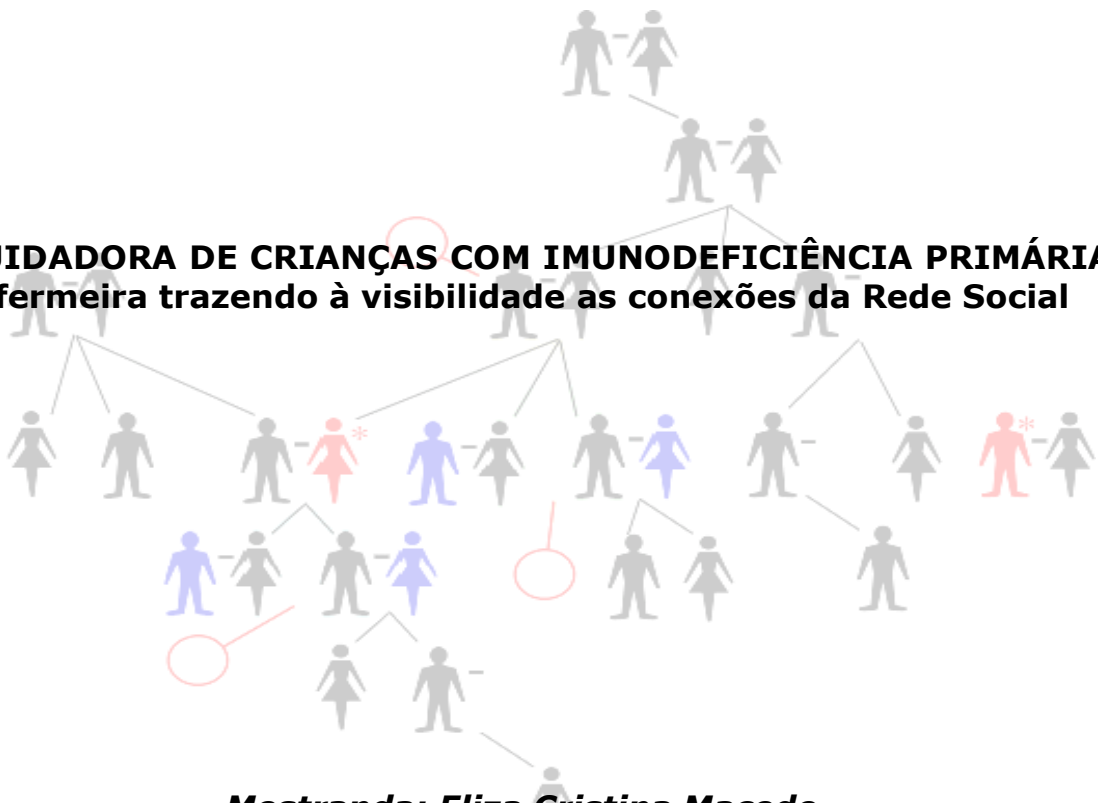




UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – CCBS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO - MESTRADO EM ENFERMAGEM

**A CUIDADORA DE CRIANÇAS COM IMUNODEFICIÊNCIA PRIMÁRIA:  
a Enfermeira trazendo à visibilidade as conexões da Rede Social**



***Mestranda: Eliza Cristina Macedo***  
***Orientadora: Professora Doutora Angela Maria La Cava***

***Rio de Janeiro***  
***Março/2007***



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – CCBS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO - MESTRADO EM ENFERMAGEM

*Dissertação de Mestrado  
submetida à banca examinadora como  
parte dos requisitos para a obtenção do  
título de Mestre em Enfermagem*

*Rio de Janeiro  
Março/2007*

DATA DA DEFESA: 20 DE MARÇO DE 2007

BANCA EXAMINADORA

Presidente da Banca  
Professora Doutora Angela Maria La Cava – EEAP/UNIRIO

1ª Examinadora:  
Professora Doutora Sueli Rezende Cunha – IFF/FIOCRUZ

2ª Examinadora:  
Professora Doutora Maria Aparecida de Luca Nascimento – EEAP/UNIRIO

Suplente:  
Professora Doutora Ana Márcia Marques Oliveira - UNIGRANRIO

Suplente:  
Professora Doutora Leila Rangel da Silva –EEAP/UNIRIO

*Rio de Janeiro*  
*Março/ 2007*

In memoriam:

Dedico este trabalho à minha querida  
amiga e irmã, Carmen Valéria.  
Seus conselhos valem  
a cada momento de minha vida!

## **AGRADECIMENTOS**

À meu pai Antonio Alberto (in memoriam), minha mãe Estelita Maria e minha madrinha Neildes Maria, que se sacrificaram para me oferecer os melhores estudos.

À orientadora e amiga Professora Angela Maria La Cava, que manteve sua confiança e tranquilidade até a conclusão da dissertação.

À minha amiga e Diretora da Divisão de Enfermagem do HSE Angélica Barbosa que me apoiou em momentos muito difíceis da vida.

Às Professoras Sueli Rezende Cunha, Maria Aparecida de Luca Nascimento, Leila Rangel da Silva e Ana Márcia Marques Oliveira, que além da paciência dispensada, contribuíram de forma grandiosa para o estudo.

À Professora Ivone Evangelista Cabral, que foi o primeiro incentivo para minha entrada no Curso de Mestrado.

À amiga sempre presente, Enfermeira Lucia Maria dos Santos.

Aos Enfermeiros:

Edna Mendonça, Fátima Leal, Irene Haddad, Leila Kafa, Leir Silva, Luiza Moreira, Rita Araújo, Rosangela Amorim e Zilmar Coutinho, pela parceria de tantos anos.

Às Auxiliares de Enfermagem Renê e Graça por tanta dedicação.

Às crianças e as estrelas cuidadoras que me inspiram o sentimento de amor por ser Enfermeira.

À toda a equipe da Pediatria do HSE com quem tenho o grande prazer de trabalhar.

À EEAP, especialmente ao Corpo Docente a quem agradeço grande parte de minha formação, e as secretárias Ignácia e Márcia, sempre prontas a colaborar.

E a todos que direta ou indiretamente colaboraram para que o estudo fosse concluído.

**A CUIDADORA DE CRIANÇAS COM IMUNODEFICIÊNCIA PRIMÁRIA:  
a Enfermeira trazendo à visibilidade as conexões da Rede Social**  
**RESUMO**

O objeto desta investigação é a Rede Social articulada pela cuidadora para atender as demandas de Crianças Dependentes de Tecnologia (CDTs) devido a Imunodeficiência Primária (IDP). Os objetivos são caracterizar o perfil socio-econômico da cuidadora de crianças por IDP e analisar a rede social articulada pela cuidadora para atender as demandas de crianças por IDP. Os sujeitos são seis cuidadoras de crianças com IDP que recebem assistência no Hospital Dia Pediátrico (HDP) do Hospital dos Servidores do Estado (HSE/RJ). Trata-se de um Estudo de Caso com método qualitativo, cujos dados foram obtidos através de um questionário com perguntas semi-estruturadas. O Genograma e Ecomapa (WRIGHT E LEAHEY) objetivaram as conexões familiares e do mundo da cuidadora. O estudo foi realizado em consonância com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde. Foram consideradas as categorias: Perfil das famílias e a Rede Social das cuidadoras através do genograma e ecomapa que apresenta as subcategorias: o suporte tecnológico e as demandas para o cuidado, rede de suporte e desgaste do micro e do macro-universo, os nós das políticas públicas e, o caminho tortuoso para a integralidade. Os tipos de ajuda percebidos pelas cuidadoras foram suporte institucional, divisões de tarefas, suporte afetivo, auxílio econômico, lazer e acesso às informações. Em contrapartida os conflitos se desvelam em um imenso caminho em que a cuidadora tem que perfazer na busca pelo atendimento à saúde de seus filhos. O percurso da cuidadora, através do ecomapa, mostra o confronto entre as demandas de CDTs, legalmente disponibilizadas e o acesso dificultado ou negado pela rede de saúde.

**Palavras-chave:** Criança - Cuidador – Enfermagem - Rede Social

## **THE CAREGIVER OF CHILDREN WITH PRIMARY IMMUNODEFICIENCY: the Nurse bearing to the visibility the connections of the Social Net**

### **ABSTRACT**

The object of this investigation is the Social Net articulated by the caregiver to attend the demands of Dependent of Technology Children (CDTs) due the Primary Immunodeficiency (IDP). The objectives are characterize the caregiver 's social-economical profile of children by IDP and analyze the social net articulated by the caregiver to attend the demands of children by IDP. The subjects are six caregivers of children with IDP who receive assistance in the Hospital Dia Pediátrico (HDP) ("Pediatrics Day Hospital") of the Hospital dos Servidores do Estado ("Hospital of the Workers of the State") (HSE/RJ). It is a question of a Case Study with qualitative method, whose data were obtained through a questionnaire with semi-structured questions. The Genogram and Ecomap (WRIGHT and LEAHEY) aimed at the familiar connections and of the caregiver 's world. The study was realized in accordance with the Resolução do Conselho Nacional de Saúde ("Resolution of the Health National Council"). There were considered the categories: Profile of the families and the Social Net of the caregivers through the genogram and ecomap that present the sub categories: the technological support and the demands for the care, net of the support and wear of micro and of the macro - universe, the cruxes of the public policies and, the winding way to the integrality. The types of aid perceived by the caregivers were institutional support, divisions of tasks, affective support, economical aid, leisure and access to the information. In the face of the conflicts unveil in an immense way in that the caregiver needs to make up in search of the attendance to the health of his children. The route of the caregiver through the ecomap, shows the confrontation among the demands of the CDTs, legally prepared to and the access made difficult or refused by the net of health.

**Key words:** Child - Caregiver – Nursing – Social Net

<b>Capítulo 1</b>	
INTRODUÇÃO-----	01
Questões Norteadoras-----	06
Objeto de Investigação-----	06
Objetivos do Estudo-----	06
Justificativa e Relevância do Estudo-----	06
<b>Capítulo 2</b>	
METODOLOGIA-----	07
<b>Capítulo 3</b>	
O PANORAMA INSTITUCIONAL E O MANEJO DE CDTs DEVIDO A IDP-----	11
Quadro 1: Assistência de Enfermagem à Criança com Imunodeficiência Primária e sua família no Hospital Dia Pediátrico/HSE/RJ-----	16
<b>Capítulo 4</b>	
RETAS E CURVAS DO MICRO E MACRO UNIVERSO DA CUIDADORA-----	23
<b>Capítulo 5</b>	
O MICRO E MACRO UNIVERSO DAS ESTRELAS-----	30
Perfil das famílias-----	30
Rede Social das Cuidadoras através do Genograma e Ecomapa-----	34
O Suporte Tecnológico e as demandas para o cuidado-----	42
• As Redes de Suporte do Micro e Macro-Universo-----	45
• As Redes de Desgaste do Micro e Macro-Universo-----	52
• Os nós das Políticas Públicas-----	55
• O caminho tortuoso para a integralidade-----	60
<b>Capítulo 6</b>	
CONSIDERAÇÕES FINAIS-----	68
REFERÊNCIAS-----	76
APÊNDICES A, B, C-----	79
ANEXOS A, B, C-----	82



"Acredito na essencial unidade do homem,  
e portanto na unidade de tudo o que vive.  
Desse modo, se um homem progredir  
espiritualmente, o mundo inteiro  
progredir com ele, e se um  
homem cai, o mundo  
inteiro cai em igual  
medida "

(autor desconhecido)

## Capítulo I

---

### INTRODUÇÃO

No final da década de 90 iniciei minha trajetória na assistência em Enfermagem Pediátrica, mais diretamente com crianças enfermas, e neste grupo pude conhecer mais intimamente crianças com Imunodeficiência Primária (IDP). Isto se deu com a implantação do Hospital Dia Pediátrico (HDP) do Hospital dos Servidores do Estado (HSE) que desenvolve esta modalidade de atendimento intermediário entre o ambulatório e a unidade de internação, para as crianças que precisam de procedimentos hospitalares prescindindo da internação tradicional. O Ministério da Saúde define como Regime de Hospital Dia:

A assistência intermediária entre a internação e o atendimento ambulatorial, para realização de procedimentos clínicos, cirúrgicos, diagnósticos e terapêuticos, que requeiram a permanência do paciente na Unidade por um período máximo de 12 horas. (Port. 44 Art.2º, 2001).

