

A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA QUE POSSUI UMA CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA¹

THE EXPERIENCE OF FAMILIES WITH
TECHNOLOGY-DEPENDENT CHILDREN

LA EXPERIENCIA DE LA FAMILIA CON UN NIÑO QUE DEPENDE
DE LA TECNOLOGIA

Rosemary Aparecida Fracolli²
Margareth Angelo³

RESUMO

Devido aos avanços tecnológicos em saúde, muitas crianças tornam-se dependentes de tecnologia e são cuidadas pelas famílias no domicílio. Usando a metodologia da História Oral, este estudo teve como objetivo compreender a experiência das famílias que possuem crianças dependentes de tecnologia. Após a análise das entrevistas realizadas com sete famílias, encontraram-se três temas: Tornando-se especialista no cuidado, Transformando o espaço da família e Cuidando com recursos limitados. Os resultados permitiram compreender o impacto da condição de dependência da criança sobre a família e o impacto da estrutura familiar interna e externa sobre o cuidado recebido pela criança.

Palavras-chave: Tecnologia Biomédica; Equipamentos de Auto-Ajuda; Assistência Domiciliar; Cuidado da Criança; Enfermagem Familiar

ABSTRACT

Due to the advances in health care technology, many children become technology-dependent and are taken care of by their families at home. Using the oral history method, this study had the objective of understanding the experience of families with children in this situation. After analyzing interviews with seven families, three themes stood out: Turning into a care specialist, Transforming family space and Caring with limited resources. The results showed the impact of the child's dependency on the family and the impact of the internal and external family structure on the care received by the child.

Key words: Biomedical Technology; Self-help Devices; Home Nursing; Child Care; Family Nursing

RESUMEN

Debido a los avances tecnológicos en la salud muchos niños cuidados por las familias en su domicilio se vuelven dependientes de la tecnología. El objeto de este estudio fue comprender la experiencia de las familias que tienen niños dependientes de la tecnología. Como método de investigación se utilizó la historia oral. Después del análisis de las entrevistas con siete familias, se definieron tres temas: Volviéndose especialista en el cuidado, Transformando el espacio de la familia y Cuidando con recursos limitados. Los resultados permitieron comprender el impacto de la condición de la dependencia del niño sobre la familia y el impacto de la estructura familiar interna y externa sobre el cuidado que recibe el niño.

Palabras clave: Tecnología Biomédica; Dispositivos de Autoayuda; Atención Domiciliar de Salud; Cuidado del Niño; Enfermería de la Familia

¹ Trabalho extraído da dissertação de mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem da USP.

² Enfermeira Assistencial da Unidade de Pediatria do Hospital Universitário da USP/SP. Mestre em Enfermagem Pediátrica.

³ Professora Titular do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Materno-Infantil da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.
Endereço para correspondência: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419. São Paulo - SP. CEP: 05403-000. E-mail: angelm@usp.br

INTRODUÇÃO

O avanço consistente da tecnologia à disposição da medicina nas últimas décadas, tem contribuído para o aumento do número de crianças que sobrevivem a doenças catastróficas ou a lesões traumáticas, mas que se tornam portadoras de disfunções que exigem severas mudanças na qualidade de vida, cuidados especiais permanentes, imprescindíveis à sobrevivência.⁽¹⁾ Esse grupo de crianças é denominado “dependente de tecnologia”.⁽²⁾ Esse termo é usado para descrever “quem necessita de algum dispositivo para compensar a perda de uma função vital e substancial do corpo e que recebendo cuidados de enfermagem evita a morte ou incapacidades posteriores.”⁽³⁾ Os tipos de tecnologia mais utilizados são: ventilação mecânica, nutrição parenteral, terapia com drogas endovenosas, diálise peritoneal, hemodiálise, oxigenoterapia, traqueostomia, alimentação enteral (sonda nasogástrica ou gastrostomia), monitorização cardiorrespiratória, urostomia, colostomia, ileostomia, cateter ureteral.⁽⁴⁾ As causas dessa dependência, podem ser devido a condições congênitas, doença crônica ou condição genética. Crianças dependentes de tecnologia formam um grupo diversificado, que difere também em termos de idade, de níveis de incapacidades, se a dependência é contínua ou intermitente, se é permanente ou temporária.⁽⁵⁾

A prática de cuidar de uma criança dependente de tecnologia em casa, está se tornando comum entre famílias com crianças nessas condições, pois com o avanço tecnológico, a expectativa de vida das crianças vem aumentando, ao mesmo tempo em que os aparelhos e dispositivos estão se tornando cada vez mais portáteis e de fácil manuseio pelos pais, além do crescente número de serviços de cuidado domiciliar, que oferece suporte para o cuidado dessas crianças em casa.

