



Artigo Original

CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIA: DESVELANDO A REALIDADE DO CUIDADOR FAMILIAR

TECHNOLOGY DEPENDENT CHILD: UNVEILING THE REALITY OF THE FAMILY CAREGIVER

NIÑOS TECNOLÓGICAMENTE DEPENDIENTES: DESCUBRIENDO LA REALIDAD DEL CUIDADOR FAMILIAR

Muriel Fernanda de Lima¹, Guilherme Oliveira de Arruda², Jéssica Batistela Vicente³, Sonia Silva Marcon⁴, Ieda Harumi Higarashi⁵

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa, com o objetivo de compreender como se configura o cuidar da criança dependente de tecnologia, sob a ótica do cuidador familiar preferencial, além de delinear as fortalezas e fragilidades da família no processo de cuidar. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com nove familiares residentes no município de Maringá, Paraná, Brasil, no primeiro semestre de 2012. Os dados foram analisados com base na Análise de Conteúdo, modalidade temática. Identificou-se que o cuidado é centrado na figura da mãe, que passa por um processo contínuo de aprendizagem, enfrentando dificuldades que implicam em sentimentos como medo e insegurança na realização dos cuidados. O cuidado impôs mudanças na rotina familiar, destacando a importância do apoio da equipe de saúde para orientar e sanar as dúvidas, bem como a adoção de outras estratégias de enfrentamento deste novo cotidiano.

Descritores: Família; Cuidado da Criança; Cuidadores; Assistência Domiciliar.

This is a descriptive study, with a qualitative approach, with the purpose of comprehending the process of taking care of a technology dependent child, from the perspective of the preferential family caregiver and outlines the strengths and weaknesses of the family within the care process. Semi-structured interviews were conducted with nine family members living in Maringá, Paraná, Brazil in the first half of 2012. Data were analyzed based on Analysis of Content, thematic mode. It was identified that care is centered on the figure of the mother, who goes through a continuous process of learning, struggling with feelings such as fear and insecurity regarding care giving. The process of care imposed changes in the family routine and highlighted the need and importance of the support of the healthcare team to guide and clarify the doubts as well as the adoption of other coping strategies of this new routine.

Descriptors: Family; Child Care; Caregivers; Home Nursing.

Estudio descriptivo, con enfoque cualitativo, con objetivo de comprender el proceso de cuidar de niño tecnológicamente dependiente, desde la perspectiva del cuidador familiar preferencial y describir los puntos fuertes y debilidades de la familia en el proceso de atención. Fueron realizadas entrevista semiestruturadas con nueve familiares que viven en Maringá, Paraná, Brasil, en el primer semestre de 2012. Los datos se analizaron basados en el análisis de contenido, modalidad temática. Se identificó que la atención se centra en la figura de la madre, que pasa por un proceso continuo de aprendizaje, luchando con sentimientos como miedo e inseguridad en la prestación de cuidados. El proceso de atención impuso cambios en la rutina familiar, destacándose la importancia del apoyo del equipo de salud para orientar y aclarar dudas, así como adopción de otras estrategias de afrontamiento de esta nueva rutina.

Descritores: Familia; Cuidado del Niño; Cuidadores; Atención Domiciliar de Salud.

¹Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá. Maringá, PR, Brasil. E-mail: mflbio@hotmail.com

²Enfermeiro. Mestrando em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá. Maringá, PR, Brasil. E-mail: wilhelm_ibm@hotmail.com

³Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá. Maringá, PR, Brasil. E-mail: jessicabatistela@hotmail.com

⁴Enfermeira. Doutora. Professora do Programa de Pós-graduação e do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Maringá, PR, Brasil. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

⁵Enfermeira. Doutora. Professora do Programa de Pós-graduação e do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Maringá, PR, Brasil. E-mail: ieda1618@gmail.com

INTRODUÇÃO

Mais de um milhão de crianças no Brasil são hospitalizadas anualmente por diferentes causas⁽¹⁾. Estas, diante de uma patologia, sofrem mudanças na sua rotina de atividades diárias e no próprio estilo de vida. Os avanços tecnológicos propiciaram a modificação do perfil epidemiológico da população, influenciada pela maior sobrevivência de crianças prematuras, com má formação congênita, doenças crônicas e traumas. Essas crianças quando no domicílio, demandam cuidados contínuos de natureza complexa, constituindo um desafio para os seus cuidadores familiares⁽²⁾.