A Imunodeficiência Primária tem sua origem a partir de problemas genéticos que como conseqüência, aumentam a suscetibilidade às infecções; geralmente o problema se apresenta em crianças com até três anos de idade, podendo, no entanto, ser detectada na vida mais tardia (CALICH, 1988).

Embora a Imunoglobulinoterapia e o Transplante de Medula óssea tenham contribuído para aumentar os padrões de sobrevivência de pessoas com Imunodeficiência Primária, sobreveio com isto a dependência tecnológica que irá permanentemente fazer parte da vida da criança.

No HD as crianças com IDP recebem assistência multiprofissional, e dentre outras atividades, realizamos: farmacoterapia venosa periodicamente e por tempo indeterminado, complexos esquemas medicamentosos por via oral, aerossolterapia, dentre outros. A conquista dos recursos para a manutenção da saúde da criança se estabelece como um encargo familiar, mais especificamente, da mãe-cuidadora.

Ao longo do tempo, a assistência formal e informal desenvolvida junto às crianças e suas famílias, levou-me a uma maior aproximação com suas histórias social e cultural, que puderam me auxiliar no planejamento do cuidado. Meu maior empenho é tentar compatibilizar os cuidados domiciliares com a realidade de vida de cada família, individualmente, posto que algumas não conseguiam dar continuidade ao tratamento no cenário extra-hospitalar. Nascimento (2004, p.8), reforça tal fato, na medida em que caracteriza o cuidado de enfermagem determinado pelo profissional como “pessoal e intransferível”, justamente pelas diferenciações existentes entre pessoas.

Poucas famílias conheciam as características da imunodeficiência primária, em sua maioria elas não tinham acesso às informações sobre a doença, como tratá-la em situação de emergência, ou mesmo no cotidiano, pois além de tudo, desconheciam seus direitos de usuário de serviços de saúde e de cidadania.

Minha assistência foi enriquecida com conteúdos adquiridos no curso de Especialização em Enfermagem Pediátrica da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN), Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), que contribuiu de forma decisiva para dar enfoque ao grupo denominado CRIANES (Crianças com Necessidades Especiais de Saúde) onde se incluem as Crianças Dependentes de Tecnologia (CDTs) e para a leitura e apropriação de textos sobre o tema.

A literatura internacional (GRAY, 1997; BALLING & McCUBBIN, 2001; O'BRIEN, 2001; CHARRON-PROCHOWNIK, 2002; MENTRO, 2003) apresenta como **Children with special healthcare needs** as crianças que sobrevivem às doenças graves e que demandam cuidados especiais.

Wong (1999, p.468) traduz estas Crianças com Necessidades Especiais como sendo as portadoras de doenças crônicas, incapacitantes ou Dependentes de Tecnologia. Fleming (1994) se refere às CDTs também quando submetidas a tratamentos prolongados e terapias medicamentosas por longos períodos.

A partir da classificação estabelecida pela OTA (The Office of Technology Assessment)<sup>1</sup>, apud Cunha (1997, p.3) anuncia – se como crianças dependentes de tecnologia as com prolongada dependência de equipamento médico para manterem-se vivas. Isso inclui as que necessitam de administração prolongada de substâncias intravenosas.

Assim, as crianças com imunodeficiência primária pertencem ao grupo de CDT, já que são sobreviventes de uma era tecnológica em saúde que possibilita a manutenção da vida com qualidade.

Neste estudo, o conceito de tecnologia é definido de acordo com Nietzsche, 1999 (APUD SOUZA, 2001, p.5), ou seja:

Conjunto de processos concretizados a partir da experiência cotidiana e da pesquisa, para o desenvolvimento metódico de conhecimentos/saberes organizados e articulados para o emprego no processo de concepção, elaboração, planejamento, operacionalização e manutenção de bens materiais e simbólicos e serviços

produzidos e controlados pelos seres humanos com uma intencionalidade prática específica.

---

<sup>1</sup> Escritório de Avaliação Tecnológica

Souza (2001, p.88), se estende inclusive sobre os benefícios gerados pela tecnologia para o restabelecimento da criança grave, sem, no entanto, deixar de ressaltar “o modo como tal incorporação foi feita, para atender a esta criança em situação de risco e ainda, mais importante, o quanto esse processo pode trazer iatrogenias tanto físicas quanto emocionais”. Historicamente, a mesma autora (2001, p.78) refere a primeira grande revolução na atenção à saúde com a descoberta dos antibióticos e quimioterápicos, industrializados após a Segunda Guerra Mundial.

O desenvolvimento de tecnologias específicas como o transplante de células tronco, imunoglobulinoterapia e antibioticoterapia, propiciou a este grupo de crianças portadoras de imunodeficiência primária e sua família a perspectiva de uma nova vida.

Cunha (1997, p.4) denomina uma “nova criança”, àquela egressa de unidades hospitalares e que se torna dependente de tecnologias, pois a família precisa incorporar a seu modo de vida elementos até então desconhecidos. Isso inclui medicamentos, equipamentos e uma capacidade de articulação para acessá-los. Cabe ainda acrescentar, de complexa acessibilidade, já que famílias nem sempre são dotadas da iniciativa natural de buscar recursos, sem que o caminho antes lhes seja apresentado.

Esta situação causa imensa inquietação pelo fato dos familiares prestarem cuidados integrais no domicílio e por esse motivo precisarem ser instrumentalizados para lidar com eventos que não pertencem ao senso comum. Segundo Cabral (1999, p.19) senso comum, perpassando pelas concepções de Gramsci e Mochcovitch (APUD CABRAL, 1999), é a “visão de mundo mais aceita pelas classes sociais não-eruditas, que é complexa e encerra uma concepção de mundo ocasional e desagregada”.

Faltou a projeção de que a família levaria sua criança para o domicílio com demandas tecnológicas, antes pertencentes somente à dimensão hospitalar. E, a partir daí, nasce um novo personagem nesta história que é o familiar cuidador<sup>2</sup>.

Os cuidadores necessitam de uma rede social que além de suprir as demandas de saúde das crianças, ofereça apoio às famílias-cuidadoras em suas necessidades biológicas, afetivas e cognitivas.

Pude constatar a responsabilidade da enfermeira no processo de mediação entre a família e os recursos e forças disponíveis no contexto social, político e cultural no qual esta criança está inserida. Todavia, reconheço em igual modo, a responsabilidade da família, seus deveres e limitações. É de meu próprio mote trabalhar estabelecendo um relacionamento respeitoso quanto aos direitos e experiências adquiridos pelas famílias.

---

<sup>2</sup> Neste estudo, o cuidador refere-se a mãe biológica ou adotiva da criança.

Corroborando com Wright & Leahey (2002, p.68) prossigo em meu trabalho no sentido de que: “família é quem seus membros dizem que são”. Esta definição é capaz de ultrapassar os critérios tradicionais atribuídos à consangüinidade, casamento e adoção.

Minha prática profissional junto a esta clientela tem mostrado que enquanto na Constituição Federal (Art.227, 1988) e no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA-8069/1990, art.4º, 7º, 11º) estão previstos os direitos da criança e do adolescente, na realidade eles não estão garantidos.

A rede de atendimento em saúde precisa garantir a aplicação dos direitos previstos na Constituição e no ECA. Embora tenhamos um Sistema Único de Saúde, na prática temos um sistema híbrido de saúde em que o interesse do sistema privado consegue suplantar o modelo de saúde pública (SOUZA, 2003). Nem sempre dispõe-se de condições sociais de existência dignas, pois há privação de elementos indispensáveis para o crescimento e desenvolvimento das crianças, além dos recursos insuficientes relativos ao tratamento disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

A construção do SUS se fundamenta nas diretrizes básicas de universalidade, equidade e integralidade. De acordo com o Ministério da Saúde (2004) existem vários sentidos de integralidade, sendo um deles: “A construção de políticas especificamente desenhadas para dar respostas a um determinado problema de saúde ou aos problemas de saúde que afligem um determinado grupo populacional, articulação intra e intersectorial, de ampliação dos âmbitos e articulação de diversos espaços para a busca de soluções e busca de qualidade de vida”.

Entendo que a integralidade da assistência a este grupo deveria se dar como oferta programada de atenção à saúde e ampliação da satisfação das demandas. Quando nos deparamos com a realidade dos cuidadores que lograram acesso aos serviços de saúde, observamos prestação de assistência fragmentada. Isto é, há descontinuidade no cuidado porque não há suprimento de medicamentos para as demandas deste grupo, desconsidera – se, entre a maioria dos membros da equipe multidisciplinar, o cuidado no domicílio e não se contempla a família como unidade de cuidado.

No intuito de conhecer as famílias, pesquisadoras de enfermagem como Macedo e Cabral (2003); Leite (2003) e outros, têm desenvolvido investigações utilizando instrumentos para delinear a estrutura interna – o genograma (ANEXO A), e estrutura externa – o ecomapa (ANEXO B), da família. O genograma mostra o grupo familiar e o ecomapa as ligações com o mundo exterior à família (WRIGHT & LEAHEY, 2002). Examinar a estrutura de uma família significa conhecer quem faz parte dela, quais os papéis representados por cada um, os vínculos que se apresentam entre seus membros e as conexões com o mundo exterior à família.

Utilizando estes instrumentos, realizei um estudo sobre o conhecimento dos cuidadores e dos cuidados de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde por Imunodeficiência Primária (MACEDO e CABRAL, 2004), onde ficou constatada a densidade de conexões desgastantes no Ecomapa, mostrando o percurso da família para suprir as demandas de saúde da criança, de forma individual e solitária. Quando se observa este ecomapa, verifica-se, por exemplo, que a criança é atendida em uma mesma especialidade médica de duas instituições diferentes e simultaneamente. O ecomapa apontou algo que é um contraponto ao que preconiza a legislação, caracterizando uma iatrogenia do sistema.

Estes conflitos desvelam que a cuidadora tem que perfazer um imenso caminho na busca pelo atendimento de saúde de sua criança. O percurso mostrado através do ecomapa, desenha a complexidade de sua trajetória. Isto envolve condições que precisam ser conhecidas, analisadas, e certamente, modificadas para o benefício deste grupo.

