

Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública

Home technological support network for technology-dependent children discharged from a state-run hospital

Luciana Pellegrini Drucker¹

Abstract *Due to major advances, life maintenance technology has improved remarkably over the past few years. Research and development in the field of intensive pediatric and neonatal care has prompted the appearance of a new type of patient: the Technologically-Dependent Child (TDC), a heterogeneous and loosely-defined group whose survival is dependent on technological and pharmacological artifacts. A Government pediatric hospital in Rio de Janeiro, the Instituto Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ) cares for this group. When eligible patients return home, they are enrolled in the Interdisciplinary Home Care Program (PADI) run by this Institution. This paper discusses the life maintenance equipment purchase and maintenance network, analyzing how families absorb technology so as to become homecare givers and take decisions. Finally, it also examines how families, hospitals and funding agencies must cooperate in order to care for the TDC at home and at this Institution. This qualitative research project is based on observations and interviews conducted at hospital facilities and children being treated in their homes through the Interdisciplinary Home Care Program.*

Key words *Technology-dependent children, Homecare, Technology*

Resumo *A tecnologia aplicada à manutenção da vida cresceu muito nos últimos anos, com a incorporação de grandes avanços. A pesquisa e desenvolvimento aplicados às áreas de terapia intensiva pediátrica e neonatal favoreceram o surgimento da criança dependente de tecnologia (CDT), subordinada a artefatos tecnológicos e/ou farmacológicos necessários à sobrevivência. No Rio de Janeiro, o Instituto Fernandes Figueira (IFF) absorve essa clientela, estendendo o cuidado após a alta, atendendo-a em casa através do Programa de Atendimento Domiciliar Interdisciplinar (PADI), quando aplicável. O presente artigo apresenta a rede institucional envolvida com o atendimento da CDT, a forma com que a família assimila a tecnologia e torna-se gerente do cuidado, bem como a rede criada para aquisição de equipamento de apoio ao mesmo. Destacam-se também suas formas de obtenção e modos com que os diversos elementos articulam-se em função do fornecimento e manutenção do suporte tecnológico domiciliar necessário à sobrevivência desta criança dependente de tecnologia egressa do IFF.*

Palavras-chave *Criança dependente de tecnologia, Cuidado domiciliar, Tecnologia, Equipamento médico-hospitalar*

¹ Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz. Av. Rui Barbosa 716, Flamengo. 22250-020 Rio de Janeiro RJ. lupd@uol.com.br

Introdução

O crescente desenvolvimento tecnológico em saúde nas últimas décadas vem aumentando a expectativa de vida e ampliando a sobrevivência em muitos casos anteriormente condenados a óbito. Tais mudanças no perfil demográfico refletem a chamada transição epidemiológica. O termo descreve a evolução nos padrões de morbidade e mortalidade ao longo da história. Segundo Omran¹, conceitualmente a teoria da transição epidemiológica enfoca a complexa mudança nos padrões de saúde e doença e suas implicações demográficas, econômicas e sociais. O autor pondera que, durante tal transição, as mudanças mais profundas nos padrões de doença e saúde ocorrem entre crianças e jovens. ***A sobrevivência infantil é significativa e progressivamente aumentada em resposta à melhora dos padrões de qualidade de vida, avanços na nutrição e medidas de saneamento preventivas, e ainda mais acentuada à medida que modernos recursos de saúde pública tornam-se disponíveis. Ainda que todas as faixas etárias se beneficiem da mudança nos padrões de doença e do aumento da expectativa de vida, o declínio da mortalidade infantil é certamente o maior, especialmente no grupo de 1 a 4 anos.***

A incorporação de tecnologia nas áreas de terapia intensiva neonatal e pediátrica está possibilitando maior chance de sobrevivência dos recém-nascidos de alto risco, de crianças com malformações congênitas, traumas adquiridos e doenças anteriormente incompatíveis com a vida. Contudo, tais crianças freqüentemente ficam condicionadas ao uso permanente de dispositivos que monitorem e auxiliem funções vitais. A Criança Dependente de Tecnologia (CDT) se caracteriza pela dependência de artefatos tecnológicos e/ou farmacológicos indispensáveis à sobrevivência. Tais artefatos podem auxiliar a nutrição e medicação, respiração ou outros.

O Office of Technology Assessment² do Congresso norte-americano, em memorando técnico (elaborado a pedido do Senado daquele país), estima que a população nos Estados Unidos de crianças dependentes de algum tipo de dispositivo chegue a 100.000 crianças por ano (dados de 1987). Destas, estima-se que entre 10.000 e 68.000 estejam recebendo atendimento domiciliar. Rehm e Bradley³ informam que, com base em um levantamento nacional feito em 2003, o ***Maternal Child Health Bureau*** reportou um índice de 12,8% de crianças atendendo aos critérios de sua defi-

nição de Criança com Necessidades Especiais de Cuidado em Saúde. Destas, 23% experimentaram limitações significativas em suas atividades decorrentes de suas condições crônicas.

