____
13d	Quantas pessoas moram na casa? <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> Outro _____

13e	Quem são essas pessoas que moram com vocês?	<input type="checkbox"/> Sozinho <input type="checkbox"/> Pai <input type="checkbox"/> Mãe <input type="checkbox"/> Irmãos _____ <input type="checkbox"/> Avós _____ <input type="checkbox"/> Outros parentes ____ <input type="checkbox"/> Cônjuge _____ <input type="checkbox"/> Outros _____
14	Você sabe qual é a sua renda familiar atualmente (em salários mínimos)?	<input type="checkbox"/> De 1 a 2 (880-1.760) <input type="checkbox"/> De 2 a 3 (1.760- 2.640) <input type="checkbox"/> De 3 a 4 (2.640- 3.520) <input type="checkbox"/> de 4 a 5 (3.520 – 4.400) <input type="checkbox"/> De 5 a 10 (4.400- 8.800) <input type="checkbox"/> Mais de 10 (>8.800)
	* Valor do salário mínimo em Março 2016: R\$880,00	
15	Quem participa da renda familiar?	<input type="checkbox"/> Criança/adolescente DT <input type="checkbox"/> Mãe <input type="checkbox"/> Pai <input type="checkbox"/> Irmãos(a) <input type="checkbox"/> Avôs(ó) <input type="checkbox"/> Tio(a) <input type="checkbox"/> Outro _____
16	A família recebe algum tipo de auxílio do governo federal?	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Bolsa família <input type="checkbox"/> Benefício de prestação continuada <input type="checkbox"/> Recebe, mas não sabe o nome <input type="checkbox"/> Outro
16b	A família recebe algum tipo de auxílio de outras fontes, como familiares, amigos, outras instituições governamentais ou não governamentais ou ainda religiosas?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei
	*Se responder sim, ir para questão 16c, se responder não, ir para questão 17	
16c	Se sim, qual?	Resp: _____

III- Dados da Criança ou Adolescente

“Vou fazer algumas perguntas sobre a criança ou adolescente dependente de tecnologia”

17	Qual a data de nascimento da(o) [nome da criança ou adolescente]?	_____/_____/_____ D M ANO
18	Qual a idade da(o) [nome da criança ou adolescente]?	Resp: _____ anos
19	Qual o sexo da(o) [nome da criança ou adolescente]?	<input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino
20	Qual a raça/cor da pele da(o) [nome da criança ou adolescente]?	<input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Parda (moreno/mulato) <input type="checkbox"/> Amarela (oriental) <input type="checkbox"/> Indígena
21	A(o) [nome da criança ou adolescente] frequenta creche ou escola?	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Eventualmente <input type="checkbox"/> Período parcial (M/T) <input type="checkbox"/> Período integral <input type="checkbox"/> Não sabe informar

IV- Dados do nascimento

“Vou fazer algumas perguntas sobre o nascimento da criança”

22	A mãe da(o) [nome da criança ou adolescente] realizou pré-natal durante a gestação?		<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não. Por que? _____ <input type="checkbox"/> Não sabe informar
	22a	Se sim, quantas consultas?	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> mais _____
23	Qual foi o tipo de parto?		<input type="checkbox"/> Natural <input type="checkbox"/> Normal <input type="checkbox"/> Cesárea <input type="checkbox"/> Fórceps/vácuo <input type="checkbox"/> Não sabe informar
	23a	Qual foi o local de nascimento da (o) [nome da criança ou adolescente]?	<input type="checkbox"/> Hospital <input type="checkbox"/> Não sabe informar <input type="checkbox"/> Outro _____
	23b	Teve algum problema durante o parto da (o) [nome da criança ou adolescente]?	<input type="checkbox"/> Sim, Qual? _____ <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sabe informar
	23c	Teve necessidade de reanimação respiratória?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sabe informar

24	A(o) [nome da criança ou adolescente] nasceu...(idade gestacional)		<input type="checkbox"/> Prematura (< 37 sem.) <input type="checkbox"/> A termo (37 a 42 sem.) <input type="checkbox"/> Pós- termo (> 42 sem.) <input type="checkbox"/> Não sabe informar
25	Qual foi o peso da(o) [nome da criança ou adolescente] ao nascer?		<input type="checkbox"/> _____ g <input type="checkbox"/> Não sabe informar
26	Qual o tamanho (estatura) quando a(o) [nome da criança ou adolescente] nasceu?		<input type="checkbox"/> _____ cm <input type="checkbox"/> Não sabe informar
27	Você sabe informar qual foi o Apgar da(o) [nome da criança ou adolescente]?		<input type="checkbox"/> 1º minuto: _____ <input type="checkbox"/> 5 º minuto: _____ <input type="checkbox"/> Não sabe informar
28	A(o) [nome da criança ou adolescente] tem quantos irmãos(ãs)?		<input type="checkbox"/> Nenhum <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> Mais de 5 _____