Acredito encontrar esta possibilidade, em um primeiro momento, investigando a Rede Social das cuidadoras. Suas tramas e conexões podem oferecer subsídios para a identificação de problemas e soluções em seu próprio tecido social.

A concepção de Rede Social apresenta a valorização dos elos informais e das relações, em detrimento das estruturas hierárquicas:

A Rede... aqui, é aquela que se apresenta como um projeto deliberado de organização da ação humana. ... Rede como uma organização, porém não como uma entidade ou instituição, como o termo organização pode vir a conotar, e sim como um padrão organizativo (e seu modo de operação correspondente). Esse padrão ajuda os atores sociais a empreenderem, obterem resultados e promoverem a transformação da realidade... (COSTA, MARTINHO E FECURI, 2003, p.13).

Neste sentido a Rede Social pode ser composta de familiares, vizinhos, amigos, conhecidos, colegas, empregadores, programas sociais, instituições de saúde, políticas, religiosas, sócio-culturais e outros. Cada cuidador é o centro de sua própria rede, sendo ele o elemento articulador das possibilidades de suporte para atender as demandas das crianças. Este centro é concomitantemente o que enfrenta as burocracias, conflitos e desgastes.

Assim, definimos como **questões norteadoras**: Qual o perfil socio-econômico da família de CDT devido a IDP? Qual a rede social articulada pela cuidadora para atender as demandas de saúde das Crianças Dependentes de Tecnologia devido a IDP? Quais as demandas tecnológicas das crianças?

A partir do exposto tomamos como **objeto de investigação** a Rede Social articulada pela cuidadora para atender as demandas de saúde das Crianças Dependentes de Tecnologia devido a IDP.

Os **objetivos** são caracterizar o perfil socio-econômico das famílias de Crianças Dependentes de Tecnologia devido a IDP e conhecer a rede social articulada pela cuidadora para atender as demandas de saúde das Crianças Dependentes de Tecnologia devido a IDP.

### **Justificativa e Relevância**

Esperamos que o estudo contribua para o cuidar em Enfermagem Pediátrica, através da compreensão da rede de relações e desvelamento das conexões de suporte e desgaste entre seus pontos, subsidiando tal prática.

Pretendemos proporcionar a visibilidade deste grupo que demanda por assistência especializada nos serviços de saúde, além de facilitar o acesso aos recursos que lhes são garantidos por lei, visando a promoção da saúde, qualidade de vida e fortalecimento da família como unidade básica de assistência à saúde de seus membros.

Consideramos o estudo como uma possibilidade de reflexão sobre a ressignificação do cuidado prestado por enfermeiras pediatras, rompendo com o paradigma estritamente biologicista e incorporando práticas transformadoras. Isto se apresenta no desenvolvimento da prática de Enfermagem com uma visão política, cultural, social e ética.

## Capítulo II

---

---

### METODOLOGIA

Visando atender aos objetivos deste estudo, optamos pelo método qualitativo de pesquisa. De acordo com Minayo (2002, p.2) a pesquisa qualitativa trabalha com questões que se ocupam com o “espaço mais profundo das relações, processos e fenômenos”.

Visto que se concentra no sentido que os indivíduos atribuem às suas experiências vividas, há distinção entre as percepções de uma pessoa e outra, podendo ser este fato observado pela descrição subjetiva individual destas (WOOD E HABER 2001, p.123).

A preferência pelo Estudo de Caso foi dada por se tratar da investigação de um “fenômeno contemporâneo, dentro do contexto da vida real, cujos limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos” (YIN, 2005, p. 32).

A escolha desta modalidade desenvolve-se na intenção de um estudo “singular, único e que possua valor em si mesmo” (LÜDKE, 1996, p.7). A abordagem se aplica a esta investigação por ser uma descrição do contexto da vida real, com “ligações causais complexas”. A autora caracteriza o Estudo de Caso pela “... capacidade de lidar com uma completa variedade de evidências: documentos, artefatos, entrevistas e observações”.

O estudo de caso consistiu na investigação da rede social das principais cuidadoras de crianças com IDP, de forma a permitir o seu conhecimento amplo e detalhado. A preocupação central foi a compreensão do caso, que é complexo, individual e constitui uma representação singular da realidade que é multidimensional e historicamente situada.

O espaço para a investigação é o Hospital Dia (HD) do Serviço de Pediatria do Hospital dos Servidores do Estado (HSE) na cidade do Rio de Janeiro. O Serviço de Pediatria recebe uma clientela de 0 a 18 anos demandando pelas especificidades das dez clínicas que compõe o serviço<sup>3</sup>. Trata-se de uma policlínica com trinta leitos referenciada para doenças oncohematológicas, imunológicas, metabólicas, dentre outras. Inserido nesta estrutura, encontra-se o Hospital Dia Pediátrico.

De modo a atender ao rigor de um estudo de caso, o cenário do estudo será detalhado no capítulo III, enfocando os aspectos da assistência, ensino e pesquisa com crianças dependentes de tecnologia e suas famílias.

---

<sup>3</sup> Alergia, Cardiologia, Endocrinologia, Gastrologia, Hematologia, Nefrologia, Neurologia, Pediatria Geral, Pneumologia, Reumatologia.



O estudo foi realizado em consonância com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que trata da pesquisa com seres humanos. O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição onde o estudo foi realizado (Hospital dos Servidores do Estado) para apreciação (APÊNDICE C). O estudo foi analisado e considerado aprovado sob o Protocolo CEP: 000.216 (APÊNDICE D).

Os sujeitos são seis cuidadoras principais de Crianças Dependentes de Tecnologia devido a Imunodeficiência Primária (IDP) que recebem assistência no HD de 1998 até 2006. Elas serão denominadas com os nomes das estrelas mais luminosas do firmamento: Vega, Adhara, Shaula, Atria, Bellatrix e Rigel.

Cada cuidadora foi devidamente convidada e informada sobre todos os passos de sua participação na pesquisa. Foi lido o termo de consentimento livre e esclarecido – TCLE (APÊNDICE B) e explicado sobre o anonimato dos participantes, dos benefícios e não-malefícios do trabalho. No projeto de pesquisa foram incluídas sete cuidadoras, porém, uma criança evoluiu à óbito e sua cuidadora optou pela não participação no estudo.

Os dados foram obtidos através de um questionário com perguntas semi-estruturadas (APÊNDICE A) direcionadas aos objetivos propostos, contendo o seguinte questionamento: Você recebe ajuda para cuidar de seu filho? Explique.

As entrevistas foram realizadas individualmente com as cuidadoras no dia e hora agendados para o tratamento previsto, enquanto a criança permanecia sob os cuidados de enfermagem. A partir dos dados reunidos foram construídos o Genograma e Ecomapa

A conversação com as mães para a obtenção dos dados se estabeleceu harmoniosa devido aos muitos diálogos que já pudéramos travar durante as várias internações dos filhos.

As entrevistas foram realizadas de março a agosto de 2006, gravadas na íntegra em fita K7 e após, transcritas e convertidas em forma textual. O tempo da entrevista variou com cada depoente, mas levou em média 90 minutos devido à pergunta não estruturada que gerou um grande volume de informações.

Através de seus símbolos, o genograma ilustra as pessoas (quadrados e círculos) e as relações (linhas cheias ou pontilhadas) que se circunscvem na rede familiar, ou estrutura interna da cuidadora (pessoa índice). As relações conjugais mostram-se pelas linhas horizontais de conexão que ligam os pais. O homem fica à direita, mulher à esquerda.

Deve-se levar em conta nesta estrutura interna, eventos importantes como uniões, separações, nascimentos, óbitos e, se os vínculos relacionais da família são fortes, superficiais, médios, interrompidos ou conflituosos.

As informações necessárias para a elaboração do genograma são o nome das pessoas que pertencem a família, a situação conjugal, data de casamento, divórcio, óbito, número de crianças por ordem de nascimento, com as idades e o sexo. A separação ou o divórcio do casal deve ser indicado com um corte na linha horizontal. Os óbitos são representados com uma cruz dentro do quadrado ou círculo. As uniões, separações, mortes ou nascimentos precisam ser datados.

Para abranger a relação da cuidadora com a estrutura externa e os sistemas mais amplos contamos com o Ecomapa (ANEXO B). Este inclui a família extensa, o que para Wright&Leahey (2002, p.67, 75) se constitui na família de origem, de procriação ou adotiva, considerando que “são um grupo de indivíduos ligados por fortes vínculos emocionais, com o sentido de posse e a inclinação a participar da vida uns dos outros”. E ainda as pessoas e instituições que são os sistemas mais amplos com o quais a cuidadora possui contato significativo. Estes incluem profissionais de saúde, outros cuidadores, vizinhos, organizações governamentais e da sociedade civil, escolas, igrejas, associações, clínicas, postos de saúde e hospitais.

O Genograma da cuidadora é colocado em um círculo e a partir daí traçam-se os relacionamentos com a família extensa e o sistema mais amplo, o Ecomapa. O tracejado irá indicar os vínculos relacionais e o fluxo de permutas entre a cuidadora e o universo que se criou pelo fato dela possuir uma criança dependente de tecnologia devido a Imunodeficiência Primária (APÊNDICE C).

O principal valor destes instrumentos é para Wright&Leahey (2002) o impacto visual. Percebo que na prática clínica o genograma e o ecomapa se constituem em um ótimo recurso de entrosamento entre a enfermeira pediatra e os membros da família da criança.

Para o tratamento do material obtido, foi utilizada a análise temática. Após diversas leituras dos depoimentos das mães, procedi com a codificação das falas, enfatizando as conexões de suporte e desgaste entre as mães e sua rede social. Utilizei o Genograma e o Ecomapa para objetivar as conexões internas (familiares) e externas (mundo) da cuidadora.

A Rede Social articulada pelas cuidadoras para atender as demandas das crianças se constituiu nas seguintes categorias:

#### **Perfil Socio-econômico das famílias.**

#### **Rede Social das cuidadoras através do genograma e ecomapa.**

- O suporte tecnológico e as demandas para o cuidado
- Rede de Suporte do Micro e do Macro-Universo
- Rede de Desgaste do Micro e do Macro-Universo

- Os nós das Políticas Públicas
- O Caminho tortuoso para a Integralidade

O referencial teórico está fundamentado no guia para Avaliação e Intervenção na Família de Wright & Leahey e no conceito holográfico de rede social.

Tomamos como subsídios os estudos realizados sobre Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, tanto no cenário internacional quanto no Brasil, através dos diversos Núcleos de Pesquisa:

Núcleo de Pesquisa, Experimentação e Estudos em Enfermagem na Área da Mulher e da Criança (NUPEEMC) da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro EEAP/UNIRIO.

Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança (NUPESC) da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN), Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

E ainda nas investigações do Núcleo de Pesquisa em Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde do Instituto Fernandes Figueira / FIOCRUZ (NUPCTIS/IFF).

Utilizamos ainda como base para nossas reflexões os aspectos legais e as políticas públicas<sup>4</sup> de proteção à criança e sua família.

---

<sup>4</sup> Modos de articulação entre o Estado e a sociedade (AZEVEDO, 1997, p.7).