Em 2001, Glendinning *et al.*⁴ calcularam haver até 6.000 crianças dependentes de tecnologia no Reino Unido.

No Brasil, Cunha⁵, em 1996, apropria-se do conceito de CDT, localiza fisicamente o tipo de dependência e busca situar esta clientela. Os estudos brasileiros disponíveis se atêm a cenários específicos, seja por faixa etária ou grupos localizados^{6,7,8,9,10,11,12,13,14,15}. Porém, os dados indicam que tal população, ainda que diluída sob outras classificações, é expressiva em números absolutos.

A necessidade de suporte tecnológico material é reconhecida como uma categoria *per se*

Há quem estabeleça uma definição para CDT que englobe as dimensões não-médicas do cuidado. A Canadian Association of Pediatric Health Centers¹⁶, ao buscar definir indicadores de saúde para a infância e juventude, decidiu ampliar a definição de CDT para Criança com Múltiplas Necessidades Complexas, de forma a abarcar e ressaltar não somente as demandas de saúde, mas também aquelas relativas a serviços e produtos. “Tomou-se a decisão de definir este grupo como ‘crianças com múltiplas necessidades de cuidado/desenvolvimento, aquelas que requerem múltiplos serviços em múltiplos setores, e múltiplos lugares’”. Assim, atribui-se uma importância intrínseca às esferas operacionais da tecnologia. A necessidade de suporte tecnológico material é reconhecida como uma categoria *per se*.

O atendimento domiciliar à criança dependente de tecnologia

O uso de tecnologia em domicílio para oferecer cuidado a crianças doentes não é novo. No fim dos anos 50, havia (nos EUA) um grande número de sobreviventes de poliomielite necessitando suporte respiratório em casa. Desde então sofisticadas tecnologias [...] vêm sendo transferidas para o domicílio. Cada nova tecnologia traz o reconhecimento de novas necessidades para o treinamento de pacientes e famílias, e aumento da complexidade do cuidado de enfermagem².

A assistência domiciliar traz, junto às incontestáveis vantagens, muitas questões a resolver

Cria-se uma rede de atendimentos baseada na cooperação entre família-hospital-atendimento domiciliar, especializada e dependente de vários subsistemas. Emergem então as dificuldades inerentes ao cuidado com muitas necessidades complexas.

As vantagens da assistência domiciliar são incontestáveis. O risco de infecções é menor; o ambiente doméstico oferece à criança aconchego familiar e estimulação social; o lar e a família propiciam um meio para desenvolver-se e participar de atividades cotidianas, e possibilita que aquelas que tenham um certo grau de autonomia possam freqüentar escola. Por outro lado, tal cuidado apresenta muitos desafios. *Ainda que existam muitas semelhanças entre o cuidado de crianças dependentes de tecnologia e o de crianças cronicamente doentes ou incapacitadas, a assistência domiciliar e necessidades de enfermagem do primeiro grupo são indubitavelmente mais especializadas, complexas e intensivas*¹⁷.

Kirk¹⁸, em outro texto, observa: *Ao cuidar de suas crianças em casa, os pais também assumiram responsabilidade pelo desempenho de procedimentos altamente técnicos que eram anteriormente executados apenas por profissionais qualificados. Os pais desempenham múltiplos papéis, incluindo a administração da doença, organização dos serviços e luta pelos direitos da criança, bem como os outros aspectos usuais do cuidado materno/paterno. Procedimentos clínicos regulares incluem a troca de tubos de traqueostomia, sucção de vias aéreas e administração de infusões intravenosas e alimentação.*

A tecnologia redefine o espaço no lar e o significado dos papéis de pais e mães

Bond¹⁹ enfatiza “a necessidade de treinamento intensivo para que para os pais desempenhem procedimentos complexos em domicílio, que antigamente só eram encontrados em unidades de terapia intensiva de hospitais”. Murphy²⁰ relata que, em alguns estudos longitudinais, na verificação dos fatores envolvidos no processo de familiarização com a tecnologia, esta geralmente ocorria nos primeiros seis a doze meses com CDT em casa.

A vida das famílias freqüentemente gira em torno da tecnologia e suas rotinas:

“Tudo gira em torno da traqueostomia, é terrível”. Mãe de A²¹

O lar também tem seu contexto alterado. O espaço físico ocupado pelo equipamento é privilegiado, muitas vezes ocupando todo o cômodo em que se encontra. Foram observadas verdadeiras estações de cuidado dominando a área. Quartos, salas, banheiros e varandas contêm aspiradores, ventiladores, cilindros de oxigênio e bombas. Não raro são construídos cômodos especialmente para equipamentos. A tecnologia redefine o espaço no lar e o significado dos papéis de pais e mães.