V – Dados da saúde da criança ou adolescente

“Vou fazer algumas perguntas sobre a saúde da(o) [nome da criança ou adolescente]”

29	A(o) [nome da criança ou adolescente] recebeu algum tipo de diagnóstico de saúde no último mês?		<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sabe informar
	*Se responder sim, ir para questão 29a, se responder não, ir para questão 30		
	29a	Se sim, qual?	Resp: _____

30	A necessidade do uso de tecnologia da(o) [nome da criança ou adolescente] foi por...		<input type="checkbox"/> Causa congênita <input type="checkbox"/> Causa adquirida <input type="checkbox"/> Ambas <input type="checkbox"/> Não sabe informar
31	A(o) [nome da criança ou adolescente] faz acompanhamento com algum especialista?		<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sabe informar
	*Se responder sim, ir para questão 31a, se responder não, ir para questão 32		
	31a	Se sim, qual?	Resp: _____ _____
32	Em qual serviço de saúde ou local a (o) [nome da criança ou adolescente] faz acompanhamento?		Resp: _____ _____
33	Quais desses serviços a (o) [nome da criança ou adolescente] já utilizou quando ficou doente?		<input type="checkbox"/> Unidade de saúde <input type="checkbox"/> Ambulatório público <input type="checkbox"/> Ambulatório particular <input type="checkbox"/> Consultório médico particular <input type="checkbox"/> Pronto-socorro público <input type="checkbox"/> Pronto-socorro particular <input type="checkbox"/> Pronto-socorro convênio
34	A(o) [nome da criança ou adolescente] já esteve hospitalizado desde o nascimento até hoje?		<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> Mais de 5 _____ <input type="checkbox"/> não sabe informar
	34a	A(o) [nome da criança ou adolescente] foi internado quantas vezes nesse último ano?	<input type="checkbox"/> Nenhuma <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> Mais de 4 _____
35	Quando a(o) [nome da criança ou adolescente] necessita de consulta ou exames utiliza qual serviço de saúde		<input type="checkbox"/> Sim. Qual? _____ _____ <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sabe informar
	35a	Você teve alguma dificuldade em conseguir esses exames ou tratamentos?	<input type="checkbox"/> Sim. Qual? _____ _____ <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sabe informar
39	Além dos serviços de saúde, você procurou outro tipo de ajuda como benzedeira, chás ou outras ajudas?		<input type="checkbox"/> Sim. Qual? _____ <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sabe informar
40	A(o) [nome da criança ou adolescente] participa de programa de atenção domiciliar?		<input type="checkbox"/> Sim. Qual? _____ <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sabe informar
42	A(o) [nome da criança ou adolescente] necessita de algum medicamento, de uso contínuo, indicado pelo médico?		<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> não sabe informar

42a	Se sim, qual(is)?	Resp: _____ _____
41	<p>Quais dispositivos tecnológicos a(o) [nome da criança ou adolescente] precisa?</p> <p>Alimentação: () gastrostomia () SNG/ SNE/SOG Eliminação: () colo/ileo/jejunostomia () Sonda vesical () lavagem intestinal Respiração: () cateter nasal com oxigenioterapia por cilindro/concentrador () BIPAP em máscara nasal () traqueostomia em ar ambiente () traqueostomia com vaporização () traqueostomia com oxigenioterapia por cilindro/concentrador () traqueostomia com BIPAP () outro, qual? _____</p>	
41a	Faz quanto tempo que a(o) [nome da criança ou adolescente] utiliza esse dispositivo tecnológico?	() _____ anos () _____ meses () _____ semanas
42	<p>Quando cuidando da(o) [nome da criança ou adolescente], você precisa fazer algum desses cuidados?</p> <p>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 _____</p>	
42a	Quem ensinou para você como fazer esses cuidados?	Resp: _____ _____ _____ _____
43	<p>A(o) [nome da criança ou adolescente] precisa de cuidado de outro profissional da saúde além do médico?</p> <p>* Se sim, ir para questão 43a</p>	() Sim () Não () Não sabe informar
43a	<p>() fisioterapia. Frequência: _____ () fonoaudiologia. Frequência: _____ () terapeuta ocupacional. Frequência: _____ () outros. Especifique: _____</p>	