O nascimento de uma criança no seio de uma família provoca, via de regra, uma transformação de toda a unidade familiar, posto que, usualmente são depositadas muitas esperanças em torno daquele novo ser. No entanto, quando tal expectativa não se confirma, a família muitas vezes se vê surpreendida por uma intercorrência de saúde de maior complexidade, exigindo internação imediata da criança em uma unidade de terapia intensiva⁽³⁾.

Na sequência destes eventos, o retorno da criança ao meio familiar e a retomada do cotidiano surgem também como desafios a serem enfrentados pela família, tendo em vista que nem sempre tudo volta a ser como era antes. A própria doença e o processo terapêutico necessário à recuperação da criança, podem resultar em vestígios indelévels, seqüelas que necessitam de cuidados médicos e de enfermagem, que demandam a continuidade dos cuidados por períodos variáveis. Assim, o processo de alta de uma criança dependente de cuidados complexos requer conhecimentos específicos, visto que esse paciente apresenta alto risco de instabilidade de um ou mais sistemas fisiológicos, com possíveis riscos à saúde, e limites muito tênues entre a vida e a morte⁽⁴⁾.

No Brasil não existem dados que permitam avaliar quantas crianças vivem em condições limítrofes de vida ou sobrevivendo com o uso de tecnologia, o que dificulta

o tratamento das mesmas e a assistência aos seus familiares. Como resultado disso, ocorre a chegada no ambiente familiar, sem que o mesmo comporte as adequações necessárias para o devido acompanhamento da criança dependente de tecnologia (CDT). Ademais, os familiares se veem repentinamente, obrigados a desempenhar cuidados que anteriormente só ocorriam na unidade hospitalar e por uma equipe de saúde especializada⁽⁵⁾.

Deste modo, e no sentido de subsidiar estratégias futuras que permitam amenizar a insegurança dos familiares/cuidadores nestes contextos, o presente estudo objetivou compreender como se configura o cuidado da CDT sob a ótica do cuidador familiar principal; delinear as implicações do processo de cuidar sobre a rotina de vida do cuidador e a estrutura-dinâmica familiar; evidenciar as fortalezas e fragilidades da família no cuidado dispendido à CDT, desde o preparo até o suporte para a ação cuidativa.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo descritivo, realizado com familiares de crianças dependentes de tecnologia (CDT). Participaram do estudo, nove mães cuidadoras, residentes no município de Maringá – Paraná, nas áreas de abrangência das Unidades Básicas de Saúde (UBS) NIS Pinheiros e NIS Mandacarú. A escolha das referidas unidades justificou-se pelo fato destas serem responsáveis por uma vasta área de abrangência urbana do município.

Os dados foram coletados no primeiro semestre de 2012 por meio da realização de entrevistas, as quais foram previamente agendadas e realizadas no domicílio das famílias participantes. Os critérios de inclusão foram: cuidadores cujas famílias estavam cadastradas nas UBS selecionadas, serem cuidadores familiares principais de CDT na faixa etária de 3 a 12 anos. A faixa etária foi fixada de modo a excluir crianças menores e com alto grau de dependência em virtude da idade.

Para a coleta de dados, inicialmente, em visita à UBS, foram contatados os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) de todas as equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF) atuantes nas referidas UBS. Optou-se por tal intermediação em função destes sujeitos possuírem vínculo prévio com as famílias de interesse da pesquisa, favorecendo assim a aproximação dos pesquisadores com as mesmas. Juntamente com os ACS foi realizado o levantamento, via Prontuário Eletrônico, das CDT da área de abrangência da UBS, e coletado o histórico de saúde das mesmas. Posteriormente, via contato telefônico, as famílias foram convidadas a participarem do estudo e em caso de manifestação positiva, deu-se sequência ao trabalho com o agendamento das entrevistas no domicílio das famílias.