### Capítulo III

---

## O PANORAMA INSTITUCIONAL E O MANEJO DE CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIA DEVIDO À IMUNODEFICIÊNCIA PRIMÁRIA

Este capítulo enfoca o Hospital Dia Pediátrico (HDP), como cenário privilegiado para a assistência, educação e pesquisa com Crianças Dependentes de Tecnologia (CDTs) e suas famílias, apresentando ainda a rotina e as possibilidades de ampliação e desenvolvimento da dimensão cuidadora. Mostramos quem são essas crianças e trazemos alguns aspectos elucidativos em relação a esta doença que, ao que pudemos verificar, é desconhecida mesmo entre os profissionais de saúde, a Imunodeficiência Primária (IDP), bem como a terapia com a Imunoglobulina Humana (IGH)<sup>5</sup>. Abordamos ainda as dificuldades das famílias no cuidado de CDT devido a IDP.

O projeto para implantação do HDP no Hospital dos Servidores do Estado (HSE/RJ) foi especificamente desenhado para o atendimento de crianças portadoras do Vírus da Imunodeficiência Adquirida (HIV). Porém, 50% das crianças atendidas apresentam Imunodeficiência Primária.

Em se tratando de uma política pública, o Hospital Dia Pediátrico, como iniciativa da própria instituição, porta objetivos que tendem a mesclar modelos médico-assistencial<sup>6</sup> e alternativo<sup>7</sup>. Quais sejam:

Reduzir e auxiliar as necessidades de internações de pacientes em hospitais; reduzir o tempo médio de permanência, facilitando a manutenção dos esquemas diagnósticos terapêuticos; ampliar e agilizar procedimentos terapêuticos a nível ambulatorial; integrar a família e o doente, quanto aos aspectos sociais; oferecer campo de estágio para treinamento da equipe de saúde; ampliar conhecimentos sobre a doença com participação de amigos e familiares do paciente. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, Portaria N.º 93, 1994)

Embora esta forma de atendimento tenha sido instituída no setor de Pediatria desde 1999, somente em janeiro de 2003 ganhou um espaço especialmente preparado para este fim. Atualmente, mediante sistema de agendamento, atendemos 14 crianças para a infusão de

---

<sup>5</sup> Terapia de reposição em pacientes portadores de síndromes de imunodeficiência primária, São eficazes no tratamento de doenças auto-imunes e como agente profilático ou protetor contra vírus e bactérias (ANVISA, 2004).

<sup>6</sup> Voltado para a assistência médico-hospitalar, serviços de apoio diagnóstico e terapêutico (GAÍVA E AZEVEDO, 2006)

<sup>7</sup> Voltada para o cuidado do indivíduo, família e comunidade com desenvolvimento de ações educativas, gerenciais e participativas (idem).

Imunoglobulina Humana e outros quimioterápicos injetáveis, que permanecem por um período de até 6 horas.

O HDP vem se mostrando como uma interessante modalidade de atendimento, evitando a internação tradicional para procedimentos que requeiram recursos hospitalares e promovendo ainda, um maior envolvimento da família. Schmitz (2005, p.187) enumera vários problemas desencadeados pela hospitalização tanto na criança quanto em seus pais: “medo; sentimento de culpa; insegurança; modificações nas rotinas de vida; problemas financeiros, sociais e afetivos”. Elsen e Patrício (2005) apontam para os agravos psicológicos enfrentados pelas famílias em situação de internação. Borba (1991) descreve inúmeros problemas enfrentados pelos pais ao internarem seus filhos, como perturbações em seu relacionamento sexual, dificuldade de exercerem a proteção e afeto sobre os outros filhos, etc.

Colombrini (2001) condiciona o Hospital Dia à busca por um envolvimento entre cliente, cuidadores e instituição por parte da equipe multidisciplinar. Ao longo do período em que venho atuando no HDP, desenvolvi uma relação de confiança e troca de experiências com as cuidadoras que periodicamente comparecem. Conheci suas tribulações e penúrias, expectativas e vitórias através de nossos diálogos espontâneos e das entrevistas realizadas com as famílias.

O cenário aqui descrito fica inserido entre duas enfermarias pediátricas do Hospital dos Servidores do Estado/RJ, onde seria necessário um local afastado do ambiente sujeito à contaminação. Colombrini (2001) comenta sobre acomodação adequada para implantação de HD mediante políticas comprometidas com a saúde da família e comunidade, além da necessidade de profissionais capacitados.

Como antes mencionado, o HDP recebe crianças com imunodeficiência primária, distúrbio este que compromete a resistência imunológica da criança que fica mais vulnerável aos agravos da doença. O risco de infecções aumenta quando ela muda da microflora domiciliar para a microflora do hospital. Este ambiente menos agressivo do HDP demonstra sua grande importância. Não é apenas por ser uma política de saúde, mas principalmente porque o período de permanência é muito curto e a criança corre menos risco de contaminação.

A rotina de enfermagem no HDP do HSE tem como principais objetivos: oferecer uma alternativa à hospitalização tradicional, minimizando o afastamento do cliente de seu contexto familiar, bem como prevenindo a incidência de infecções. Realizamos terapias que necessitem de acompanhamento por profissionais qualificados; orientando quanto às dúvidas e

expectativas das crianças e sua família. Desenvolvemos cuidados de enfermagem centrados no cliente pediátrico, sua família e comunidade e, além disso, promovemos o alívio da dor e conforto da clientela.

A equipe é multidisciplinar e constituída até 2006 por uma enfermeira e os demais membros da equipe. Com a chegada de profissionais egressos através de concurso público para a composição do quadro de recursos humanos, contamos atualmente com dois enfermeiros, duas psicólogas, duas assistentes sociais, três nutricionistas, uma fisioterapeuta, uma terapeuta ocupacional e doze médicos (três residentes).

A enfermeira interage com cada um de seus elementos, solicitando ajuda de outros membros da equipe de enfermagem em cada etapa da assistência quando necessário, comunicando situações que necessitem intervenção médica, do Serviço Social e Psicologia, solicitando medicamentos para uso imediato e domiciliar, providenciando alimentação para o cliente e família, bem como reserva quando necessário, encaminhando pedidos de exames com o material colhido e solicitando a visita da professora de Classe Hospitalar quando necessário, ou quando a criança manifestar este desejo.

A dinâmica da unidade consta da avaliação da agenda do dia, do planejamento da assistência diária, interação com a equipe multidisciplinar, avaliação clínica da criança (verificação e registro dos dados antropométricos e sinais vitais, inspeção do estado higiênico com registro e orientação quanto às alterações apresentadas), preparo, administração e monitorização da infusão dos medicamentos e agendamento do retorno das crianças e família.

A entrevista com os cuidadores realizada do HDP é uma prática que aproxima a enfermeira dos cuidadores secundários e outros membros da rede social da principal cuidadora, bem como o envolvimento destes últimos no cuidado à criança. A acolhida dos familiares e a escuta de suas experiências vividas com a enfermidade das crianças contribui para a minimização do impacto e do sofrimento que a doença desencadeia na família. Wright&Leahey (2002, p.260–266) apresentam algumas idéias sobre eficientes entrevistas de curta duração com famílias: “boas maneiras, conversação deliberada e interativa, genogramas e ecomapas da família, elogiar as forças da família e da cuidadora”.

Realizamos periodicamente a recepção e orientação de estudantes de Enfermagem do ensino médio, graduação e pós-graduação.

O medicamento mais utilizado no HDP é a Imunoglobulina Humana que possui amplo espectro de anticorpos contra bactérias, vírus e outros patógenos.. A imunoglobulina pode ser administrada tanto por via intravenosa (IV) quanto por via subcutânea (SC), sendo sua escolha definitiva baseada em características individuais dos pacientes. Deve-se evitar a via

SC se houver história de efeitos adversos locais no sítio de aplicação, ou a via IV se relato de reação anafilática após a sua utilização (CHAPEL et al, 2000).

O acesso periférico venoso para a administração da droga é feito através de dispositivo de teflon. Para evitar a dor, é feito analgesia tópica no sítio onde será realizada a punção, utilizando-se uma mistura de analgésico locais (lidocaína a 2,5% mais prilocaína a 2,5%). A aplicação do anestésico é feita na pele íntegra com posterior curativo oclusivo, que deve permanecer no mínimo 60 minutos antes da punção. O início da ação ocorre uma hora após a aplicação e seu efeito tem em média de uma a duas horas. Não deve ser aplicado em mucosa ou em áreas da pele com soluções de continuidade. A área máxima recomendada varia com o peso da criança (MACEDO, BATISTA e LA CAVA, 2006).

As formas de apresentação intravenosa da Imunoglobulina são de 1g/20 ml, 2,5g/50 ml e 5g/100 ml. A apresentação intramuscular (para uso subcutâneo) em frascos-ampola de 320 mg com 2 ml de solução diluente (solução a 16%). Dependendo do fabricante apresenta-se como pó liofilizado para reconstituição que acompanha o diluente ou já reconstituído e pronto para infusão.

A dosagem é de acordo com a prescrição médica, variando entre 400 a 600 mg/kg peso, com um tempo de infusão recomendado de 2 horas. (ANVISA, 2004). A dose preconizada na via SC deve ser de 400 mg/kg por mês em intervalos semanais, utilizando a imunoglobulina intramuscular (solução 16%) para tal propósito (EIJKHOUT et al, 2001).

Segundo Rosen (1992) a Organização Mundial de Saúde respalda o uso da IGH como agente profilático de infecções intercorrentes e pode ser recomendado naqueles pacientes com IDP com predominância de defeitos de anticorpos, especialmente nos casos de agamaglobulinemia ligada ao X ou imunodeficiência comum variável.

A IGH é uma preparação terapêutica de IgG. As subclasses de IgG estão presentes em proporções fisiológicas. A IgA e IgM estão presentes somente em pequenas quantidades.

Os benefícios esperados com a imunoglobulinoterapia são a diminuição da frequência e duração de infecções anuais, medidos através do número de dias perdidos na escola, dias de hospitalização e da necessidade do uso de antibióticos. Os benefícios do tratamento podem levar de quatro a seis semanas até tornarem-se aparentes, devendo também ser monitorizados através da dosagem sérica de Imunoglobulina G (IgG), além da avaliação clínica (Haeney, 1997).

Chapel (1994), recomenda a realização de monitorização clínica e laboratorial através da avaliação de sintomas sugestivos de infecção; realização trimestral de hemograma, provas de função renal (uréia e creatinina) e hepáticas (TGO, TGP, TP e albumina). No dia da

aplicação excluir infecção ativa através de anamnese/exame físico e antes de cada aplicação realizar dosagem de IgG sérica. Embora um dos objetivos do tratamento com IGH seja manter a IgG sérica (acima de 500 mg/dL<sup>27,29</sup>), este tratamento visa principalmente a melhorar o controle dos quadros infecciosos apresentados pelas crianças

O tempo de tratamento deverá ser contínuo, na ausência de efeitos adversos ou surgimento de situações que contra-indiquem o uso da IGH.

As reações adversas à Imunoglobulina G mais comumente apresentadas são: tosse seca, “rush” cutâneo, taquipnéia e taquicardia. Nestes casos, a infusão será imediatamente interrompida e iniciada solução de Hidrocortizona EV (5mg/kg peso) diluída em 10ml de Solução NaCl 0,9% e Fenegan IM (0,5 mg/kg peso).

É importante observar que não é permitido tal infusão se houver hipertermia ( $T =$  ou  $> 37,8^{\circ} C$ ). A solução precisa ser imediatamente utilizada após a reconstituição e as sobras devem ser desprezadas.