APÊNDICE D – Roteiro de Perguntas

1- Entrevista com membros da família

- a. Questão norteadora “Como é seu dia a dia com o(a) (nome da criança ou adolescente assistido por tecnologia)?”
- b. Como foi a primeira vez que o(a) (nome da criança ou adolescente assistido por tecnologia) veio para casa com o dispositivo tecnológico?
- c. Quais são os aspectos que você destaca dessa experiência?
- d. Quais cuidados você tem que prestar à criança ou ao adolescente?
- e. Você percebe alguma mudança na família após a experiência de cuidar em casa do(a) (nome da criança ou do adolescente assistido por tecnologia)?
- f. Que situações trazem alegria para você?
- g. Que situações trazem tristeza ou sofrimento para você?
- h. Que palavras vocês usariam para descrever sua família hoje? Por quê?
- i. Que profissionais ou pessoas mais ajudam no cuidado e na compreensão da doença?
- j. As pessoas da sua família e você têm alguma crença ou religião? Em caso positivo, isso influencia de alguma forma a lidar com o que você tem vivido?
- k. O que você espera/sonha para o futuro da sua família?

2- Entrevista individual com a criança ou adolescente dependente de tecnologia

- a. Questão norteadora: “Conte-me seu dia a dia em casa”.
- b. Como é para você usar a tecnologia (citar nome do dispositivo utilizado)?
- c. Tem atividades que você precisa de ajuda de alguém para fazer?
- d. Alguém o ajuda nos cuidados de que você precisa?
- e. Como você se sente sendo cuidado em casa? E quando está sendo cuidado em outro ambiente, como o hospital?
- f. Você acredita que tem algo mais além da tecnologia e dos medicamentos que podem ajudar no seu tratamento?
- g. O que você espera/sonha para o futuro?

APÊNDICE E – Roteiro de Observação Hermenêutica

Itens que foram observados durante as visitas aos domicílios dos participantes da pesquisa durante o decorrer das entrevistas:

1- Ambiente

Disposição dos móveis e objetos, organização da casa, padrões de higiene, como o espaço da casa é distribuído entre os diferentes membros e a criança ou o adolescente assistido por tecnologia, observar se há ou não animais, hábitos alimentares, formas de lazer. Também será observado ambiente externo e características estruturais como saneamento básico, rede de água e esgoto, fornecimento ou não de energia elétrica, se é asfaltado ou não.

2- Pessoas

Observar como as pessoas interagem e se movimentam, os processos das atividades diárias (rotina), interações nos encontros com a pesquisadora, interação entre os membros da família, padrões de comunicação, silêncios, linguagem corporal (postura, respostas emocionais, expressões, olhares, tom de voz, gestos, desconforto, sorrisos, nos diferentes momentos de interação, no cuidado da criança ou do adolescente).

3- Cuidado da criança ou do adolescente dependente de tecnologia

Observar a interação com a criança ou o adolescente assistido por tecnologia, como são feitos os cuidados com ele, como a família interage com o mesmo, como a própria criança ou adolescente reage com os diferentes membros da família, rotina de cuidado, manipulação e cuidados com o dispositivo tecnológico.

ANEXO A – Parecer da Prefeitura municipal de São Carlos



Prefeitura Municipal de São Carlos
Secretaria Municipal de Saúde
 Departamento de Gestão do Cuidado Ambulatorial
 Rua São Joaquim, 1233 – São Carlos-SP
 CEP: 13560-300 - Fone (16) 3362-1350

PARECER Nº 73/2016

Trata-se de solicitação de autorização para o desenvolvimento do Projeto de Pesquisa de Doutorado do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e intitulado: *“Experiência de famílias com crianças e adolescentes dependentes de tecnologia em atenção domiciliar”*, a ser realizado pela aluna Ana Paula Keller de Matos e orientada pela Professora Dra Regina Aparecida Garcia de Lima com o objetivo de compreender a experiência de famílias de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, que estão em domicílio.

A metodologia proposta apresenta baixo risco aos participantes, visto que a pesquisa será pelo método qualitativo, sustentando na hermenêutica de Charles Taylor, sob a supervisão de sua orientadora, porém vale ressaltar o risco do desconforto pela participação, desta forma deverá ser dada liberdade de escolha aos sujeitos em não participarem do estudo ou desistirem de participar a qualquer momento; bem como as atividades serão imediatamente suspensas, caso se perceba riscos ou danos a sua pessoa, não previstos no TCLE.

O pesquisador deve garantir confidencialidade e privacidade dos dados, preservação do anonimato dos profissionais e das equipes, postura ética e empática, explicitando os objetivos e finalidade deste estudo.

Os dados coletados deverão ser única e exclusivamente utilizados para o presente projeto, para fins estatísticos, científicos, sem divulgação e utilização para outros fins.