As entrevistas foram norteadas por um roteiro semiestruturado, elaborado pelos pesquisadores, e constituído de duas partes: a primeira referente a uma breve caracterização do participante (cuidador) e família; e a segunda voltada ao tema central do estudo, e na qual os participantes eram convidados a falar livremente sobre o assunto. As falas foram registradas com a utilização de gravador digital, além de registro em Diário de Campo, destinado a anotações de manifestações com uso de linguagem não verbal como gestos, posturas, expressões faciais, etc.

Para a análise, os relatos foram transcritos e após editados, para melhor clareza e compreensão, mantendo-se contudo o sentido original. Posteriormente, foram submetidos à Análise de Conteúdo, modalidade temática⁽⁶⁾, por meio da separação do texto em temas ou unidades, que foram reagrupados conforme uma unidade de codificação previamente determinada (unidade temática).

A análise temática estabelece a divisão por unidades temáticas⁽⁶⁾, o que resultou na configuração de três categorias: "Cuidado materno", que se remete aos cuidados que a família presta a criança no dia-a-dia, bem como a existência de capacitação para esse

cuidado, "Implicações e Sentimentos no percurso do cuidado" que discute os sentimentos que a família vivencia na convivência com a criança e as mudanças de rotina resultantes deste convívio, e "Fragilidades e fortalezas: o papel da rede de apoio e suporte", que aborda a importância do apoio oferecido pela família, comunidade e equipe de saúde.

A pesquisa foi desenvolvida após autorização da Secretaria de Saúde do Município e aprovação pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (COPEP/UEM), sob o parecer nº 41616 CAAE 03565012.6.0000.0104. Para assegurar o anonimato das informantes foram usados nomes de Anjos para caracterizar as crianças, visto que, estes são mensageiros divinos com o papel de proteção, orientação e amparo nas mais diversas circunstâncias. A escolha justifica-se pelo fato de que as mães entrevistadas trazem consigo o filho especial como um presente. Ainda, em suas falas, afirmam que a CDT lhes dá a coragem e a força necessárias para seguirem adiante com suas vidas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo nove mães cuidadoras, residentes no município de Maringá – Paraná, nas áreas de abrangência das Unidades Básicas de Saúde (UBS) NIS Pinheiros e NIS Mandacarú. Elas possuíam idade entre 27 e 46 anos, sendo que todas declararam-se como cuidadoras principais da CDT, pois, realizavam a maior parte ou a totalidade dos cuidados com a criança. Com relação à renda familiar e ocupação, quatro mães trabalhavam fora do lar e cinco se dedicavam exclusivamente ao cuidado integral da CDT. As causas da dependência tecnológica encontradas nas famílias foram variadas, prevalecendo os seguintes diagnósticos médicos: mielomeningocele, paralisia cerebral, insuficiência renal e um diagnóstico de doença de causa genética como Doença de Tay-Sachs. Quase a totalidade das crianças inclusas no estudo necessitava do auxílio de

cadeira de rodas, sondagem vesical e sondagem nasoentérica para manutenção das necessidades fisiológicas.

Na maioria das famílias entrevistadas, em número de sete, havia um único contribuinte para a renda familiar. A escolaridade das entrevistadas variou entre o analfabetismo (um caso) até o nível superior (um caso), ensino médio completo (um caso), ensino médio incompleto (um caso), porém predominando o ensino fundamental incompleto, (cinco casos). As casas visitadas possuíam localização em bairros pavimentados, média de quatro a cinco cômodos, a grande maioria de alvenaria e todas com água tratada, sugerindo médio poder aquisitivo. Apesar de todas as famílias possuírem o cadastro nas UBSs, nem todas utilizavam os serviços oferecidos pelas mesmas.

Cuidado materno

Os depoimentos dos cuidadores ilustram a configuração de um cuidado centralizado na figura materna. A concepção secular de que o cuidado é responsabilidade da mulher, faz com que a mãe assumira toda a responsabilidade do cuidado com a criança, impondo inúmeras mudanças à vida dessa mulher⁽⁷⁾.