Em um estudo realizado no HDP com as cuidadoras de crianças infectadas pelo HIV por contaminação vertical (MACEDO e SOUZA et al., 2004), ficou constatada a influência de fatores sócio-econômicos interferindo diretamente na adesão ao tratamento. Evidenciou-se ainda o não cumprimento de ações de saúde e sociais prioritárias para o sucesso terapêutico tais como: falta de medicamentos, transporte, alimentação e saneamento básico. As cuidadoras explicitaram a busca de uma relação dialógica com os profissionais do Hospital Dia Pediátrico e citaram a necessidade de ter mais enfermeiras como aliadas, ouvintes e educadoras. Uma delas elegeu o Hospital Dia Pediátrico como ponto de apoio e convergência para o estabelecimento de uma relação de ensino-aprendizagem no cuidado às crianças.



**QUADRO 1 - Assistência de Enfermagem à Criança com Imunodeficiência Primária**

<b>Conduta</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Resultados esperados</b>
Receber o cliente pediátrico e seus cuidadores e encaminhá-los para as atividades lúdicas que o espaço oferece.	Criar uma atmosfera de confiança e limitadora do estresse.	Que a família se sinta acolhida e que possam vencer seus medos e ansiedade.
Oferecer desjejum ao cliente e família	Satisfazer as necessidades nutricionais do cliente e família	Evitar lipotimia e promover nutrição adequada de acordo com a faixa etária
Realizar exame físico e anamnese da criança	Acompanhar o crescimento e desenvolvimento identificando quaisquer anormalidades	Prevenir agravos e proporcionar uma intervenção apropriada
Preparar e explicar ao cliente e família sobre a doença e o tratamento	Reduzir o medo do desconhecido e incentivar a cooperação com o tratamento atender as demandas da família	Família e cliente interagindo com a equipe e experimentando sentimentos de segurança para o cuidado no domicílio
Proceder com analgesia local pré – punção periférica	Prevenir a dor e o desconforto da criança durante o procedimento invasivo	Minimização ou erradicação da dor e desconforto
Calcular a dose e preparar os medicamentos	Realizar prescrição médica	Administração do medicamento sem riscos para a criança
Puncionar acesso venoso periférico	Infundir medicamentos endovenosos	Punção sem dor ou ansiedade da clientela
Verificar Temperatura axilar	Identificar hipertermia	Reduzir temperatura Evitar agravos
Monitorar o cliente durante a infusão das medicações prescritas	Prevenir intercorrências e avaliar sinais de choque anafilático	Infusão sem intercorrências. Avaliação precoce de agravos.
Colher material para exame laboratorial	Realizar solicitação médica	Colheita de material sem dor ou estresse do cliente
Retirar o acesso venoso 20 minutos após o término das medicações	Prevenir reações tardias	Não submeter o cliente a punção venosa desnecessária
Solicitar a intervenção de outros profissionais quando necessário	Encaminhar para o profissional específico	Garantia da interdisciplinaridade das ações em saúde
Realizar entrevista com os cuidadores	Interagir com a família Trocar experiências quanto ao cuidado com a criança Conhecer o contexto da criança, família e comunidade	Estabelecimento de confiança mútua Intervenção adequada Continuidade do tratamento no domicílio Facilitar os elos entre outras instituições e família

e sua família no Hospital Dia Pediátrico/HSE/RJ

Termos comuns estão relacionados às Crianças com Necessidades Especiais – CRIANES: “doença crônica, incapacidade congênita, atraso ou incapacidade do desenvolvimento, desvantagem, comprometimento e Criança Dependente de Tecnologia” (WHALEY&WONG, 1999, p.468).

O Escritório de Avaliação Tecnológica (OTA, 1988) reconhece Crianças Dependentes de Tecnologia como as que dependem de respiradores durante parte do dia, que necessitam de administração intravenosa de drogas ou substâncias nutricionais, e as com dependência diária de aparelhos de respiração ou suporte nutricional ou outros aparelhos que compensem as funções vitais do corpo e que requerem cuidados de enfermagem diário ou quase diário.

Merhy (1997) explica que o ser humano necessita de uma tecnologia de relações, de produção de comunicação, de acolhimento, de vínculos, ou seja, de encontros de subjetividades. Dessa forma, as necessidades e desejos do indivíduo vão além dos saberes e dos equipamentos tecnológicos estruturados.

Baseada nesta análise e nas questões relativas a saúde, penso que em todo ato de cuidar existe uma intencionalidade embutida nele. Merhy (1997) compreende que todo trabalho em si se apresenta como trabalho vivo em ato e os instrumentos de trabalho (equipamentos) e a organização do processo (saberes estruturados) se apresentam como trabalho morto. Portanto, o trabalho vivo está relacionado à pessoa em atividade e o trabalho morto está relacionado com todos os produtos e meios envolvidos.

Partindo dessa concepção, Merhy (1997) classifica a tecnologia no trabalho em saúde em três categorias:

Tecnologia dura - relaciona-se aos equipamentos tecnológicos. Exemplo: máquinas, objetos de intervenção, normas, rotinas, estruturas organizacionais.

Tecnologia leve-dura – compreende todos os saberes bem estruturados que atuam no processo de saúde. Exemplo: clínica médica, epidemiologia, enfermagem pediátrica.

Tecnologia leve – refere-se às tecnologias de relações, de produção de comunicação, de acolhimento, de vínculos, de autonomia.

Pesquisadores e docentes de diversas instituições vêm sinalizando para que o Sistema de Saúde reconheça essa clientela, incluindo o Brasil no cenário internacional das discussões relativas a políticas públicas, suporte técnico, modelos de atendimento e redes de apoio.

O Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança (NUPESC), da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), trabalha

no sentido de identificar grupos de CRIANES, quantificando e qualificando demanda de cuidados no domicílio. (CABRAL, 2000).

A experiência de Cunha (1997, p.7) com familiares de Crianças Dependentes de Tecnologia (CDT) concluiu que há um abismo entre o hospital, a equipe de saúde e a realidade da população:

**[...] não há qualquer tipo de acompanhamento, ou suporte domiciliar para as famílias após a alta. Além disso não são habituais programas de investigação e de diagnóstico das condições de vida da clientela, para verificar a viabilidade de cumprimento das orientações e cuidados no domicílio**

Estudos de O'Brien (2001), Cunha (2001), Mentro (2003), Cabral (2003) têm explicitado o cotidiano destas crianças após a alta hospitalar e atribuído um papel relevante aos cuidadores desta clientela para a manutenção de sua vida. Cabral (2003) e Cunha (2001) dentre outros, relatam sobre as condições em que vivem as crianças no domicílio, apontando para a situação de anonimato e recursos inferiores às suas demandas.

As famílias enfrentam inúmeros desafios para cuidar de suas crianças no domicílio pelo seu caráter permanente do cuidado e que requer um saber especializado (BALLING & MC CUBBIN, 2001).

O'Brien (2001) mostra as experiências de famílias com crianças dependentes de tecnologia, verificando que embora a tecnologia prolongue a vida da criança, no entanto, há que se observar os aspectos financeiros, psicológicos e emocionais, pois esse processo pode representar uma sobrecarga para as famílias de crianças cuidadas no domicílio.

Prochownik (2002) enfoca o desequilíbrio do sistema familiar com desencadeamento de tensão geradora de estresse.

Mentro (2003) elucida que o cuidado domiciliar para crianças com necessidades especiais de saúde resulta em muitas implicações para a família. O benefício, nesse caso, é questionável se observarmos que essas crianças terão acesso reduzido aos serviços de saúde, o stress dos cuidadores pelas dificuldades encontradas, gerando depressão, isolamento social e debilidade física.

A qualidade de vida dessas crianças tem despertado o interesse de investigadores, pois ainda há pouca visibilidade desse grupo no contexto social, o que os expõem à maior vulnerabilidade e risco de adoecimento (CUNHA, 2001; CABRAL et al, 2003).

Em nosso estudo, as crianças são dependentes de tecnologia devido a imunodeficiência primária (IDP), ou seja, são imunologicamente incompetentes por um defeito congênito (primário) e dependentes de fármacos por tempo indeterminado para

sobreviverem. Estas graves disfunções se caracterizam pela incapacidade do organismo em produzir uma resposta imune e apesar do tratamento, são acometidas por múltiplas infecções que se repetem ciclicamente. De acordo com Wong (1999), é considerado crônico qualquer distúrbio que interfira com o funcionamento diário por mais de 3 meses e cause hospitalização de mais de 1 mês no período de 1 ano.

Mais comuns do que se imagina, a imunodeficiência primária atinge cerca de 3 milhões de pessoas no mundo, quase 90 mil no Brasil com apenas 700 casos registrados pelo BRAGID (Grupo Brasileiro de Imunodeficiências, 2006). Ainda assim são pouco conhecidas porque seus sinais mais evidentes, que em geral surgem até o terceiro ano de vida, confundem-se com problemas mais simples entre as crianças.

É importante que as enfermeiras pediatras sejam capazes de identificar a possibilidade de imunodeficiência primária, a fim de colaborar com um diagnóstico precoce. Embora as manifestações clínicas sejam múltiplas, o problema mais comum é a infecção recorrente. Todas as crianças com suspeita de IDP devem ser encaminhadas a um Centro de Referência para avaliação e tratamento específicos.

Os estudos sobre as imunodeficiências primárias, foram inaugurados pelo médico norte-americano Ogden Bruton:

O sargento e médico do Exército norte-americano ficou intrigado em 1952 quando deparou com um garoto de 8 anos com infecções respiratórias graves e constantes. Os medicamentos produziam resultados temporários e as pneumonias não demoravam a reaparecer, ainda mais intensas. Ao investigar o caso, Bruton surpreendeu-se: o sistema imunológico do menino não produzia anticorpos chamados gamaglobulinas, que ajudam a proteger o organismo de invasores como vírus, fungos e bactérias. (ZORZETTO, Ricardo; BICUDO, Francisco. Disponível em: <http://www.imunopediatria.org.br/>, acessado em 28/10/2006)

Hoje existem mais de 150 tipos de imunodeficiências que atingem principalmente crianças e que as tornam vulneráveis às infecções.

A Fundação Jeffrey Modell (EUA), em 1996, elaborou dez sinais de alerta que auxiliam a identificar a probabilidade de imunodeficiência primária na criança.

1. Duas ou mais Pneumonias em um ano.
2. Quatro ou mais Otites em um ano.
3. Estomatites de repetição ou Monilíase por mais de dois meses.
4. Abscessos de repetição ou ectima.
5. Um episódio de infecção sistêmica grave (meningite, osteoartrite, septicemia)

6. Infecções intestinais de repetição / diarreia crônica / giardíase
7. Asma grave, doença do colágeno ou doença auto-imune
8. Efeito adverso ao BCG e/ou infecção por Micobactéria
9. Fenótipo clínico sugestivo de síndrome associada a Imunodeficiência
10. História familiar de imunodeficiência.

A imunodeficiência primária pode ainda estar associada às situações como: uso de antibióticos por dois meses ou mais sem que haja o efeito desejado, dificuldade para ganhar peso ou crescer normalmente; necessidade de antibiótico intravenoso para debelar infecções (LINDEGREN, KOBRYNSKI et al, 2004).