A criança dependente de tecnologia, necessita de cuidado de enfermagem contínuo em casa e quando depende de suporte de equipamentos caros, as famílias confrontam-se com o *stress* físico, mental, social e financeiro. Os pais, muitas vezes, desenvolvem habilidades e encontram soluções alternativas, buscando atender as necessidades de sua criança. Há uma luta constante entre eles e a sociedade, no tocante a prover recursos e cuidados adequados à família e sua criança.⁽⁶⁾ O impacto para os pais de terem uma criança dependente de tecnologia em casa ou no hospital é significativo e a hospitalização da criança, em longo prazo, interfere na relação e funcionamento da família, provocando conflitos no relacionamento dos pais com a equipe, pois, ora os pais sentem-se usurpados em seu papel paterno, ora sentem-se desvalorizados, além da perda da privacidade. Quando a criança está em casa, os pais tentam normalizar ao máximo a experiência de infância para ela, e quando indagados sobre o prognóstico de seu filho, há uma dicotomia prognóstico e esperança. Ao mesmo tempo em que a família se sente completa, estando com sua criança em casa, também sente uma certa sobrecarga referente ao acúmulo de funções, especialmente as mães, tendo que cuidar da casa, dos outros filhos e dedicar-se quase que integralmente ao filho dependente de tecnologia, levando-as ao cansaço mental e físico.⁽⁷⁾

As evidências de uma extensa revisão realizada⁽⁶⁾, indicam que a sobrecarga física é um aspecto presente na experiência da família, já que os pais que cuidam de criança dependente de tecnologia em casa, são expostos à privação de sono, insônia, ansiedade e depressão, além de rotinas diárias, responsabilidades e o próprio cuidado dispensado a essas crianças. O cuidado de uma criança dependente de tecnologia em casa, poderá ocasionar rearranjos no ambiente doméstico, a fim de acomodar os equipamentos necessários. No entanto, fornece tranquilidade ao paciente e sua família, porque estão fora do ambiente hospitalar. A tendência de famílias que cuidam de crianças dependentes de tecnologia em casa é de isolamento social, seja por dificuldade em arrumar pessoal qualificado para cuidar de sua criança, seja pela sobrecarga de trabalho, seja por dificuldades em encontrar transporte adequado para a criança e seus aparatos tecnológicos, não havendo mais tempo disponível para atividades sociais.

A literatura também tem chamado a atenção para o fato de que famílias de crianças dependentes de tecnologia muitas vezes não se sentem fazendo parte de uma equipe engajada no cuidado e no bem-estar de sua criança^(5,8) e para a necessidade de programas de treinamento para enfermeiras, visando um cuidado adequado às crianças dependentes de tecnologia em casa.^(9,10)

No Brasil, muito pouco se conhece sobre a atenção dada a essas crianças e suas famílias, uma vez que as pesquisas são poucas. Os estudos disponíveis com famílias que cuidavam de criança dependente de tecnologia em casa^(1,11), mostraram que essas famílias lidavam sozinhas com as situações e com os recursos que dispunham, e sofriam sobrecarga física e emocional e isolamento social. Como somente as famílias dessas crianças estavam habituadas a cuidar delas, elas não encontravam apoio na comunidade, sendo o hospital, o único suporte possível.

Como enfermeira em uma unidade pediátrica tenho tido contato com crianças com síndromes genéticas, portadoras de paralisia cerebral, dependentes de oxigênio contínuo e também as portadoras de gastrostomia. A convivência com as famílias dessas crianças dependentes de tecnologia, chamou-me a atenção para olhá-las de forma especial e querer saber mais sobre sua experiência. Nesse sentido, o desenvolvimento deste trabalho é motivado pela necessidade de uma aproximação maior com as experiências dessas famílias, para conhecer melhor seus valores e crenças e para identificar como o fato de “ter uma criança dependente de tecnologia” compõe a história da família, e como isso é experienciado pela mesma.