Cuidar de uma criança dependente de tecnologia requer treinamento e orientações por parte da equipe de saúde, tendo em vista que caberá a este cuidador, a responsabilidade por prestar cuidados que até então eram realizados por uma equipe especializada no âmbito hospitalar. As falas a seguir ilustram como se configurou o treinamento para o cuidado. *Eu tive o treinamento, então eu tive que ficar 60 dias com ele assim, todo dia a tarde eu ia para o Hospital, a gente entrava lá à uma da tarde, e depois, tipo assim, 08:30, 9 horas eu estava saindo de lá do hospital. Esses dias que eu fiquei lá eu tive o treinamento, todo dia eu tinha o treinamento, nas últimas semanas que eu fui mexer com o Caliel sozinha, aí elas não entravam mais no quarto. Elas falavam: ó... você vai ter que se virar, porque na sua casa, você vai fazer isso (Mãe de Caliel). E de lá eu comecei a aprender a fazer o cateterismo intermitente nela, que eu não fazia antes. Até os dois anos de idade dela, eu não fazia, não sabia como funcionava e me recusava a fazer porque eu tinha medo. Aí ela me ensinou e falou: aqui ou em qualquer outro hospital, você*

precisa ter luva estéril, não pode contaminar as luvas e precisa fazer a assepsia por completo com Povidine - que foi o que ela me ensinou a fazer - agora, em casa não. Em casa você lava bem as mãos, mantém a higiene normal, não pega na pontinha e assim, a gente vai fazendo direto (Mãe de Haziél).

Percebe-se assim, o papel exercido pela equipe de saúde no sentido de oferecer subsídios para a construção da autonomia dessas mães para o cuidado. Cuidar pode ser conceituado como fazer pelo outro aquilo que ele não pode fazer por si mesmo, ajudar, orientar, ensinar, supervisionar⁽⁸⁾. Esses cuidados podem ser de difícil realização, por falta de destreza manual ou até, influenciada por fatores de ordem emocional. *As duas primeiras vezes foi a Doutora que passou a sonda, a do mês que vem vai ser eu. Ela me explicou certinho e quem vai passar, vai ser eu. É meio estranho, não é? Mas eu tenho que aprender a fazer, vai que uma hora precisa trocar. Ah.. é esquisito, não é? Mas tem que aprender e pegar experiência. Eu fico com ela o dia inteiro... Ah, pra mim, a sonda foi o mais difícil pra aceitar! Mas quando a doutora colocou, e eu vi que foi melhor pra ela, ela ficou mais forte, mais ativa, ficou outra criança... Daí eu aceitei. Mas foi difícil (Mãe de Reyel).*

O fato de existir um único cuidador pode ser causa de sobrecarga. Em um estudo⁽⁹⁾ realizado em Aracaju sobre a avaliação da sobrecarga, com 21 cuidadores de crianças com paralisia cerebral, evidenciou-se que o longo tempo que as mães dedicam ao cuidado, somado ao desempenho do papel de dona de casa, gera sobrecarga para as mesmas, em função de não conseguirem se desligar destas tarefas ao longo de toda jornada diária. O desgaste físico e mental cumulativo, decorrente do cuidado, não raramente pode resultar em danos para a saúde do cuidador e prejudicá-lo na realização de outras atividades⁽¹⁰⁻¹²⁾, levando a quadros de adoecimento. *O ano mais difícil para mim foi o ano passado, que daí eu fiquei doente, não é? Foi assim: fiquei doente porque eu me achava assim, fortíssima ao extremo né? Achava que eu nunca ia ficar doente! Então, é um stress muito elevado (Mãe de Daniel).*

Tais quadros de desgaste aparecem, via de regra, como resultado da dedicação exclusiva ao cuidado do filho, deixando para segundo plano, o cuidar de si mesma, numa relação de doação que por fim, desencadeia grande sofrimento psíquico, afetando a

estrutura e o bem-estar de toda a família. *Eu tenho que acordar porque ele usa fralda e eu troco ele várias vezes a noite, porque é muito xixi. Ele vai ao banheiro várias vezes, mas a noite é difícil. Como ele vai acordar para ir ao banheiro tantas vezes? Então, para não deixar ele molhado, eu acordo para trocar a fralda. Eu faço a minha parte* (Mãe de Caliel).

Depreende-se da observação das dificuldades enfrentadas por estas famílias, a necessidade de um aporte profissional mais efetivo. Nesse sentido, destaca-se a importância da enfermagem compreender como se configura o processo de cuidar de CDT, de modo a sensibilizar-se com a realidade destas famílias, procurando formas de conferir a elas uma atenção humanizada, em prol da qualidade de vida da criança e do cuidador.