A diferença entre o que é normal na infância e as imunodeficiências é que essas infecções são mais frequentes e difíceis de combater. Como consequência, quem tem o problema e não sabe, pode não receber tratamento adequado ou consumir medicamentos sem necessidade. Nos casos mais graves pode até mesmo morrer. Apesar do nome em comum com a mais conhecida das imunodeficiências – a síndrome da imunodeficiência adquirida, ou Aids –, as imunodeficiências primárias apresentam uma origem bem distinta. As pessoas com imunodeficiência primária já nascem com problemas de funcionamento do sistema de defesa, causadas por falhas genéticas, enquanto na Aids o sistema imunológico é destruído pelo HIV, o retrovírus que é um agente externo.

Esse risco poderia ser evitado se logo após o parto, fosse avaliado o sistema imunológico do bebê. Medidas simples como essa reduziriam os riscos e ajudariam a identificar com mais precisão quem deveria receber tratamento já nos primeiros anos de vida.

De acordo com a Fundação Jeffrey Modell (1996) a Imunodeficiência Primária em crianças pode ser dividida em quatro grupos:

- Imunodeficiência de células B (70%), caracterizada por alterações da imunidade humoral, apresentando manifestações clínicas diversas e responsável pelo surgimento de pneumonias recorrentes, infecções de vias aéreas superiores, septicemias e meningites
- Imunodeficiência de células T (10%), correspondendo a alterações da imunidade celular, associada a ocorrência de pneumonias por *Pneumocystis carinii*. A associação de imunodeficiência de células B e T (20%) indica pior prognóstico.
- Deficiência do sistema complemento (2%) que pode levar ao aumento da incidência de infecções e doenças do colágeno.

- Deficiência do sistema fagocitário (18%) que pode acarretar erros no reconhecimento e destruição das bactérias diminuindo a resistência a infecções.

A principal consequência da imunodeficiência, como já antes mencionado, é o aumento da suscetibilidade às infecções. A deficiência da imunidade humoral resulta em infecções por bactérias piogênicas, enquanto que as falhas da imunidade celular provocam infecções por todas as classes de microorganismos. Podem, ainda, nas deficiências de células T, apresentarem tendências para certos tipos de cânceres, já que estas células desempenham um papel importante na vigilância contra tumores.

Como são em número acima de 150, as imunodeficiências primárias apresentam graus diferentes de gravidade, durante o “4º Encontro Latino Americano de Imunodeficiências Primárias” (Lagid) no Instituto de Ciências Biomédicas (ICB) de São Paulo (2006), em foram escolhidas duas doenças para serem discutidas em profundidade. A Ataxia Teleangiectasia e a imunodeficiência comum variável, enfermidades que ocorrem em quase todos os países da América Latina.

As crianças deste estudo se inserem na Imunodeficiência Comum Variável (classificada como uma Deficiência Predominante de Anticorpos) e a Ataxia Telangiectasia que pertence a classe das Imunodeficiências Associadas a outros Defeitos Maiores.

O primeiro distúrbio é definido pela perturbação das respostas de produção de anticorpo às infecções e as vacinas e maior incidência de infecções. No caso da ataxia, síndrome caracterizada pelo comprometimento dos movimentos voluntários e involuntários do corpo, surgimento de distúrbios neurológicos, degeneração cardíaca, telangiectasia cutânea (vasos sanguíneos dilatados), apraxia oculomotora, disartria, severas infecções pulmonares, predisposição a câncer, especialmente linfomas e leucemias; ocorre um caso da doença em cada 40 mil nascidos.

Características adicionais desta síndrome incluem envelhecimento precoce, degeneração do timo e dos ovários e retardo no crescimento. A característica mais óbvia e debilitante da A-T é ataxia cerebelar progressiva, normalmente observada logo após se aprender a andar. Com aproximadamente 10 anos de idade, a maioria dos pacientes A-T não consegue mais andar sem assistência e normalmente requer o uso de cadeira-de-rodas. Tremores dos membros superiores e lentidão em iniciar e desenvolver atividades involuntárias passam a ser notados com a progressão da doença. (Jeffrey Modell Foundation, 2006).

Vacinas como a BCG, produzida a partir de uma bactéria para prevenir a tuberculose, ou a Sabin, feita com o próprio vírus da paralisia infantil, podem colocar os portadores de imunodeficiências sob risco de morte. É grande a possibilidade de que componentes dessas

vacinas, mesmo que atenuados, desencadeiem infecções graves nessas crianças, uma vez que seus sistemas de defesa são naturalmente debilitados. São também contra - indicados para alguns tipos de IDP, a vacina contra a Febre Amarela e a Tríplice Viral.

Os imunobiológicos especiais indicados para as crianças dependentes de tecnologia por imunodeficiência primária são: vacinas de vírus inativados contra a poliomielite (Salk), vacina anti-gripal (influenza), vacina anti-pneumocócica conjugada – 7 valente.

É de fato indiscutível que o desenvolvimento científico tenha proporcionado condições de sobrevivência às crianças com distúrbios potencialmente fatais para o sistema imune do organismo. Com o advento da terapia genética e farmacoterapia para o tratamento da maioria dos distúrbios, tem-se observado significativa melhora na qualidade de vida de crianças imunodeficientes (WINKELSTAIN, 1992. Primary Immune Deficiency Diseases - A Guide for Nurses. 1992). Como a doença é de origem genética, a possibilidade de cura se apresenta quando a criança é submetida a um transplante de medula óssea. Porém o procedimento é caro e nem sempre produz os efeitos desejados.

A opção tecnológica mais utilizada é a Imunoglobulina Humana (IGH), a fim de restabelecer, por um período, alguns parâmetros imunológicos; isso somado aos esquemas medicamentosos administrados no domicílio.

Apesar dos benefícios gerados por estas tecnologias, ainda persistem sérias dificuldades a serem superadas. O progresso resultante para estas crianças em risco exige uma estrutura que possa sustentá-lo. Crianças que dependem de tecnologia por imunodeficiência primária, pelas próprias características da doença, podem esgotar os recursos físico, econômico e emocional da família, ultrapassando, e muito, seus limites.

Para estas crianças no domicílio, os cuidados são dispensados principalmente pela família. E “por serem uma constante na vida da criança” as famílias vão adquirindo experiência ao longo do tempo nos cuidados com a saúde (WONG, 1999, p.468). A relação de cuidado entre essas crianças e seus cuidadores são, segundo Balling e Mc Cubbin (2001) cada vez mais especializada. Stuts (1994) enfatiza a educação e preparo das famílias para o cuidar no domicílio.

Como se as idas e vindas ao hospital apagassem e tornassem a acender a realidade da complexidade de suas demandas, estas famílias só são consideradas quando se materializam na presença do profissional e no ambiente hospitalar. Durante este intervalo de tempo a criança é socialmente invisível.

## Capítulo IV

---

---

### RETAS E CURVAS DO UNIVERSO DA CUIDADORA

Neste capítulo apresentaremos a idéia de Rede Social, como sendo ações de conectividade (relações) e auto-organização caracterizada pela sua horizontalidade, isto é, pelo modo de inter-relacionar os elementos sem hierarquia. Deste modo, faremos uma incursão pelas famílias de crianças dependentes de tecnologia devido a imunodeficiência primária, além das instituições e políticas públicas de proteção social à criança, adolescente e família. Para tal, demonstraremos a eficácia do Genograma e do Ecomapa para a visualização das construções sociais e qualidade de relações das cuidadoras destas crianças.

A partir de minha compreensão acerca de Redes como um fenômeno coletivo, observo que sua dinâmica implica, portanto, em relacionamentos no âmbito dos grupos. As redes sociais representam as relações entre pessoas, comunidades ou instituições, ajudando a caracterizar estruturas e permitindo analisar processos dinâmicos de difusão, de localização de cooperação ou conflito, de utilização e distribuição de recursos, entre outros.

O conceito de rede se tornou extremamente operativo para o estudo das sociedades contemporâneas, sobretudo por propiciar uma leitura dinâmica das interações sociais. A capacidade de se desenvolver sem hierarquia parece ser, uma das mais importantes propriedades distintivas da rede (RITS, 2006).

A auto-organização pode ser atribuída a grupos de pessoas que, de forma espontânea, em alguma situação de desordem, através de novas estruturas e novos comportamentos, desejam alcançar o equilíbrio ou a ordem (Minayo, 2002, p.32).

Quando se estuda o funcionamento das redes sociais, em particular, aquelas de caráter estritamente informal e não-institucional, vemos a emergência de fenômenos organizativos não-verticais, isto é, não-hierárquicos, funcionando na sociedade (COSTA, MARTINHO e FECURI, 2003). Em se tratando do relacionamento entre enfermeiras e famílias, Wright & Leahey (2002, p.216) em suas reflexões, apresentam o pressuposto da não hierarquia:

“A contribuição de cada pessoa é solicitada, apreciada e valorizada. A conversação é a co-elaboração de idéias e descobertas mútuas. A enfermeira e a família estão cientes, no entanto, de estarem ligadas por normas morais, legais e éticas”.



As Redes perpassam os momentos da vida de cada pessoa, mas praticamente não são observadas. Na prática social, cada um possui muitos círculos de relacionamento, mas desconhece quantos eles são ou como identificá-los. Na verdade, as pessoas, de modo geral, só vêm a rede quando precisam dela. A rede aparece quando é acionada e acioná-la significa colocar em ação as relações comunitárias e familiares das quais o indivíduo faz parte.

O estudo das redes de relações são alicerçadas, segundo Rapizo (1998) e Sluzki (1997), na teoria sistêmica e podem ser entendidos como vínculos construídos ao longo da vida, nos quais podem imperar o aspecto afetivo, retribuidor ou de obrigação. Sluzki (1997, p.160) define Rede de Suporte Social como: “conjunto de pessoas significativas para o indivíduo, que o distingue da massa anônima da sociedade”.

Tenho adotado uma filosofia de cuidado centrado na criança, família e comunidade, reconhecendo a família em um modo ampliado e acreditando em sua capacidade de auto-organização.

Na atualidade, as concepções de família se constroem mais pela afetividade e obrigações do que pela consangüinidade ou casamentos. Wright & Leahey (2002, p.68) trabalham com a definição de que “a família é quem seus membros dizem que são”, havendo dessa forma respeito por parte das enfermeiras aos significados individuais dos membros da família. As autoras, para melhor compreensão das famílias, aplicam a teoria geral dos sistemas, ressaltando os conceitos de sistemas aplicados a família:

Este pode ser definido como um complexo de elementos em mútua interação. Quando esta definição é aplicada as famílias, possibilita-nos ver a cada uma delas como uma unidade, e conseqüentemente, focalizar-nos na interação entre seus membros e não a estudá-los individualmente (WRIGHT & LEAHEY, 2002, p.38)

Sarti (2005), conceitua família de acordo com o sentido dado pelo grupo, obtendo assim cada família o seu próprio auto-atribuído conceito, como um “ponto de vista”. Esta antropóloga ainda menciona que a extensão da família corresponde à rede de obrigações: “são da família aqueles com quem se pode contar, quer dizer, aqueles em quem se pode confiar” (SARTI, 2005, p.33).

Woortmann (apud ACOSTA E VITALE, 2005, p.33), acrescenta que sendo necessário um vínculo mais preciso que o de sangue para demarcar quem é parente ou não...”a noção de obrigação torna-se central à idéia de parentesco, sobrepondo-se aos laços consangüíneos”.