O presente estudo teve como objetivo compreender a experiência de famílias que possuem uma criança dependente de tecnologia.

METODOLOGIA

Os métodos de pesquisa qualitativa são os métodos que mais se adequam a este tipo de estudo, já que nos permitem explorar hipóteses que poderiam ter sua essência perdida pelos outros tipos de abordagens. Assim, o referencial teórico que melhor se adaptou ao estudo, foi o Interacionismo Simbólico e o referencial metodológico utilizado foi a História Oral.

INTERACIONISMO SIMBÓLICO

O Interacionismo Simbólico é uma teoria sobre o comportamento humano e se fundamenta no pressuposto de que a experiência humana é mediada pela interpretação, isto é, o ser humano confere significado aos objetos com os quais interage e direciona seus atos em função destes significados. Neste sentido, o fenômeno deve ser compreendido através da perspectiva dos participantes e deriva das interações por eles estabelecidas.⁽¹²⁾ Como refere Blumer⁽¹³⁾, todo comportamento humano é o resultado de um vasto processo interpretativo, que se guia pela definição de objetos, eventos e situações que encontra. Segundo esse mesmo autor o Interacionismo Simbólico apresenta três premissas básicas: a) O ser humano age em relação às “coisas” que o rodeiam de acordo com o significado que isto tem para ele. Estas “coisas” são entendidas como as pessoas, os objetos físicos, os agrupamentos de pessoas, as instituições e as situações da vida diária do indivíduo. O significado do mundo e do “eu” é adquirido através da interação, interpretação de símbolos e do processo de filtração da mente; b) Os significados surgem das interações que as pessoas estabelecem umas com as outras. Sendo assim, os significados são produtos sociais que surgem da interação, não sendo inerentes nem às “coisas” em si mesmas e nem à união de elementos psicológicos que o indivíduo tenha em relação a ela; c) Os significados são manipulados e modificados através de um processo interpretativo usado pelas pessoas ao lidar com as “coisas” com as quais interagem. Desta forma, os significados fazem parte da ação, através de um processo de auto-interação.

HISTÓRIA ORAL

Meihy⁽¹⁴⁾ ao definir História Oral, admite que esta pretende ser um campo multidisciplinar com espaço para o diálogo sobre formas de abordagem das entrevistas e campo de troca de experiências, e que é pela História Oral, que as minorias possuem suas palavras acolhidas, dando um sentido às experiências que vieram sob diferentes circunstâncias. Usar a História Oral como técnica equivale a dizer que as entrevistas não se compõem como objetivo central e sim como um recurso extra. Como método, ela se ergue segundo alternativas que privilegiam como atenção central dos estudos. Dessa forma, a atenção deve ser centrada nos critérios de elaboração do projeto, na realização das entrevistas, no processo de passagem do oral para o escrito e nos resultados afinados com o sentido das entrevistas. Este estudo foi conduzido utilizando como referencial metodológico, a História Oral temática, acreditando que esta forma de abordagem permitiria uma melhor compreensão da experiência da família que tem uma criança dependente de tecnologia e como este evento faz parte de sua história, por se tratar de um assunto específico e pré-estabelecido.

COLETA E ANÁLISE DOS DADOS

Foi utilizada como estratégia de coleta de dados, a entrevista semi-estruturada, norteada por um roteiro de perguntas. As perguntas foram elaboradas visando situar

o evento da doença e conseqüente dependência de tecnologia na história da família e o impacto do evento na trajetória da vida familiar. Cada entrevista foi iniciada com a construção do genograma e do ecomapa da família, a fim de delinear as estruturas internas e externas da família. O genograma é um diagrama do grupo familiar e o ecomapa, um diagrama do contato da família com os outros, representa as conexões importantes entre a família e o mundo⁽¹⁵⁾. Todas as entrevistas foram gravadas em fita cassete, mediante o consentimento das famílias. Participaram do estudo sete famílias, sendo que cinco crianças encontravam-se em casa e duas, estavam internadas em um hospital público da cidade de São Paulo, em processo de planejamento de alta para o domicílio. Todas as crianças, com idades variando entre 9 meses e 14 anos, eram cuidadas pela mãe e apenas uma família dispunha de *home care*. Durante a discussão sobre os arranjos para a entrevista, era aberta a possibilidade de participação de mais de um membro da família, entretanto, somente mães dispuseram-se a participar.