Ainda Kirk²¹: *O ambiente doméstico torna-se medicalizado pela presença do equipamento, pessoal de manutenção e visitas. São freqüentemente reportados sentimentos de ansiedade, estresse e extremo cansaço. Discussões ou atrasos no suprimento de insumos e equipamento para crianças em ventilação mecânica, traqueostomia, oxigenoterapia e nutrição enteral é muito mais comum do que para aqueles dependentes de diálise peritoneal, drogas intravenosas e nutrição parenteral, para as quais atribuir responsabilidades parece ser mais claro. Obter serviços de suporte doméstico apropriados vem sendo relatados como difíceis e problemas relacionados à fragmentação e baixa coordenação são repetidamente citados*

O principal objetivo da família, segundo O'Brien²², é alcançar alguma estabilidade e funcionalidade. “Infelizmente, uma mudança no equilíbrio é um elemento constante na vida familiar da CDT”. Uma mãe descreveu sua rotina da seguinte forma:

[...] Je você nunca pode realmente sentar e dizer 'OK, agora o trabalho foi todo feito. Podemos deixar assim e vai funcionar'. Não funciona desse jeito. Isso é diário, e tem sempre alguma coisa que aparece e você tem que ir resolver. Isso é muito frustrante e cansativo.

A percepção é de que, independente do grau de planejamento e expectativa de controle, algum fator inesperado emerge derrubando planos:

[...] e mesmo que nós tentemos construir alguma estabilidade para o futuro, nós ainda temos, sempre temos, a sensação de que tudo está mal alinhavado. É como viver num castelo de cartas, não demora muito a ruir.

Você tem todos esses esquemas, esses sistemas confusos de organização e uma pessoa não vem, ou outra está atrasada [...] Isso me impressiona muito, sabe, o quanto o sistema todo é frágil. Nós vamos levando a vida, e quando uma pequena peça falta, e então tudo cai por terra!

Os pais destas crianças não têm modelos por onde basear suas ações, nem relacionar suas próprias experiências de infância, ou com constru-

ções sociais de família. Assim, para os pais de CDTs, a natureza de seu papel de pai/mãe é muito diferente das idéias cotidianas de contexto parental, sendo ampliada para incorporar atividades de assistência: uma mãe descreveu como se sentia enfermeira e não mãe, graças à intensidade de necessidades de cuidado:

“Eu era uma enfermeira de tempo integral, não mãe. Eu não reconhecia ele como mãe – eu sou a enfermeira dele, sabe.” Mãe de família A²¹

A CDT torna-se, além de dependente de tecnologia, dependente da atenção terciária. Bond *et al.*¹⁹ ponderam que “o processo tradicional de cuidado deve ser modificado de forma a incluir elementos que capacitem, dêem poder e fortaleçam as famílias, bem como promover a aquisição das competências necessárias às finalidades desejadas”.

Alguns programas oficiais tentam avançar e organizar a transição no papel de sujeito/objeto do cuidado. O Department of Health²³ inglês formulou o Programa *Expert Patient*, preconizando o “paciente especialista que entende a doença, tem confiança, habilidades, informação e conhecimento para desempenhar um papel central no gerenciamento da vida com doenças crônicas, minimizando seu impacto em sua vida”. Tal iniciativa está mais identificada com o paciente crônico idoso de menor complexidade, mas a idéia central de fortalecimento e capacitação aplica-se a outros grupos. Kirk²⁴ reconhece o conceito e transporta-o para a família, pedindo apoio aos “pais especialistas”.

Métodos

Este trabalho foi caracterizado como pesquisa qualitativa, efetuada nos domicílios das crianças atendidas e nas instalações do IFF.

Foram ouvidos membros das sete famílias que compunham a clientela do Programa de Atendimento Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira (PADI/IFF) no período de fevereiro a maio de 2004, em entrevistas semi-estruturadas e observação direta, usando um formulário com base nas informações contidas em pesquisa anterior, feita no mesmo hospital⁸. Os sujeitos da pesquisa consistem nas crianças atendidas domiciliarmente, os cuidadores domésticos (familiares) e profissionais. As entrevistas foram feitas nas casas das crianças atendidas e em dependências do hospital. Foi também entrevistada a mãe de uma criança anteriormente assistida pelo PADI, já falecida.

Foram entrevistadas, no hospital, três mães nas Enfermarias, na DIP e na Triagem, além das mães cuidadoras do PADI. Também foram ouvidos profissionais do PADI (enfermeira, fisioterapeuta e técnica em enfermagem). Foi consultado material de produção científica e documentos da própria equipe do PADI^{12,25,26,27,28,29}.