Implicações e sentimentos no percurso do cuidado

A chegada de uma CDT ao seio familiar impõe aos seus membros a vivência de situações de impacto, medo e insegurança, tornando evidente a necessidade de adaptação de toda a família a uma situação totalmente nova e inesperada. Assim, a tranquilidade do lar é substituída por uma rotina muitas vezes severa, marcada pela falta de comodidade e por momentos alternados de angústia e resignação⁽¹³⁾. *Mas aí veio a dificuldade porque... eu me separei, parei de trabalhar e meu pai morreu, quatro dias depois meu pai faleceu, aí então ficou eu no hospital sem serviço, sem casa e com uma filha* (Mãe de Mehiel).

É comum o cuidador principal enfatizar a dedicação exclusiva a CDT, demonstrando a sobrecarga física, emocional e abdicação em relação a si mesmo, afastando-se do trabalho e do convívio social, como forma de garantir um cuidado integral. De forma geral, as mães cujos filhos dependem continuamente de tecnologias tendem a desenvolver sintomas depressivos e também a conviver com instabilidade no funcionamento familiar⁽¹⁴⁾. O afastamento do trabalho e do convívio social, no entanto, podem repercutir em outras esferas da organização familiar, como por exemplo, na renda da mesma, que se torna então, outra

fonte geradora de angústias e preocupações. Tal abdicação também decorre da sensação de constante ameaça de perda da CDT, o que repercute em atitudes superprotetoras, e na realização de um cuidado na maioria das vezes, excessivo^(10,15). Há que se considerar que a mãe compartilha com seus filhos o sofrimento ocasionado pela doença e hospitalização, de tal modo que a necessidade de inserir-se no processo assistencial durante a internação, pode desencadear sentimentos de insegurança e dúvidas, que em última instância, dificultam a execução e efetivação dos cuidados com a criança⁽¹⁰⁾. *Porque você abre mão de muitas coisas na tua vida... Você nega tudo para si, para atender um filho* (Mãe de Ariel). *Sim, tive que sair do emprego para cuidar dela* (Mãe Reyel).

Conforme discutido anteriormente, a incumbência de cuidar de familiares acometidos por problemas de saúde acaba recaindo predominantemente sobre uma figura feminina. No caso de CDT, o papel de cuidador preferencial restringe-se quase sempre às mães. É possível apreender nos relatos maternos, manifestações de sentimentos como amor, carinho, acolhimento, apoio e solidariedade. Além disso, pelo fato dos familiares cuidadores acompanharem seus entes queridos por um longo período de tempo, as oscilações clínicas do pequeno paciente, provocam uma sensação de ansiedade e expectativa constante em relação ao prognóstico, de tal modo que o bem-estar da criança acaba por tornar-se também, o bem estar do cuidador. *Porque a gente ama, né? A gente ama o filho do jeito que ele é! Isso para mim é o melhor amor, o amor incondicional, né?* (Mãe de Ariel). *A Ariel é uma benção para mim. Eu não a vejo como um peso para mim, eu a vejo como benção para minha vida, sabe? Vocês podem sair daqui felizes, que eu estou falando a verdade para vocês* (Mãe de Ariel).

Novas problemáticas podem despontar no seio das famílias que têm uma CDT para cuidar. Um desafio bastante comum nestes cenários é manter a estabilidade financeira da família, que se vê pressionada a adquirir novos equipamentos médico-hospitalares, bem como a fazer adequações no ambiente doméstico, visando melhor atender as necessidades de cuidado da criança.

Tendo em vista que em muitos dos casos, tais equipamentos não estão disponíveis na rede pública de saúde, a ameaça de descontinuidade do cuidado acaba por gerar nos familiares inquietação, desconforto e sentimentos de impotência por não conseguirem oferecer o melhor ao filho doente. *Ah, nós temos que adaptar, né? Estamos precisando adaptar o banheiro para ele, só que até agora, ainda não deu para fazer o banheiro* (Mãe de Daniel). A necessidade de oferecer um aparato tecnológico que dê suporte para o cuidado familiar também foi relatado em estudo etnográfico realizado no interior do Estado de São Paulo, com destaque para a vulnerabilidade social que pode ocorrer nos casos de famílias com baixa renda⁽¹⁶⁾.