O processo de manejo dos depoimentos determinou uma leitura atenta dos componentes das histórias, possibilitando a identificação de certos padrões que constituíam o foco da história, indicados como Tom Vital. A análise teve prosseguimento através de uma segunda etapa, destinada a identificar os aspectos mais significativos da interação da família com os elementos presentes na experiência de possuir uma criança dependente de tecnologia. Leituras subseqüentes das entrevistas possibilitaram o engajamento na história das famílias, mobilizando compreensões preliminares acerca da experiência. Estas eram registradas ao longo das histórias, como uma marcação do pesquisador e depois comparadas umas às outras, buscando-se identificar similaridades entre as histórias. Foi possível por uma análise de significados, identificar componentes globais dos conteúdos das entrevistas que possibilitaram conectar as sete narrativas e assim construir a resposta ao objetivo do estudo.

RESULTADOS

Como resultados emergiram três temas, que representam os elementos significativos de interação da família e que nos permitem compreender aspectos marcantes de sua experiência.

I. TORNANDO-SE ESPECIALISTA NO CUIDADO

Ao levar a criança para casa, a família assume a responsabilidade de executar procedimentos técnicos muitas vezes complexos, compatíveis com uma qualificação profissional. Ansiosa por ter a criança de volta em casa e por estar familiarizada com os procedimentos realizados no ambiente familiar, a família acredita sentir-se segura para realizá-los em casa. As necessidades da criança, compreendem cuidados essenciais destinados ao seu bem-estar e até mesmo à sua sobrevivência, e incluem desde um banho, até o manejo de dispositivos e equipamentos relacionados à ventilação. Todo o cuidado envolve a aquisição de habilidades para julgamentos complexos relativos a monitorização da condição da criança e para

tomada de decisões sobre intervenções, adequação de medicamentos e busca de auxílio profissional.

“Eu tinha muito medo de cuidar dela em casa, mas eu superei esse medo, enfrentei, estou cuidando, saio, dou medicação, olho medicação, olho inalação, olho como ela está...”

Realizar os cuidados nem sempre é fácil para a família, que se percebe muitas vezes como que exercendo um duplo papel, o de especialista e o de família. A família sabe que os procedimentos não são isentos de risco, afinal está manejando dispositivos relacionados à alimentação e respiração, entre outros. Para tanto, ela quer obter todo o conhecimento específico que a auxilie a manipular cada vez mais adequadamente o aparato tecnológico indispensável à criança e a melhorar a condição da criança. Trata-se de um cuidado especializado em tempo integral. São realizados normalmente pela mãe, que além dos cuidados, incorpora todas as demais atribuições dentro da família.

“O dia a dia da família é normal...tenho minhas correrias com a K., com o meu filho aqui em casa, levo ele pra escola, levo ela para as consultas, exames...Então eu tenho que preparar as dietas pra ela, eu dou os remédios pra ela, só que eu estou cansada”.

Muitas das orientações que as famílias recebem do serviço onde a criança encontrava-se hospitalizada, estão relacionadas à adaptação do ambiente doméstico para receber tal criança e ao cuidado no manejo dos aparatos tecnológicos. A transição entre a saída do hospital e a chegada em casa, no que se refere ao preparo da família para a nova condição que passará a viver, ocorre muitas vezes de maneira solitária, sem o suporte de profissionais.

“Fiquei um ano dentro da UTI hospitalar aprendendo todos os cuidados, porque quando ela viesse embora, eu é que faria as coisas em casa. Eu tive que aprender tudo e optei por isso.”

“Eu não tive preparação alguma para recebê-la em casa. Simplesmente eu observava tudo o que acontecia lá no hospital, os cuidados que eram feitos nela, e eu a trouxe...Quando ela estava lá no hospital, lá era diferente porque tinha as meninas que cuidavam, mas eu só sonhava assim, minha filha em casa, eu cuidando eu não pensava assim em cansaço, porque ninguém me alertou nada como era difícil cuidar dela 24 horas”.