Todos os sujeitos entrevistados foram informados quanto às finalidades da pesquisa e assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O projeto obteve aprovação prévia do Comitê de Ética do IFF. (Tabela 1)

A criança dependente de tecnologia e o atendimento domiciliar pediátrico do IFF

O Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz é o único hospital no Rio de Janeiro a prestar assistência domiciliar às crianças dependentes de tecnologia.

Este hospital tem um perfil característico de atendimento da clientela pediátrica e neonatal, como hospital de referência da rede pública do estado do Rio de Janeiro voltado ao atendimento de gestação de risco, malformações congênitas e síndromes raras, além das patologias que possam surgir.

A CDT crônica oriunda do Instituto Fernandes Figueira pode se beneficiar desta modalidade especializada de cuidado oferecido pelo Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI). Além das vantagens gerais do atendimento domiciliar (redução de custos, liberação de leitos, menor taxa de infecção hospitalar), somam-se outras. A criança é sempre atendida pelo mesmo grupo de pessoas, fortalecendo a parceria. O perfil multidisciplinar do PADI é formado pela união de várias categorias profissionais (médicos, enfermeira, fisioterapeutas, psicóloga e técnica em enfermagem, à época em que a pesquisa foi efetuada) e oferece condições de enfrentar situações mais complexas. A atuação do PADI pode estender-se a instâncias aparentemente não relacionadas ao cuidado: ***um exemplo de intervenção participativa nas escolas diz respeito ao caso de uma criança onde a equipe adquiriu através do REFAZER um concentrador de oxigênio para adaptação desta ao ambiente escolar. Para efetivar este processo, a enfermagem, o serviço social, médico, psicóloga, foram até a escola desta criança na intenção de orientar e informar sobre o uso desta tecnologia e as especificidades do quadro clínico apresentado. Participaram deste encontro a diretora e a professora responsável pela turma da CDT¹².***

Assim, para que a criança pudesse frequentar

Tabela 1. Crianças atendidas (n=7) x patologias de base x dispositivos

Paciente	Patologia(s)	Dependência tecnológica
A	Linfagiectasia pulmonar congênita. Traqueotomia.	Ventilação mecânica assistida à noite. Concentrador de O ² . Nebulizador e aspirador. Cilindro de O ² , em caso de urgência. Dependente de medicamento.
D	AIDS. Episódios de AVE. Traqueotomia e gastrostomia	Aspirador elétrico, nebulizador, cilindro de O ² . Dependente de medicamento.
J	Encefalopatia crônica não progressiva. Gastrostomia e traqueostomia.	Concentrador de O ² . Nebulizador e aspirador. Cilindro de O ² , em caso de urgência. Dependente de medicamento.
MO	Doença pulmonar obstrutiva crônica. Seqüela de pneumonia viral. Traqueostomia.	Ventilação mecânica assistida à noite. BIPAP, Concentrador de O ² . Nebulizador e aspirador. Cilindro de O ² , em caso de urgência. Dependente de medicamento.
MN	Doença pulmonar obstrutiva crônica.	Ventilação mecânica assistida à noite. BIPAP, Concentrador de O ² . Nebulizador e aspirador. Cilindro de O ² , em caso de urgência. Dependente de medicamento.
MR	Encefalopatia crônica não progressiva. Gastrostomia e traqueostomia.	Ventilação mecânica assistida à noite. BIPAP, Concentrador de O ² . Nebulizador e aspirador. Cilindro de O ² , em caso de urgência. Dependente de medicamento.
DM	Broncodisplasia, atresia de estômago. Gastrostomia e traqueostomia.	Ventilação mecânica assistida à noite. BIPAP, Concentrador de O ² . Nebulizador e aspirador. Cilindro de O ² , em caso de urgência. Dependente de medicamento.

Crianças atendidas pela equipe do PADI, observadas no período de fevereiro a maio/2004

aulas, fez-se necessário um trabalho de conscientização, esclarecimento e comprometimento da escola e suas autoridades, dentro e fora de sala de aula, a partir da ótica de diversas especialidades. Tal iniciativa reflete uma filosofia de cuidado que valoriza aspectos de bem-estar e qualidade de vida.

O benefício proporcionado pelo cuidado centrado na família cria uma série de necessidades a serem satisfeitas. A própria admissão da criança ao atendimento domiciliar deve atender a uma série de pré-requisitos não médicos. Um dos critérios de inclusão é a existência de condições materiais mínimas, no domicílio, que dêem suporte ao tratamento: tomadas suficientes e rede elétrica para alimentar os aparelhos eletroeletrônicos, rede de água que possibilite assepsia de material e telefone, fundamental em uma assistência baseada na comunicação entre as partes. Tais elementos são indispensáveis ao desempenho das tarefas assistenciais e podem significar a linha de corte ou admissão. Assim, a clientela assistida (mesmo no sistema de saúde pública e gratuita) carece de **um**

mínimo de condições geográfico/socioeconômicas que permitam estabelecer uma estrutura básica que garanta o funcionamento de equipamentos e a própria assistência.