Dentre os desafios enfrentados pelos familiares, além da mudança de rotina e adaptações estruturais para receber a CDT, encontramos a desestruturação familiar. A mãe, cuidadora principal, se vê na obrigação de realizar integralmente o cuidado do filho, focando suas energias e dispendendo boa parte de seu tempo em prol da CDT. É comum a mesma negligenciar questões relativas ao próprio cuidado, bem como os momentos de convivência e atenção aos demais membros da família, conduzindo-a a um processo de isolamento social. *É, eu parei de trabalhar, meu marido não, mas eu parei minha vida toda assim para cuidar da Ariel, eu não tenho assim renda minha assim nada, eu parei tudo para cuidar da Ariel* (Mãe de Ariel).

O foco da atenção multiprofissional no cuidado à CDT deve, além de outras características, ser direcionado ao núcleo familiar, de modo a permitir a manutenção da coesão entre seus membros, e estimular a família a participar ativamente do tratamento. Tal suporte deve ser capaz de instrumentalizar essa família ao cuidado e ao mesmo tempo fazê-la compreender e aprender a lidar com os conflitos internos. O cuidador principal deve ter em mente que, ele sozinho não é capaz de oferecer um cuidado integral de qualidade, e que ao tentar fazê-lo, poderá colocar em risco a CDT e a estabilidade familiar.

Fragilidades e Fortalezas: o papel da rede de suporte e apoio

O cuidado de uma CDT, além de se caracterizar como gerador de implicações psicoemocionais para o cuidador e de mudanças para a rotina e estrutura familiar, também está inserido numa rede de suporte e apoio, da qual recebe reforços positivos e negativos com relação à ação cuidativa.

As opiniões das mães sobre o apoio recebido dos profissionais de saúde sinalizam divergências, com relatos que apontam desde a ausência ou descontinuidade do processo educativo-assistencial, até uma relação mais estreita com os mesmos, principalmente na fase inicial do diagnóstico e no processo de aceitação da condição apresentada pela criança. *O doutor já tinha me alertado sobre isso. Ao contrário da primeira médica, que só deu o diagnóstico e mandou eu ir embora. Não falou nada, não explicou nada da doença, só falou que ele ia morrer e pronto* (Mãe de Nithael). *E as enfermeiras lá do postinho, antes, quando ele era novinho, também vinham em casa e ajudavam bastante. Agora elas pararam de vir, e nem passam também* (Mãe de Daniel). *A médica dele, ela foi super super super, quer dizer, não dá para ser melhor! Muita gente boa, ela atendeu o Mikael de um jeito! Pois foi ela mesma que descobriu o que ele tinha* (Mãe de Mikael).

Os depoimentos destas mães destacam a importância do acompanhamento profissional; desde a primeira abordagem durante o diagnóstico da criança, até a adaptação, a orientação acerca da utilização do aparato tecnológico, e com relação aos cuidados diferenciados. O conjunto deste aporte evidencia a necessidade das orientações iniciais e a importância da longitudinalidade do vínculo⁽¹³⁾. Com isso, ressalta-se a relevância do estabelecimento de uma relação empática entre os profissionais e as famílias, numa postura que revele a preocupação da equipe com a capacidade das mães em assimilar as orientações prestadas⁽¹⁷⁾.

O apoio da família ao cuidador preferencial, quando presente, acontece de formas diferentes e sob determinadas condições, no sentido de otimizar o cuidado ou de permitir que a mãe da criança possa atender a outras necessidades, enquanto designa

temporariamente sua função de cuidar a alguém de sua confiança. Porém, a ausência da unidade familiar no apoio ao cuidado existe e pode contribuir para a fragilização de quem cuida. *Eles ajudam a passar remédio na sonda. Todo mundo faz tudo, todo mundo ajuda e todo mundo cuida. E às vezes, quando ela comia pela boca, ninguém queria ajudar. "Ah não, vai que essa menina tem um troço e engasga"* (Mãe de Reyel). *Quando é para passear, eles não gostam de ficar. Mas quando é para levar no médico, eles nunca falaram não, né?* (Mãe de Ariel). *Quando eu preciso ir no médico, vem uma sobrinha minha e fica com o Menadel e ele gosta muito dessa sobrinha* (Mãe de Menadel).