Cuidar da criança dependente de tecnologia em casa, em tempo integral, resulta em esgotamento da família, sobretudo da mãe, quando ela tem que executar tudo sozinha. O cuidado é de tal maneira especializado, que a mãe não sente segurança para deixar que outras pessoas o façam, a menos que também tenham recebido treinamento para tal. Em consequência, sente-se esgotada e sobrecarregada. Muitas vezes a mãe não tem outra opção, senão deixar de trabalhar para assumir todo o cuidado da criança.

“Não tenho tempo nem dinheiro para comprar um sapato, uma roupa. Quando eu trabalhava fora eu era mais feliz, era mais cansativo mas eu era mais feliz.”

“Eu tenho saudade de ir ao shopping, mesmo que não for para comprar nada, só para passear, ver as lojas”.

Mesmo que a família disponha de serviços de *home care*, a mãe sente necessidade de estar junto da criança executando alguns cuidados de perto, e com isso, continua assumindo também certas responsabilidades para com a criança. Esta é muitas vezes a forma que ela encontra para se sentir mãe de uma criança nestas condições. O cuidado que a família presta à criança dependente de tecnologia vai se tornando especializado, à medida que a família ou a pessoa da família responsável pelo cuidado vai adquirindo as competências e habilidades que só o envolvimento cotidiano com o cuidado da criança possibilita.

II. TRANSFORMANDO O ESPAÇO DA FAMÍLIA

Quando uma criança dependente de tecnologia passa a ser cuidada em casa, ocorre uma transformação do espaço que antes era destinado à família e que agora passa a ser destinado à doença. O ambiente familiar sofre mudanças para melhor acomodar e atender às necessidades da criança, priorizando as necessidades da mesma. A presença da criança altera a rotina da família. Sono e repouso são interrompidos freqüentemente, devido ao som dos aparelhos e dos alarmes que disparam, além do próprio quadro de saúde da criança, que deixa toda a família permanentemente em alerta.

“Ela é uma criança que não dorme à noite, ela chora muito. Tem também uma tosse que incomoda.”

Além do ambiente familiar modificado, ocorrem também repercussões na dinâmica e na rotina familiar. As atividades de cuidado e de vigilância da criança restringem o convívio e a capacidade de passarem tempos juntos como casal ou com os outros filhos.

“A vinda da N. afetou muito a nossa convivência, porque é muito difícil, pelo que eu já disse, ficar sem dormir, exige muito da gente de não poder, às vezes, ela ouve muito bem, então não poder falar muito alto se ela está dormindo, ela já acorda. Tirou a privacidade da gente ... é complicado.”

“Antes era tudo muito bom, nós passeávamos bastante. Agora já não posso mais sair”.

Ao mesmo tempo, sair com a criança, mesmo quando é possível e às vezes necessário, torna-se difícil, seja pela locomoção prejudicada quando a família não dispõe de condução própria e também pelas reações das pessoas. Outra questão familiar importante quando existe uma criança dependente de tecnologia em casa, e que algumas famílias conseguem obter, são os serviços de *home care*. A presença do *home care*, é um recurso para o cuidado especializado de valor inestimável para a família, pois além de ser um cuidado profissional, libera-a para dedicar-se mais às demandas da vida familiar. Entretanto, este apoio também representa a perda da privacidade para a família. A presença rotineira e contínua de estranhos, transforma o ambiente familiar, contribuindo para a descaracterização do lar.

“Antes do home care, eu fazia todos os cuidados. Hoje eu tenho outro cotidiano, que também não é fácil, ter 4 ou 5 pessoas diariamente dentro de sua casa dia e noite. Você muda totalmente a rotina de sua casa”.

“O meu marido não viu o home care como um ganho. Ele viu como um incômodo, intrusos em sua casa, pois não tinha certas liberdades. Para ele foi uma perda, tanto que ele resolveu sair de casa”.

O cuidado de uma criança dependente de tecnologia, vivida pela família, gera um isolamento social por falta de tempo e de condições familiares em participar de eventos sociais, ou pelo próprio círculo de parentes e amigos que desconhecem a patologia da criança, o que gera um receio destes em se aproximar e oferecer algum apoio.

“De vez em quando alguns parentes vem nos visitar. Eu falo que ele é um bebê especial, e uns ficam até com medo de pegar”.