O equipamento pode ter origens diversas, em diferentes acordos de empréstimo, doação, cessão, aluguel, etc. Pode ser do próprio hospital, de apoios como REFAZER (ONG beneficente ligada ao IFF), Secretarias Municipal ou Estadual de Saúde, ou empresas prestadoras de serviço (White Martins, Air Liquide) a mando destas. Estes determinam que as prestadoras de serviço entreguem suprimentos, façam manutenção, reposição, etc. Cada criança tem seu cadastro na empresa, de forma que esse contato e posterior solução de problemas possam ser definidos por telefone.

Esse serviço pode ser prejudicado se houver inadimplência do Estado frente às empresas fornecedoras ou prestadoras de serviços. Alguns insumos podem ser fornecidos pelo IFF, obtidos por médicos do hospital, pela ONG Refazer ou, quando possível, adquiridos pela família. Pedidos fei-

tos em programas televisivos e radiofônicos de apelo popular também são um recurso ao qual algumas recorrem. Essa necessidade de caminhos alternativos para o acesso aos dispositivos aponta uma insuficiência da oferta oficial.

Esse repasse de responsabilidade para a família gera uma forma individualizada de obtenção de recursos, que não conta com um suporte ou garantia por parte do sistema de saúde. O resultado pode ser tão desigual quanto os desfechos encontrados em diferentes esferas governamentais.

Assim, a garantia de fornecimento regular, ou com interrupções previstas, pode exigir esforços em vários níveis e diferentes esferas administrativas.

Orientados pelo PADI quanto ao protocolo burocrático, pais que têm suficiente esclarecimento e persistência conseguem alguns insumos e equipamentos a cargo do Estado. Devem ser procuradas as Procuradorias e Juizados da Criança e Adolescente do município em que a criança reside.

Todas as crianças usam pelo menos um equipamento diariamente. Estes são ligados à terapia respiratória, administração de medicamentos, alimentação e outras formas de cuidado de base tecnológica. O cuidado técnico envolve uma gama de atividades tais como assistir a criança quando ela está usando equipamento, monitoramento por observação próxima e/ou uso de dispositivos secundários, manejo do equipamento, limpeza e preparação para o uso, prover suprimentos e gerenciar reservas, manter a interface entre o equipamento e o corpo (por exemplo, cuidado nos locais de entrada e saída, troca de sondas), acessar suporte técnico/médico de outros, seja do hospital, PADI ou da empresa terceirizada.

Nenhuma pesquisa feita em domicílio, na literatura estrangeira consultada, faz menção a um fator constantemente citado nas dissertações nacionais: as dificuldades relativas à higiene. A precariedade de saneamento básico e de serviços impõe um problema adicional, dificultando o manuseio, lavagens e a manutenção dos níveis de assepsia necessários ao local e uso de dispositivos/insumos. A clientela-alvo do IFF é de extrato social mais baixo, moradora da periferia, onde o abastecimento é deficiente. Três das mães entrevistadas não tinham saneamento básico ou fornecimento regular de água em casa.

A questão dos custos com material está sempre presente no discurso.

Uma das principais justificativas para a criação de sistemas de atendimento domiciliar é a de redução de custos com a desospitalização. Mas este custo é em parte repassado à família, que muitas vezes assume despesas com insumos:

“O cuidado destas crianças no domicílio diminui os gastos com despesas hospitalares para os cofres públicos, mas oneram ou tornam insustentável o cuidado familiar com vistas à garantia de qualidade de vida para estas crianças”¹¹.

Wegener e Aday³⁰ concluíram que a restrição financeira é o mais poderoso fator de estresse familiar para as famílias de CDTs.

Os dispositivos e insumos são caros e de difícil obtenção, e aparelhos mais sofisticados podem ser excluídos do sistema de saúde pública:

Aí eu dei entrada no Juizado, aí a Defensora fez o pedido através da Prefeitura. Mas o senhor César Maia recorreu [...] Recorreu do pedido. Ele fez, não sei porque, com todas as documentações, todas as coisas e provas que eu levei para a Defensora, mesmo assim ele recorreu. Mas ontem eu tive uma boa notícia [...] o Juiz deu ganho de causa pra gente. Então, já sei que ta com ganho de causa. Já é mais fácil, agora só falta algumas coisinhas lá, mas ainda deve demorar um pouquinho [...] Já fiz antes o mesmo pedido pelo Estado e ela recebeu logo, só que ela resolveu (a Defensora) pedir pela Prefeitura, já que os aparelhos são todos do Estado, então resolveu dar entrada pela Prefeitura e a gente ganhou um não na cara [...] R, mãe-cuidadora

Quando o rapaz da empresa que representa o fabricante do aparelho chegou para entregá-lo, ele disse que nunca tinha visto uma família pobre conseguir um daqueles M., mãe cuidadora que obteve um aparelho de ventilação com base em Portaria do MS que garante o uso de ventilação não invasiva aos portadores de Distrofia Muscular Progressiva³¹.