No sentido de minimizar o desgaste e o cansaço naturalmente provocados pelo estresse associado ao cuidado, faz-se imprescindível o desenvolvimento de uma estrutura familiar sólida⁽¹⁰⁾, em que os demais membros compartilhem os afazeres, dispondo-se a dividir o encargo, contribuindo para a qualidade de vida de todos os envolvidos⁽¹⁸⁾. Por isto, é muito importante que os cuidadores possam ter com quem dividir esses cuidados, visto os impactos desta sobrecarga sobre a saúde não só física, como psicoemocional. Os depoimentos seguintes ilustram essa necessidade. *Dividimos o cuidado, mas mesmo assim, eu estou bem cansada, né?* (Mãe de Daniel). *Eu vi que eu não tinha com quem contar, eu pedi para o pai do meu filho, e ele falou: Não! Você vai ter que se virar, porque eu já tenho minha família. Durante o dia, eu posso até cuidar. Mas à noite, não - Mas foi difícil, mas eu fui em frente. Ele (ex-marido) me dá apoio, no começo ele não queria não, mas agora ele dá apoio* (Mãe de Caliel).

Dentre outras possibilidades de suporte e apoio, as mães buscam por orientações para melhorar o cuidado e por atividades que beneficiem as crianças, como o passeio a cavalo com finalidade terapêutica auxiliar, e facilitadora da interação social da criança. O acesso a estas atividades se dá pela indicação de pessoas ou profissionais conhecidos. *Eu vi na televisão, e o médico, o neuro, aí ele falou que seria muito bom. Os médicos dão dicas, né?* (Mãe de Menadel).

Nesta perspectiva, pode se constatar que os diferentes componentes das redes de suporte e apoio dos cuidadores familiares, podem colaborar para o fortalecimento da capacidade e autonomia para o cuidar, facilitando a realização do cuidado propriamente dito e

amenizando as angústias, levando ao desenvolvimento de mecanismos de enfrentamento das dificuldades que se apresentem na trajetória destas famílias.

Fragilidades e dificuldades, encaradas pela família, também permeiam o cuidados às crianças. Os relatos sobre o contexto do cuidado revelam empecilhos impostos pelo sistema de saúde, pelos meios públicos de transporte e acessibilidade (rampas, escadas de ônibus), pelas impossibilidades de apoio familiar e infortúnios da vida. *O SUS não dá nada para ninguém, não! Para conseguir uma vacina do pneumo, que ele tem que tomar pneumo23, uma dificuldade! Eles não dão o suporte. Igual falaram para mim: ele só precisa de suporte! Mas eles não dão nada de suporte* (Mãe de Nithael). *Vou ser sincera para vocês, eu vejo assim: que tem muita falta de acessibilidade* (Mãe de Ariel). *O único defeito que eu acho que tem é a circular que não tem um cobrador para ajudar essas pessoas... é subir sozinha na circular* (Mãe de Menadel). *No começo eu pedia sempre a ajuda da minha sogra, da minha cunhada, Mas aí, eles também trabalhavam, ai era difícil eles estarem vindo no horário que eu precisava, tinha que estar esperando e tal* (Mãe Mihalael).

O sistema de saúde brasileiro ainda mostra-se ineficaz em atender a demanda populacional de famílias que necessitam de cuidados complexos no domicílio, ocasionando o desamparo⁽¹⁵⁾ e o surgimento de problemas a serem enfrentados, sobretudo, pelas famílias que se vêem obrigadas a assumirem sozinhas este cuidado, em decorrência da dificuldade de acesso a recursos terapêuticos e preventivos.

No que concerne aos espaços públicos, as mães referiram percalços tanto no que tange ao transporte, quanto ao acesso a certos lugares e repartições. Por necessitarem se deslocar com equipamentos pesados e de difícil manejo, como uma cadeira de rodas por exemplo, os familiares se veem numa situação exaustiva, em que podem se tornar vulneráveis ao confinamento domiciliar⁽¹³⁾.