“Hoje a minha mãe chega a ficar seis meses sem ver a D., minha sogra chega a ficar um mês, dois meses sem ver a D.. Então quer dizer, no fim, não é problema deles, é sua vida, as pessoas não vão deixar de ter a vida deles, o dia a dia, para compartilhar todos os momentos comigo...”

Em alguns casos também ocorre a rejeição da criança por seus irmãos, pois estes se ressentem por ter a atenção dos pais voltada à criança dependente de tecnologia. Sem falar que nem toda família consegue dispor de recursos internos, externos e até mesmo financeiros para lidar com este evento. Mesmo assim, a família prefere a alteração do ambiente familiar a ter a criança institucionalizada.

“Se ele fosse para casa, acho que para nós seria um motivo de muita alegria. Porque em casa ia viver junto. As mães quando levam para casa, é muito trabalho, acho que deve ser assim uma coisa muito trabalhosa, mas pelo menos você tem uma coisa que se chama paz de espírito. Eu ia conseguir reunir meus filhos todos de volta, não da maneira que eu queria, mas pelo menos ele ia estar perto de mim, dos irmãos”.

III. CUIDANDO COM RECURSOS LIMITADOS

Cuidar de uma criança dependente de tecnologia impõe à família uma dificuldade legítima para encontrar recursos disponíveis na comunidade. A família que já cuida, ou que pretende cuidar da criança dependente de tecnologia em casa, depara-se com inúmeras dificuldades nesse momento de transição da saída do hospital para casa, no sentido de prover o ambiente com os recursos que a criança precisa no dia-a-dia. São materiais que vão desde os mais básicos até os mais específicos. Alguns, não são encontrados com facilidade o que pode resultar em risco de atrasos frequentes na entrega. Muitos equipamentos necessários para o atendimento à criança, como ventiladores, aspiradores, e cadeiras de transporte feitas sob medida para a criança, possuem custo elevado para as famílias.

“Eu precisaria lá em casa de um ventilador, monitor cardíaco, oxímetro, oxigênio, sonda de aspiração, luvas”.

“Eu preciso de luva, sonda de aspiração, gaze, soro fisiológico, fora as medicações que são caras e não tem no posto”.

“Não adianta levar uma criança dessas para casa e pagar do meu bolso”.

Para atender as demandas geradas pelas necessidades da criança em casa, a família percebe-se sozinha manejando a situação. Quando não possui a retaguarda de um serviço de home care a família passa a procurar recursos de apoio, principalmente os informais tentando suprir suas demandas buscando auxílio em creches, igrejas, amigos, etc.

“As medicações dela eu consigo comprar só a metade. O resto a igreja, a creche me ajuda. Até os funcionários da farmácia dão um jeitinho às vezes”.

“Minha ex-patroa me ajuda com fraldas, leite e o Mucilon”.

“Foi meu ex-patrão que comprou o aparelho para ele. Só assim pudemos vir para casa”.

A família também se depara com a falta de profissionais e de locais especializados e disponíveis para a criança ficar, para que seus familiares possam trabalhar, ou mesmo descansar um pouco e assim retomar algumas atividades pessoais.

“Eu gostaria que houvesse um lugar para essas crianças especiais ficarem, para nós trabalharmos; precisamos trabalhar, precisamos estudar. Não sou só eu que preciso disso, milhões de mães precisam”.

Há déficit de profissionais de saúde especializados para fornecerem assistência e acompanhamento à criança na comunidade. A existência de serviços de saúde especializados na comunidade à criança dependente de tecnologia é primordial, pois quando sai do hospital, o vínculo com o serviço às vezes é cortado, e só é retomado quando ocorre alguma intercorrência com a criança. A família quando busca algum serviço relacionado à saúde da criança, percebe-se não sendo ouvida, ou que não é dada a devida importância às suas queixas.

“Eu acho que deveria ter alguém politicamente responsável por estas crianças, que enxergasse as necessidades delas”.

“Em alguns serviços, parece que as pessoas que estão lá para nos ajudar, não pensam nessas crianças, e nós ficamos para depois”.

“Eu acho que essas crianças adoecem como as outras crianças normais, mas para eles não é bem assim, tudo é justificado pela síndrome, por isso não é atendido adequadamente”.