O ambiente doméstico é onde a criança e os cuidadores enfrentam o maior desafio: o imperativo de abarcar o processo, desenvolver um modo operatório gerido com relativa autonomia. Tal competência a ser criada tem que ser abrangente e eficiente em situações de rotina ou extraordinárias. A finalidade é bastante clara, a manutenção da vida, mas os procedimentos e mecanismos empregados são misteriosos e o sujeito não se beneficia de conhecimentos anteriores que permitam comparações e associações. Soma-se a esse contexto a baixa escolaridade e pouco contato com eletroeletrônicos mais sofisticados. É imposto ao cuidador um elemento misterioso e intrincado, diferente de tudo que ele já viu antes, do qual depende a vida da criança. E, de acordo com Dejours³², “o medo aumenta com a ignorância. Quanto mais a relação homem-trabalho está calcada na ignorância, mais o trabalhador tem medo”.

Dada a inexperiência e falta de conhecimento prévio que facilite o entendimento, ocorrem even-

tos dramáticos onde o cuidador experimenta tensão, isolamento e sensação de desamparo:

“E a primeira vez que eu passei sozinha (saí a sonda de gastrostomia do lugar), eu falei ai meu Deus, me ajuda, é eu e o Senhor agora [...] aquela tremedeira, eu falei, agora fica calma”. M, mãe

O equipamento, seu uso e manutenção representam um corpo estranho, cuja operacionalidade e entendimento pertencem ao especialista. O cuidador que se sai com sucesso de imprevistos e situações críticas é simbolicamente alçado a essa categoria, com o reconhecimento implícito de que tal grau de complexidade pertence à esfera do profissional de saúde:

[...] aquilo soltou e entrou dentro da garganta dela, ficou lá dentro. Nem os médicos sabiam que aquela traqueia descaixava do coisa (sic) que fica no pescoço. Aí eu olhei, o coisa dentro da garganta e o troço solto. Isso era três horas da manhã, minha filha lá morrendo engasgada, o que eu vou fazer? A sorte é que tirei tudo, troquei, fiz os procedimentos e só liguei no outro dia pro médico e disse olha, tive que fazer isso assim. Ele disse “você está de parabéns, tomou atitude de doutora [...]” R, mãe

Os episódios observados ilustram o que Dejours e Molinier³³ apresentam sobre “trabalho como enigma”: a necessidade de **enfrentar o que não está dado pela organização** prescrita do trabalho. O cuidador tem de suplantar o que não foi previsto, as insuficiências e as contradições das instruções e dos sistemas técnicos. Existe uma confrontação entre a prescrição teórica e a prática onde as lacunas têm de ser preenchidas, às vezes a duras penas.

Dejours³² enfatiza que, num trabalho que envolva riscos na relação homem-máquina, “a preparação técnica [...] é também uma preparação psicológica para o incidente, o imprevisto, o acidente.” Brument *et al.*³⁴ ressaltam aspectos necessários à aquisição de conhecimento técnico: **a formação deve proporcionar [...] meios de compreender o que se passa no funcionamento normal, mas também agir com conhecimento de causa nos períodos conturbados: incidentes, arranques ou paradas. Isso exige que o operador conheça mais do que os modos de utilização e procedimentos**

Conclusões

O atendimento domiciliar pediátrico para crianças dependentes de tecnologia complexa e seu estudo têm expressão no panorama mundial^{4,14,15,19,21,32,33,34,35,36,37,38,40,41,42}. Porém, no Brasil, esse tipo de cuidado é incipiente e o PADI vem

realizando um trabalho pioneiro. As circunstâncias em que esse cuidado ocorre são determinadas pelas condições socioeconômicas e geográficas do serviço público de saúde no Rio de Janeiro e merecem mais estudo.