Considerando que os resultados da pesquisa certamente contribuirão para o fortalecimento das ações que objetivam a construção da Rede Saúde Escola em nosso município, este Departamento nada tem a opor e faz as seguintes considerações:

- O Projeto apresentado será realizado na cidade de São Carlos e os participantes serão crianças e adolescentes menores de 18 anos, dependentes de tecnologia, em atenção domiciliar e seus familiares que serão convidados a participar da pesquisa e os responsáveis deverão autorizar a participação dos menores, mas a atividade proposta não pode acarretar nenhum prejuízo ao serviço;
- A coleta de dados e atividades deverão ser feitas pelo pesquisador, sem qualquer ônus para o serviço;
- O trabalho de campo deste Projeto somente poderá ser iniciado após parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, e com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos participantes e;
- Após a conclusão do projeto os resultados deverão ser enviados para que possamos socializar com os demais profissionais do Departamento de Gestão do Cuidado Ambulatorial.

São Carlos, 08 de Março de 2016.



Claudia C. A. Mazzucchi
 Diretora do Departamento de Gestão do Cuidado Ambulatorial
 Secretaria Municipal de Saúde
 São Carlos-SP

ANEXO B – Documento de aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.



Centro Colaborador da OPAS/OMS 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 3315.3382 - 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

Ofício CEP-EERP/USP nº 175/2016, de 07.06.2016

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa abaixo especificado foi analisado e considerado **aprovado "ad referendum"** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) em 06 de junho de 2016.

Protocolo CAAE: 54421916.2.0000.5393

Projeto: Experiência de famílias com crianças e adolescentes dependentes de tecnologia em atenção domiciliar

Pesquisadores: Ana Paula Keller de Matos
Regina Aparecida Garcia de Lima (orientadora)

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,


Prof.ª Dra. Angelita Maria Stabile
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof.ª Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE
RIBEIRÃO PRETO - USP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Experiência de famílias com crianças e adolescentes dependentes de tecnologia em atenção domiciliar

Pesquisador: Ana Paula Keller de Matos

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 54421916.2.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.577.297

Apresentação do Projeto:

Trata-se de análise de pendência.

Objetivo da Pesquisa:

Sem alterações

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Foi revista na plataforma Brasil, conforme solicitação do parecer anterior.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sem alterações

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foi enviado o TCLE destinado ao responsável por criança ou adolescente apontado como membro da família de uma criança ou adolescente dependente de tecnologia, conforme solicitação do parecer anterior.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Foram atendidas todas as solicitações do parecer anterior.

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE
RIBEIRÃO PRETO - USP



Continuação do Parecer: 1.577.297

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer aprovado Ad Referendum

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_672203.pdf	20/05/2016 16:53:36		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_resp_crianças.pdf	20/05/2016 16:53:14	Ana Paula Keller de Matos	Aceito
Outros	Oficio_resposta.pdf	20/05/2016 16:52:23	Ana Paula Keller de Matos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEfamilia_corrigido3_5_16.pdf	03/05/2016 17:36:33	Ana Paula Keller de Matos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_RESP_corrigido3_5_16.pdf	03/05/2016 17:36:16	Ana Paula Keller de Matos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TAssentimento_Familiares_corrigido3_5_16.pdf	03/05/2016 17:34:50	Ana Paula Keller de Matos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TAssentimento_CADT_corrigido_3_5_16.pdf	03/05/2016 17:34:26	Ana Paula Keller de Matos	Aceito
Outros	ROTEIROPERGUNTAS.pdf	21/03/2016 16:07:12	Ana Paula Keller de Matos	Aceito
Outros	ROTEIROOBSERVACAO.pdf	21/03/2016 16:06:47	Ana Paula Keller de Matos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TAssentimento_Familiares.pdf	21/03/2016 16:06:16	Ana Paula Keller de Matos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TAssentimento_CADT.pdf	21/03/2016 16:06:01	Ana Paula Keller de Matos	Aceito
Orçamento	orcamento_oficio.pdf	21/03/2016 16:05:45	Ana Paula Keller de Matos	Aceito

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE
RIBEIRÃO PRETO - USP



Continuação do Parecer: 1.577.297

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEfamilia.pdf	21/03/2016 16:05:00	Ana Paula Keller de Matos	Aceito
Outros	Ficha_decaracterizacao.pdf	21/03/2016 16:02:45	Ana Paula Keller de Matos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_RESP.pdf	21/03/2016 15:59:55	Ana Paula Keller de Matos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetodepesquisaMATOS.pdf	21/03/2016 15:58:41	Ana Paula Keller de Matos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Parecerprefeitura.pdf	21/03/2016 15:38:36	Ana Paula Keller de Matos	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	21/03/2016 15:35:16	Ana Paula Keller de Matos	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	20/03/2016 23:17:17	Ana Paula Keller de Matos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRÃO PRETO, 06 de Junho de 2016

Assinado por:
Angelita Maria Stabile
(Coordenador)

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE CEP: 14.040-902
UF: SP Município: RIBEIRÃO PRETO
Telefone: (16)3315-9197 E-mail: cep@eerp.usp.br