A família da criança dependente de tecnologia, não consegue acessar recursos e serviços apropriados da comunidade, em especial a mãe, que é responsável pelo cuidado integral, prosseguindo um ciclo ininterrupto de ganhos reduzidos e, alto consumo de suas reservas físicas

e emocionais, que pode abalar sua esperança e motivação para continuar lutando.

“Eu estou com dificuldade de levar ela para a fisioterapeuta, para a fonoaudióloga, pediatra, para a neurologista, porque ela fazia acompanhamento, só que eu tirei porque eu não agüento mais carregar ela no colo. Então ficou muito difícil para mim, porque sair todo o dia, todo o dia, eu não agüento porque eu já cuido dela 24 horas, tenho que dar banho, comida, arrumar, cuidar, limpar a casa, fazer tudo sozinha, não tenho quem me ajude, sou tudo eu, então não tenho como sair com ela, quando eu saio, eu fico assim. Cansada, parece que eu levei uma surra sabe?”

DISCUSSÃO

Este estudo descreveu a experiência da família da criança dependente de tecnologia sendo cuidada no domicílio. Os temas identificados nesta pesquisa são consistentes com achados de estudos realizados em outros contextos, enfatizando sobretudo o impacto social e emocional que o cuidado da criança dependente de tecnologia tem sobre a família e a dificuldade em obter apoio e recursos apropriados para a família realizar o cuidado.

Neste estudo, o tema “TRANSFORMANDO O ESPAÇO DA FAMÍLIA” mostra que a família passa a conviver diariamente com a doença, dando a sensação de fragilidade, causando também isolamento social, e alguns desentendimentos entre os próprios membros da família, que possuem dificuldades em se adaptar a essa nova realidade. Este aspecto do cuidado da criança dependente de tecnologia no domicílio, que revela as alterações vividas pela família em função da situação da criança, também é encontrado na literatura. Em um estudo⁽⁹⁾, a alteração do significado de lar imposta pela presença dos equipamentos e dos procedimentos é destacada. No mesmo estudo é enfatizada a experiência de isolamento da família em função da dedicação ao cuidado da criança em casa. A dinâmica da família é focaliza o conflito e também a ambigüidade vivida pelos pais em relação aos papéis familiares afetados pelo cuidado da criança.⁽¹⁶⁾

Para conseguir ficar mais próxima da criança, a família tem que se mobilizar “TORNANDO-SE ESPECIALISTA NO CUIDADO”, que, muitas vezes, inclui procedimentos complexos e específicos, e que limitações intelectuais da família, poderiam dificultar esse cuidado, porém, estes são realizados com destreza e segurança. Este aspecto é coerente com os resultados de um estudo recente⁽¹⁷⁾, que revela as tensões vividas pelos pais ao manejarem as dimensões de parentalidade e de enfermagem enquanto cuidam da criança dependente de tecnologia em casa e da necessidade de continuamente definirem-se como pais neste processo.

O tema relativo a “CUIDANDO COM RECURSOS LIMITADOS”, enfatiza a incerteza das famílias de estarem podendo suprir todas as necessidades da criança. Em nosso estudo, quase todas as famílias que tem uma criança dependente de tecnologia em casa, assumiam suas crianças sem o suporte necessário da comunidade, para o bem-estar da família e da criança. As mesmas dificuldades em

encontrar apoios e serviços apropriados na comunidade são também referidas em outros contextos mais organizados⁽¹⁸⁾, bem como a fragmentação do cuidado e a falta de coordenação do cuidado domiciliar.⁽⁹⁾ É destacado também, que para haver um serviço de apoio adequado aos pais que cuidam de uma criança dependente de tecnologia em casa, é necessário que estes serviços trabalhem em parceria com a família, e que desenvolvam serviços coordenados e integrados entre si, capazes de atender às necessidades da família.⁽⁵⁾

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A compreensão da experiência das famílias de crianças dependentes de tecnologia, permitiu-nos apreender histórias de luta e de sofrimento da família, diante de um evento que pode invadir a vida de qualquer família. Apesar da satisfação em ter a criança novamente em casa, as dificuldades vividas pelas famílias refletem o impacto que esta nova condição impõe a todo o sistema familiar, que nem sempre está preparado para acolher às demandas impostas pelo cuidado da criança dependente de tecnologia no domicílio.