Segundo Popkin e Goulart *apud* Schramm *et al.*⁴⁶ **a modificação no perfil de saúde da população em que as doenças crônicas e suas complicações são prevalentes resulta em mudanças no padrão de utilização dos serviços de saúde e no aumento de gastos, considerando a necessidade de incorporação tecnológica para o tratamento das mesmas. Estes aspectos ocasionam importantes desafios e a necessidade de uma agenda para as políticas de saúde que possam dar conta das várias transições em curso. A escalada tecnológica, o modelo hospitalocêntrico ainda vigente, a pouca valorização na educação médica e de outros profissionais em relação aos aspectos referentes à promoção e prevenção, a necessidade de novas instâncias de cuidados (além do hospitalar e do ambulatorial clássicos), as marcantes deficiências qualitativas e quantitativas da força de trabalho em saúde e o desenvolvimento de programas e políticas custo-efetivas são elementos a serem considerados no desenvolvimento dos futuros modelos tecno-assistenciais em saúde**

Algumas conclusões se destacam: o atendimento domiciliar voltado para a criança dependente de tecnologia na saúde pública depende de alguns fatores essenciais, derivados tanto das suas especificidades terapêuticas quanto das que são geradas pelos seus equipamentos e dispositivos de apoio. Kirk⁴² reforça **a importância de profissionais de saúde, tomadores de decisão políticos e sociais, grupos interessados, revendedores e redes comunitárias de suporte abordarem de forma adequada as necessidades das crianças e de suas famílias. As políticas sociais não deveriam ser desenvolvidas de forma a categorizar os dispositivos médicos (racionalismo tecnocrático) e calcular a eficiência econômica (racionalismo econômico). Elas devem adotar valores e éticas essenciais ao sustento da dignidade dos seres humanos (razão de valores).**

O Estatuto da Criança e do Adolescente garante “o direito à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência”, frisando o papel das políticas públicas na garantia de tais direitos. Porém, não especifica instâncias responsáveis nem canais competentes.

Schachter e Holland⁴⁷ enfatizam que “a transferência de responsabilidade pelo cuidado do paciente das instituições para os membros da família está produzindo uma gama de questões que

demandam soluções sociais, éticas, psicológicas, econômicas e políticas.”

A Criança Dependente de Tecnologia e sua família enfrentam um desafio. Esta não é reconhecida como um grupo particular de pacientes, permanecendo à margem de conceituações, apesar de ser uma população numericamente expressiva. Além das dores físicas e psíquicas que ela e seus familiares enfrentam, depara-se com a dificuldade e a precariedade, em vários aspectos.

Para o desempenho das tarefas engajadas em tal cuidado, faz-se necessária a disponibilização de informação, serviços integrados e coordenados em níveis estratégicos e operacionais, treinamento estruturado, transparência de processos e atribuições de responsabilidade. A resposta ao enigma da tarefa reside nas estratégias de cooperação

entre os agentes, engenhosidade e mobilização dos sujeitos implicados.

No funcionamento em âmbito doméstico com suporte na Saúde Pública, esta ampla malha de cuidado domiciliar deve viabilizar articulações dinâmicas em diferentes níveis: administrativo/executivo, federal/municipal/estadual, público/privado, hospital/casa. Os elementos desta rede têm que cooperar/colaborar num grau mínimo que permita a formação de um verdadeiro sistema de cuidado. Quando essa malha está forte e articulada, muitas crianças podem beneficiar-se de um cuidado que, além de todas as necessidades inerentes à terapia, leva em grande conta os aspectos afetivos e subjetivos da existência, possibilitando não apenas sobrevivência, mas também qualidade de vida.

Agradecimentos

A autora agradece à enfermeira Sueli Resende pela orientação e aos responsáveis pelo PADI, Dr. Almiro Cruz Filho e enfermeira Luísa Vachod, que gentilmente esclareceram dúvidas e permitiram o acesso às atividades do Programa.

Referências

1. Omran AR. The Epidemiologic Transition - a Theory of the Epidemiology of Population change. *Bulletin of the World Health Organization* 2001; 79(2)
2. Office of Technology Assessment. *Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care - A Technical Memorandum, OTA-TM-H-38* Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office; 1987.
3. Rehm RS, Bradley JF. Normalization in Families Raising a Child Who is Medically Fragile/Technology Dependent and Development Delayed. *Qual Health Res* 2005; 15(6):807-820.
4. Glendinning C, Kirk S, Guiffreda AE, Lawton D. Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs. *Child Care Health Dev* 2001; 27(4):321-334.
5. 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/UFRJ; 1996.
6. 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* [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ; 2001.
7. Cabral IE. *Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes de enfermagem e mães no espaço acadêmico da enfermagem* [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ; 1987.
8. Silva AC, Rodrigues K, Campos M. *Filhos da Biotecnologia: traçando o perfil epidemiológico das crianças dependentes de tecnologia no IFF* [monografia]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz; 2003.
9. Rodrigues EC. *Conhecer para cuidar - o desafio dos pais de bebês prematuros na educação dialógica intermediada pela enfermeira* [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ; 2000.
10. Roberto DSF, Reis MC. *A importância da orientação no pré-alta das crianças dependentes de tecnologia* [monografia]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Fernandes Figueira; 2003.
11. Leite NSL. *A criança dependente de tecnologia - organização para sobrevivência* [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Fernandes Figueira; 2003.
12. Mendes RAGCS. *Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira - limites e possibilidades na construção de uma prática integral no cuidado à criança dependente de tecnologia* [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Fernandes Figueira; 2005.
13. Martins VB, Angelo M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. *Rev Lat Am Enf* 1999; 7(4): 89-95.
14. Borges LC. *Avaliação da família para o cuidado domiciliar da criança dependente de tecnologia* [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.
15. Fracoli RA. *A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia* [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.
16. Canadian Association of Pediatric Health Centers. *Establishing Child and Youth Health Indicators Workshop Expert Panel*. Montréal; 2004.