Elsen e Patrício (2005, p.173) chamam a atenção para a posição central que a família ocupa nesta abordagem: “ela, ao mesmo tempo em que é o foco da assistência, é estimulada a ser a unidade básica dos cuidados à saúde de seus membros”.

Para a enfermeira, emerge o desafio de ajudar a família a construir bases seguras para a manutenção desse cuidado. Nitschke (1999) aponta para o fato de que o cuidado, que é a essência de enfermagem, também é o elemento que pertence à constituição familiar, “a família é o sujeito do cuidado de si e de seus membros, enquanto rede de interações”.

Elsen e Patrício (2005) referem-se à vida e composição familiar, seus recursos e dificuldades, dimensões econômicas e socioculturais da comunidade nas quais vive a família, como informações necessárias ao planejamento de cuidados.

Por exemplo, no que se refere à dimensão sociocultural, as mães com maior grau de escolaridade realizam com mais propriedade os cuidados preventivos e curativos dos filhos e, por essa razão, vem sendo evidenciado por muitos autores como um fator bastante influente na determinação do crescimento e desenvolvimento das crianças (ROMANI; LIRA, 2001).

A Síntese dos Indicadores Sociais, elaborada pelo IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2004), tendo como base os dados da PNAD 2004 (Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios), mostra que o aumento da escolaridade feminina reduz a morbimortalidade infantil.

Wong (1999) quando trata da saúde da criança e da família enfatiza a avaliação da estrutura familiar. As características social, cultural, religiosa e econômica do grupo irão influenciar a saúde psicobiológica geral da criança e da família. Refere que a avaliação da família, embora não seja terapia familiar, pode ser considerada como terapêutica. A autora enfoca a família como sendo todos aqueles considerados importantes pela família, incluindo amigos e instituições.

O conhecimento da composição da família, o ambiente domiciliar e comunitário e as funções e interações nos darão o panorama que abriga a criança e seus cuidadores quando deixam o hospital. A inclusão das famílias nos cuidados de saúde é para Wright & Leahey (2000), uma questão de compromisso e obrigação.

Construir relacionamentos e promover o diálogo são ações que devem envolver a equipe multidisciplinar nas atividades com crianças e seus familiares cuidadores. A identificação de lideranças, aproximação, abertura de canais de comunicação, facilitação e mediação são ações que podem ser planejadas e executadas pela enfermeira pediatra.

A entrevista com os principais cuidadores da criança pode subsidiar meu conhecimento sobre as necessidades das famílias tanto a nível hospitalar quanto domiciliar.

Venho aplicando os instrumentos de avaliação estrutural da família, Genograma (ANEXO A), e Ecomapa (APÊNDICE B) desenvolvidos por Wright & Leahey (2000) para compreensão da composição, vínculos e eventos familiares. As entrevistas são realizadas no momento da admissão no Hospital Dia e continuam durante as internações-dia subsequentes. Todos os membros da família são convidados a participar, o que nem sempre acontece. Porém, os que comparecem são receptivos a esta abordagem, cooperando e revelando seus sentimentos e expectativas.

Wright e Leahey (2002, p.21) elaboraram a seguinte dinâmica de atendimento:

que além da conduta assistencial imediata, identifique os recursos materiais e espirituais disponíveis, bem como a falta deles entre os membros da família, classificando seus problemas e forças vitais a fim de obter uma visão do equilíbrio existente, da influência sobre a doença e o quanto é impactado por ela.

Dentro dos sistemas mais amplos (Ecomapa) que circunscrevem as cuidadoras de crianças dependentes de tecnologia por imunodeficiência primária existem os aspectos legais e as políticas públicas de proteção à criança e sua família. Podemos iniciar pela Constituição Brasileira no seu artigo 227, que estabelece a saúde como um direito de todos e dever do Estado, assegurando à família e à criança, absoluta prioridade desse direito (BRASIL, 1988).

De acordo com o texto constitucional deveria caber ao Estado a tarefa de garantir a saúde para todos, através de políticas sociais e econômicas voltadas tanto para a redução do risco de doença e de outros agravos, quanto ao acesso universal e igualitário a ações de serviços para sua promoção, proteção e recuperação. É nessa segunda perspectiva que a constituição reconhece a relevância pública das ações e serviços de saúde, e delinea um sistema único - o Sistema Único de Saúde - integrado pelas ações e serviços públicos de saúde, mas do qual também podem participar, em caráter complementar, instituições privadas.

O Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (Lei 8.069/90) adotando a política de proteção integral, incrementa a Constituição a uma proteção especializada. Portanto, as CDTs deveriam ter seus direitos garantidos previstos nas práticas de saúde e políticas sociais públicas e da sociedade civil organizada. (ECA, Lei 8.090, Art. 7º e 11º, Cap. I).

É assegurado o atendimento médico à criança e ao adolescente, através do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação da saúde.

§1º A criança e adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado.

2º Incumbe ao Poder Público fornecer gratuitamente àqueles que necessitarem os medicamentos, próteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação.

Miranda e Ferriani (2001, p. 37), analisam a distância entre o discurso e a prática nas Políticas Públicas Sociais voltadas para a criança:

“[...] um imenso fosso, construído pela grande concentração de renda, que faz da maioria, cidadãos desprovidos do direito de igualdade, de integralidade e de equidade ao acesso à educação e à saúde”.

O Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente – CONANDA – fiscaliza, zela, apóia e avalia as diretrizes e direitos estabelecidos. (Lei nº 8.242 de 12/10/1991).

A Fundação para a Infância e Adolescência – FIA (1997) – dispõe de vários programas sociais, dentre os quais o de “atenção a crianças e adolescentes portadores de deficiência” e “Programa família”, priorizando fatores culturais, sociais e psicológicos por meio de ações emergenciais e preventivas com famílias.

Além das inúmeras leis e programas de proteção à criança, existem ainda as iniciativas sociais de combate à pobreza como por exemplo, as transferências de renda que são benefícios instituídos pelo Governo Federal, às quais o grupo em questão, necessariamente recorrem.

Dentre as iniciativas sociais, o Programa Bolsa Família, que foi deliberado pela Medida Provisória nº 132, em outubro de 2003, pelo Governo Federal, se destaca. Destinado às famílias em situação de pobreza e extrema pobreza, esse Programa unifica os programas Bolsa Escola, Bolsa Alimentação, Cartão Alimentação e Auxílio Gás que estão em fase de migração para o Programa Bolsa Família. O Ministério de Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS) é o gestor atual. O Governo Federal está assinando termos de cooperação com os municípios brasileiros para este fim e tem por objetivo o combate à fome, à pobreza e às desigualdades sociais, bem como a promoção da inclusão social, a simplificação dos procedimentos administrativos e racionalização do uso dos recursos públicos.

As famílias que têm renda per capita entre R\$ 50,01 e R\$ 100,00 por mês, e possuem em sua composição familiar gestantes, nutrízes, crianças ou adolescentes entre 0 e 15 anos recebem o chamado benefício básico, mais o benefício variável, no valor de R\$ 15,00 (quinze reais) por criança/adolescente. As famílias em situação de extrema pobreza poderão acumular o benefício básico e o variável até o máximo de 3 (três) benefícios por família, totalizando R\$ 95,00 (noventa e cinco reais) por mês.

As famílias devem cumprir algumas exigências para receberem os benefícios, como acompanhar a saúde e o estado nutricional de todos os integrantes da família, manter todas as crianças em idade escolar matriculada e freqüentando o ensino fundamental, participar de programas de educação alimentar, quando ações dessa natureza forem oferecidas pelo governo federal, estadual e/ou municipal.

E mais, todas as pessoas carentes portadoras de deficiência ou patologias graves, inclusive seu acompanhante não pagam passagem no sistema de transporte coletivo (LEI Nº 3339, de 29 de Dezembro de 1999).

Esta lei assegura a gratuidade nos transportes coletivos urbanos intermunicipais e estabelece o passe livre às pessoas portadoras de deficiência. Os documentos necessários são carteira de identidade, CPF ou certidão de nascimento, uma foto 3x4 e o laudo médico com código do CID fornecido por unidade de saúde do SUS ou unidade credenciada pelo SUS. O cadastramento é feito em qualquer posto da Coordenadoria Municipal de Desenvolvimento Social.

Existem ainda as “aposentadorias” para as crianças, o que na realidade são Benefícios de Prestação Continuada (BPC). Este é de responsabilidade do Ministério da Assistência Social, que “garante” um salário mínimo mensal a portadores de deficiência que sejam carentes, ou seja, que pertença a famílias cuja renda mensal per capita seja inferior a 25% do salário mínimo. Previsto na Constituição e regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social, começou a ser pago em 1996. Para requerê-lo, é necessário ir a uma agência do INSS. Os recursos saem do Tesouro Nacional e a coordenação fica a cargo das Secretarias de Estado de Assistência Social.

Segundo o Ministério da Assistência Social, em 2001 foram concedidos benefícios a 870.072 pessoas deficientes. Dessas, 31% eram crianças ou adolescentes. A cada dois anos, a concessão do benefício é reavaliada e se verifica se persiste a incapacidade para a vida independente e a situação de carência social, analisada por assistentes sociais em visitas domiciliares.

Todos estes conjuntos de textos legais que surgiram após a Constituição Federal configuram novas exigências quanto à incorporação de modelos de assistência à criança e sua família. Nosso fazer Enfermagem se vê impelido a reorganizar nossos procedimentos e redefinir nossas competências, sempre, naturalmente, na perspectiva de consolidar práticas participativas e democráticas

O fato é que, na maioria das vezes, tornamo-nos completamente impotentes diante do não cumprimento da lei. O excesso de burocracia é uma das barreiras para que as cuidadoras

conquistem o acesso aos bens e serviços das políticas públicas. Acrescente-se a isso a falta de informações e trocas culturais, havendo uma luta pela inclusão social de suas crianças, porém o usufruto dos serviços que lhes são disponibilizados é parcial e precário.

Estas ofertas apresentam significativas polaridades, por um lado a disponibilidade de um determinado conjunto de ações e serviços e por outro lado, o surgimento de dificuldades de acesso aos mesmos, gerando novos estresses.

A Rede Social das cuidadoras, através do Genograma e do Ecomapa, ilustra a qualidade dos relacionamentos que se estabelecem para a manutenção da saúde das crianças. Estes relacionamentos se apresentam harmoniosos ou conflituosos, onde podemos visualizar o limiar do estresse da cuidadora ocasionado pela doença do filho, como fortes ou superficiais, os quais apresentam a intensidade e frequência das relações.

É importante ser apreendido pelas enfermeiras que as interações sociais que se formam entre família e mundo, podem ser a gênese para o enfrentamento ou a não adesão da família à nova situação em que se encontram, ou seja, ter uma criança dependente de tecnologia.

## Capítulo V

---

### O MICRO E MACRO UNIVERSO DAS ESTRELAS

Este capítulo, respondendo aos objetivos propostos pelo estudo, caracteriza o perfil socioeconômico da família das crianças dependentes de tecnologia por imunodeficiência primária atendidas do HDP do HSE e apresenta a rede social articulada pelas principais cuidadoras, a saber: Vega, Adhara, Shaula, Atria, Bellatrix e Rigel.