CONCLUSÃO

O cuidar de uma CDT traz uma série de implicações para o familiar cuidador, exigindo adaptações do ambiente domiciliar para a realização desse cuidado, bem como ocasionando mudanças

drásticas na rotina da família. Esse processo gera uma gama de sentimentos, como o medo, a insegurança frente à realização dos procedimentos e dúvidas diversas, acarretando sobrecarga física e emocional para esse cuidador.

No que tange à rede de suporte e apoio, percebe-se uma discrepância nas opiniões das cuidadoras em relação ao papel desempenhado pelos profissionais de saúde no cuidado a criança. A continuidade do acompanhamento, as orientações adequadas e suficientes e a qualidade da atenção dispensada por parte dos profissionais são relatadas em paralelo com a apresentação de posturas inadequadas, a descontinuidade e a falta de atenção e empatia para com as cuidadoras familiares.

Desta forma, as mães buscam nos demais membros da família nuclear, em especial, no cônjuge e nos demais filhos, ou ainda junto à família extensa, profissionais e outras instituições, alternativas de suporte e apoio. Entretanto, confiam, sobretudo, no cuidado que elas mesmas realizam, ancorando sua segurança na experiência adquirida com o cotidiano das vivências de cuidado, tomando para si o protagonismo destas tarefas diárias.

Fragilidades e dificuldades de várias ordens fazem parte do contexto de cuidados à CDT pelos familiares e exigem estratégias de enfrentamento, para que o mesmo seja efetivo, contudo, sem comprometer a integridade familiar. Neste contexto, fica evidente a necessidade de auxílio da equipe de saúde, orientando e capacitando essas cuidadoras, minimizando assim seus medos e angústias, e oferecendo subsídios para que a família se adapte à nova rotina dentro de padrões adequados de qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Sistema de informações sobre mortalidade [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2012 [citado 2012 Jun 15]. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/datasus/datasus.php>.
2. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. Rev Eletr Enferm [periódico na Internet]. 2009 [citado 2012 Jun 15]; 11(3):527-38. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n3/v11n3a09.htm
3. Molina RCM, Fonseca EL, Waidman MAP, Marcon SS. A percepção da família sobre sua presença em uma unidade de terapia intensiva pediátrica e neonatal. Rev Esc Enferm USP. 2009; 43(3):630-8.
4. Faquinello P, Higarashi IH, Marcon SS. O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. Texto Contexto Enferm. 2007; 16(4):609-16.
5. Rabello AFG, Rodrigues PH. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. Ciênc Saúde Coletiva. 2010; 15(2):379-88.
6. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
7. Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. Acta Paul Enferm. 2008; 21(3):427-31.
8. Horta WA. Processo de enfermagem. São Paulo: EPU; 2005.
9. Santos AAS, Oliveira CCC, Vargas MM, Macedo IABM. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Ciênc Cuid Saúde. 2010; 9(3):503-9.
10. Almeida MI, Molina RMM, Vieira TMM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. Esc Anna Nery. 2006; 10(1):36-46.
11. Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. Rev Bras Enferm. 2007; 60(6):670-5.
12. Geere JL, Gona J, Omondi FO, Kifalu MK, Newton CR, Hartley S. Caring for children with physical disability in Kenya: potential links between caregiving and carers'

physical health. *Child Care Health Dev.* 2012; 39(2):180-7.

13. Leite NSL, Cunha SR. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. *Esc Anna Nery.* 2007; 11(1):92-7.

14. Toly VB, Musil CM, Carl JC. A longitudinal study of families with technology-dependent children. *Res Nurs Health.* 2012; 35:40-54.

15. Silva CX, Brito ED, Sousa FS, França ISX. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? *Rev Rene.* 2010; (11):204-14.

16. Okido ACC, Pizzignacco TMP, Furtado MCC, Lima RAG. Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. *Rev Esc Enferm USP.* 2012; 46(5):1066-73.

17. Roehrs H, Maftum MA, Mazza VA, Borille DC. Entrevista de ajuda: estratégia para o relacionamento interpessoal entre enfermeiro e família do adolescente no espaço escolar. *Ciênc Cuid Saúde.* 2007; 6(1):110-9.

18. Fonseca NR, Penna AFG. Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2008; 13(4):1175-80.

Recebido: 23/10/2012

Aceito: 14/03/2013