Abordar o tema dependência de tecnologia no contexto da família inevitavelmente obriga que o profissional se assegure quanto às questões pertinentes às habilidades da família para desempenhar ao cuidados que a criança necessita no domicílio. Este estudo revelou que além desse, outros temas devem também ser objeto de consideração do enfermeiro, no sentido de facilitar a criação de um contexto favorável ao cuidado da criança dependente de tecnologia e também a promoção de todo o sistema familiar que também sofre a interferência da condição da saúde e de cuidados da criança. Tais temas incluem reconhecer a estrutura e a dinâmica da família para prover o cuidado necessário, o alcance da responsabilidade dos profissionais e da família e a capacitação da família para identificar e equilibrar demandas e recursos.

A realidade destas famílias em nosso país e em seus diferentes cenários sócio-econômicos necessita ser mais amplamente pesquisada. O processo de trabalho com famílias de crianças dependentes de tecnologia configura-se como uma modalidade complexa de intervenção em saúde e necessita ser embasado em resultados de pesquisa. Assim como, as políticas públicas e sociais aplicadas à assistência no domicílio, necessitam ser propostas ou re-examinadas á luz dos resultados das pesquisas.

Este estudo representa uma pequena contribuição para motivar os enfermeiros a compreenderem que as necessidades das famílias de crianças dependentes de tecnologia precisam ser examinadas desde o início da transição do hospital para o domicílio e continuamente re-avaliadas, ao longo de toda a experiência. Além disso, representa uma evidência relevante para a necessidade da incorporação dos princípios de uma abordagem centrada na família como base para a estrutura do trabalho com famílias de crianças dependentes de tecnologia no domicílio ou em fase de transição. Estes princípios devem incluir sobretudo o envolvimento da família nas decisões e no cuidado, o respeito pelos indivíduos e a consideração das necessidades de todos os membros da família.

REFERÊNCIAS

1. Cunha SR. A enfermeira e a família da criança dependente de tecnologia: a intermediação dos saberes [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery da UFRJ; 1997.
2. Fleming J, Challela M, Eland J, Hornick R, Johnson P, Martinson I et al. Impact on the family of children who are technology dependent and cared for in the home. *Pediatr Nurs* 1994; 20(4):379-88.
3. O'Brien ME. Living in a house of cards: family experiences with long-term childhood technology dependence. *J Pediatr Nurs* 2001; 16(1):13-22.
4. Kirk S. Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. *Child Care Health Dev* 1998; 24(2):101-14.
5. Kirk S, Glendinning C. Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child Care Health Dev* 2004; 30(3):209-18.
6. Wang KVK, Barnard A. Technology-dependent children and their families: a review. *J Adv Nurs* 2004; 45(1):36-46.
7. Scharer K, Dixon DM. Managing chronic illness: parents with a ventilator dependent child. *J Pediatr Nurs* 1989; 4(4):236-47.
8. Lutenbacher M, Karp S, Ajero G, Howe D, Williams M. Crossing community sectors: challenges faced by families of children with special health care needs. *J Fam Nurs* 2005; 11(2):162-82.
9. Kirk S. Caring for children with specialized health care needs in the community: the challenges for primary care. *Health Soc Care Community* 1999; 7(5):350-5.
10. Kirk S. Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *J Adv Nurs* 2001; 34(5):593-602.
11. Cunha SR. A enfermeira-educadora, as Marias e o José: tecendo a rede de saberes e práticas sobre o cuidado à criança dependente de tecnologia na comunidade [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery da UFRJ; 2001
12. Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*. 3rd ed. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1989.
13. Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1969.
14. Meihy JCSB. *Manual de história oral*. 3^a ed. São Paulo: Loyola; 2000.
15. Wriht LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias*. 3^a ed. São Paulo: Roca; 2002.
16. Carnevale A. A description of stressors and coping strategies among parents of critically ill children – a preliminary study. *Inten Care Nurs* 1990; 6(1): 4-11.
17. Kirk S, Gendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *J Adv Nurs* 2005; 51(5): 456-64
18. Wheeler T, Lewis C. Home care for medically fragile children: urban versus rural settings. *Issues Comprh Pediatr Nurs* 1993; 16(1): 13-30.

Recebido em 17/08/2005

Aprovado em: 31/05/2006