17. Kirk S. Familie's experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. *Child: Care Health Dev* 1998; 24(2):101-14.
18. 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.
19. Bond N, Phillips JA, Rollins JA. Family-centered Care at Home for Families with Children who are Technology Dependent. *Pediatr Nurs* 1994; 20:123-30.
20. Murphy KE. Parenting a technology assisted infant: coping with occupational stress. *Soc Work Health Care* 1997; 24(3-4):113-26.
21. Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *J Adv Nurs* 2005; 51(5):456-64.
22. 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.
23. Department of Health Pubs and Stats Publications. *The Expert Patient: a New Approach to Chronic Disease Management for 21st Century. Executive Summary nº 24810*. London: Department of Health; 2003.
24. Kirk S, Glendinning C. Supporting 'expert' parents – professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. *Int J Nurs Stud* 2002; 39: 625-35.
25. Equipe coordenação do PADI. *Manual de Orientação*. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira; 2001.
26. Cruz Filho AD, Saavedra MC, Vachod L, Rafaela BP, Brasil ACV, Vieira DM. *Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira*. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira; 2002.
27. Vachod L, Cruz Filho AD, Magluta C. *Custos do atendimento domiciliar – um estudo com crianças carentes dependentes de tecnologia complexa*. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira; 2002.
28. Vachod L. *Analisando o cotidiano das mães em sua ótica cuidando de seu filho dependente de tecnologia avançada em casa*. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira; 2002.
29. Vachod L. *Práticas sociais saudáveis que possibilitam a promoção da saúde – desafios e experiências*. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira; 2002.
30. Wegener DH, Aday LA. Home care for ventilator assisted children: predicting family stress. *Pediatr Nurs* 1989; 15:371-76.
31. Menina dá adeus a sete anos de hospital. *Folha de São Paulo* 2004 Nov 12; p. C8.
32. Dejours C. *A loucura do trabalho. Estudo da psicopatologia do trabalho*. São Paulo: Cortez-Oboré; 1992.
33. Dejours C, Molinier P. Le travail comme énigme. *Sociologie du travail* 1994; Hors série:35-44.
34. Brument JM, Szadeczi Z. *Partenaires Sociaux et conduite de projet*. Paris: Corin; 1991.
35. Flemming *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.
36. Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. *Technology and Time: Home Care Regimes and Technology-Dependent Children. Final Report on Innovative Health Technology research programme, ESRC/MRC L218252023*. London: University of York; 2003.
37. Glendinning C, Kirk S, Guiffrida A, Lawton D. Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs. *Child Care Health Dev* 2001; 27(4):321-34.
38. Parker G *et al*. A systematic review of the costs and effectiveness of different models of pediatric home care. *Health Technol Assess* 2002; 6(35).
39. Aday L. Home Care for Ventilator-assisted children. *Health Affairs*, summer 1989: 138-147.
40. Palfrey J. Technology's Children: Report on Statewide Census of Children Dependent on Medical Supports. *Pediatr* 1991; 87:611-18.
41. Petr CG, Murdock B, Chapin R. Home Care for Children Dependent on Medical Technology: The family perspective. *Soc Work Health Care* 1995; 21:5-22.
42. Kirk S. Caring for children with specialised health care needs in the community: the challenge for primary care. *Health Soc Care Community* 1999; 7(5):350-57.
43. Wang KW, Barnard A. Technology-dependent children and their families: a review. *J Adv Nurs* 2004; 45(1):36-46.
44. Spiers JA. The interpersonal contexts of negotiating care in the home care nurse-patient interactions. *Qual Health Res* 2002; 12:1033-57.
45. National Primary Care Research Centre. *Supporting Families Caring for a Technology-Dependent Child in the Community. Executive Summary*. Manchester: University of Manchester; 2000.
46. Schramm JMA *et al*. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. *Rev C S Col* 2004; 9(4):897-908.
47. Schachter SR, Holland JC. Psychological, Social and Ethical Issues in Home Care of Terminally Ill Patients: the impact of technology. In: Arras JD, Dubler NN, editors. *Bringing the Hospital Home: Ethical and Social Implications of high-tech Home Care*. London: The Johns Hopkins University Press; 1995. p. 91-106.

Artigo apresentado em 18/03/2005

Aprovado em 16/03/2006

Versão final apresentada em 28/09/2006