#### Perfil das Famílias

Como ilustrado nos genogramas e nos ecomapas apresentamos o perfil das famílias, em particular, o das crianças e das cuidadoras para melhor conhecê-las, destacando o município de moradia, a idade, a frequência escolar e a data de admissão das crianças, frequência no HDP do HSE e o tipo de imunodeficiência primária. O Genograma caracteriza ainda as estrelas cuidadoras no que se refere ao grau de parentesco com as crianças, idade, ocupação, escolaridade, religião, situação conjugal, se o pai da criança está empregado, uso de drogas lícitas ou ilícitas, número de filhos, quantos são CDT e quantos por IDP. Apresentamos ainda, a situação econômica das cuidadoras.

As famílias de Vega, Adhara, Shaula, Atria, Bellatrix e Rigel são moradoras do Estado do Rio de Janeiro. Atria, egressa de Minas Gerais, mudou-se para o Rio a fim de dar continuidade ao tratamento da criança. Ela e Adhara residem na cidade do Rio de Janeiro, Vega reside em Cambuci, Shaula em Porto Real, Bellatrix em Itaboraí e Rigel em São João de Meriti; com exceção de Vega, que vive em área rural, todas as demais moram em área urbana.

Vega e Shaula residem a seis horas de distância do HSE; Adhara, Atria, Bellatrix e Rigel levam até duas horas para chegarem ao hospital.

A faixa etária das crianças varia entre 6 e 11 anos e todas estavam freqüentando a escola no momento do estudo. O Censo Demográfico de 2000 mostrou que crianças com necessidades especiais se constituem como um fator de exclusão da escola, visto que na faixa etária de 7 a 14 anos houve um aumento do percentual de crianças sem acesso a escola, que era de 5,5% em todo o Brasil e passa para 39%. Assim, pelo menos 179 mil crianças brasileiras com alguma deficiência estão privadas de seu direito ao Ensino Fundamental (IBGE, 2000).

Cabe ressaltar que embora a frequência escolar não seja um elemento de análise, minha experiência com estas crianças dependentes de tecnologia tem mostrado que devido aos agravos à saúde por elas apresentadas, a frequência escolar é periodicamente interrompida. O aproveitamento letivo, no entanto, é garantido, uma vez que o período de afastamento escolar é menor sob regime de internação/dia. Contrapondo os dados apresentados pelo IBGE, estas crianças não estão privadas de seu direito ao Ensino Fundamental.

As crianças do estudo iniciaram tratamento no HD entre os períodos de 1998 a 2006. A frequência ao HD é de 15 em 15 dias para as crianças de Shaula e Vega, enquanto que as de Adhara, Atria, Bellatrix e Rigel comparecem a cada 21 dias.

A Imunodeficiência Comum Variável (ICV), pertence aos defeitos de anticorpos (imunodeficiência humoral ou de linfócitos B), é a mais frequentemente diagnosticada (incidência estimada em 1/50.000 RNs) e acomete as crianças de Vega, Adhara, Shaula, Atria e Rigel. Uma delas, a filha de Bellatrix é portadora de Síndrome de Ataxia Teleangectasia (A-T), doença de herança recessiva causada por um defeito genético localizado no cromossomo 11.

Embora existam mais de 150 tipos de imunodeficiências primárias, as duas supracitadas ocorrem em quase todos os países da América Latina e demandam, aqui no Brasil por tecnologia de alto custo e difícil acesso.

Todos os domicílios são de alvenaria e possuem rede de esgoto, energia elétrica, água encanada e coleta de lixo, sendo que uma das cuidadoras ainda utiliza a queima de lixo no quintal. O número de cômodos varia de 3 a 7 e o número de moradores de 2 a 4 por domicílio.

Estes dados são algo atenuantes, em meio a tantos fenômenos que desfavorecem a situação de CDTs. Cunha (1997) reflete sobre as condições da realidade brasileira onde falta saneamento básico, água potável, emprego, moradia adequada, educação, etc, o que irá influenciar no ajuste de CDT no domicílio. Quando comparados às crianças portadoras de HIV/Aids que recebem assistência no mesmo cenário, verificamos que os dados se apresentam desanimadores, inclusive há privação das mínimas condições de moradia (MACEDO, SOUZA, 2004).

A principal cuidadora apareceu como a mãe biológica ou adotiva. O lado positivo deste fato pode ser constatado com Bowlby (1990) que faz referências a figura materna como sendo uma base segura e o ponto central do comportamento de cuidados, para um desenvolvimento psicológico saudável da criança. Cunha (2001); Macedo e Souza (2003); Wright & Leahey (2002), porém, verificaram que o desequilíbrio nos papéis parentais no



cuidado aos filhos doentes que é uma atividade quase que exclusiva da mãe, pode ser uma das causas do estresse familiar. Wright & Leahey (2002, p.69) exemplificam que “em grande parte a iniciativa da busca de auxílio é tomada pela mãe quando a criança fica doente”. Silva (2003, p.116), ainda refere como um papel inerente à condição materna a obrigação e a “luta pela sobrevivência cotidiana”.

Shaula é a única mãe adotiva da criança e Wright&Leahey (2002, p.122-124) acreditam que as enfermeiras “devem estar cientes das tendências e circunstâncias especiais na formação de famílias adotivas” e consideram importante que se “reconheça as forças e os recursos destas famílias à medida que se deparam com situações desafiadoras”. Quando se trata da adoção de crianças com necessidades especiais fica explícita a capacidade de coesão, o envolvimento e a generosidade que as famílias adotivas compartilham.

Todo mundo lá em casa faz tudo por ele, o que precisar. A família toda é doída por ele. Minha vida é só andar com J. pra cima e pra baixo, e eu faço isso sem problema nenhum (SHAULA).

As mães-cuidadoras têm entre 33 e 43 anos de idade, caracterizando a fase adulta. Todas referem ter optado em não trabalhar fora do domicílio para cuidarem dos filhos.

Eu tenho que ficar em casa ... pra cuidar dele, por isso eu não posso trabalhar.. Ele já passou por isso tudo, agora depois disso... Deus me livre, ele não passa necessidade mais não, sabe. Eu não deixo ele sozinho em casa (VEGA).

Só não posso trabalhar, porque preciso me mexer pras crianças: vai pra médico, pega remédio, faz tudo em casa, então não dá... (BELLATRIX).

Prá mim em primeiro lugar vem o tratamento dele, antes de qualquer outra coisa. Eu tive que largar serviço, tive que deixar de trabalhar fora que é uma coisa que eu adoro fazer. Tive que ficar só em casa, por conta dele, do tratamento. Porque basicamente eu venho no hospital toda semana. É raro eu ficar uma semana em casa completa. Porque eu tenho outro filho também que tem problema de saúde (ATRIA).

Eu tentei trabalhar de carteira assinada, mas tem que faltar pra trazer no dentista, tem que faltar pra trazer no médico, tem que ir buscar remédio. Quando ele fica doente, eu fico com ele o dia todo. Eu não deixo ele sozinho (RIGEL).

Fico por conta dele o tempo todo, levo pra todo canto. E lá em casa ele me dá o maior trabalho, porque ainda por cima ele é fujão. E não anda heim, imagina se andasse (SHAULA).

Esta atitude implica em insatisfações e perda da auto-estima, conforme é referido por Adhara:

Antigamente eu era uma pessoa calma demais, mas hoje em dia o que eu perdi? 10 anos sem meu INSS, sem trabalhar, sem assinar minha carteira, perdi meus dentes e to perdendo, perdi meus nervos, a paciência, perdi muita coisa.

Quanto à escolaridade, Adhara, Shaula, Atria e Rigel possuem 2º grau completo, Bellatrix o 1º grau completo e Vega possui o 1º grau incompleto. Romani e Lira (2004) investigaram a relação do grau de escolaridade materna com uma melhor compreensão das necessidades de cuidados dos filhos.

Neste sentido, pode-se afirmar que, para este grupo de cuidadoras, há maior capacidade de apreensão e troca de informações sobre as ações cuidativas no domicílio que precisam ser desenvolvidas junto às crianças. Isso foi relatado nas entrevistas realizadas no HDP:

Aprendi muita coisa aqui no HD: como cuidar em casa, não deixar ficar em lugar aglomerado, não comer essas porcarias que não alimentam, entender esse monte de remédio, correr atrás dos nossos direitos (ATRIA).

Aprendi tanta coisa com ela (OUTRA MÃE), inclusive a ficar mais calma com a doença das crianças. Se ela aprendeu a lidar com isso eu também aprendo, já to até aprendendo! (BELLATRIX).

As seis cuidadoras possuem uma religião, sendo que Vega, Shaula e Atria são católicas e Adhara, Bellatrix e Rigel são evangélicas. Wright&Leahey (2002, p.82) comentam a influência da religião sobre doença e adaptação: “as emoções como paz, medo, culpa e esperança são incentivadas ou contrabalançadas pelas crenças religiosas”.

Gosto de participar do ciclo bíblico, me tranquiliza, não fico pensando só nos problemas (ATRIA).

Vega e Rigel vivem sem um companheiro; Adhara, Shaula, Átria e Bellatrix vivem com o esposo. Os pais das crianças de Bellatrix, Shaula e Rigel estão desempregados no momento e os de Atria, Adhara e Vega trabalham dentro da economia informal e exercem respectivamente as seguintes profissões: ambulante, biscateiro e agricultor.

Vega e Shaula informam eventuais tabagismo e etilismo, enquanto Adhara, Atria, Bellatrix e Rigel negam o uso de quaisquer drogas lícitas ou ilícitas.

Quanto ao número de filhos, Vega e Adhara têm um filho, sendo que Vega perdeu a filha mais velha (CDT devido a IDP) há cerca de um ano. Atria e Bellatrix têm dois filhos, Rigel tem três filhos e Shaula tem quatro filhos. No que se refere a CDT, devido a IDP, Vega, Adhara, Shaula e Atria têm um filho com IDP, Vega perdeu um filho por IDP e Bellatrix e Rigel têm dois filhos com IDP.

Apenas Vega e Rigel residem em domicílio próprio, Adhara em uma casa cedida pela família e Shaula, Atria e Bellatrix residem em domicílio alugado.

A renda familiar mensal varia em torno de 0,98 e 1,47 salários mínimos vigentes<sup>8</sup>. Um dos indicadores econômicos mais usados internacionalmente para medir a pobreza é o percentual da população vivendo com menos de um dólar por dia<sup>9</sup>. O relatório 'Situação Mundial da Infância 2005' divulga os valores médios ajustados para um período de 10 anos (1992 a 2002), quando o percentual da população brasileira que vivia com menos de um dólar por dia era de 8% (UNICEF, 2004). O último censo demográfico do IBGE apontou 33,5% da população total em famílias com renda per capita de até meio salário mínimo (IBGE, 2000).

Quando a renda familiar insuficiente é acrescida de oferta dos serviços de saúde inferior a demanda de crianças dependentes de tecnologia, podemos constatar o risco que as famílias correm em não aderir ao tratamento. E isso não seria um absurdo, pois labutar para a promoção da saúde de um filho, sem os recursos para tal, é um grande desafio para a família.

### **Rede Social das Cuidadoras através do Genograma e Ecomapa**

Para a realização da análise dos dados, utilizamos como instrumentos de avaliação da família o Genograma e o Ecomapa, adaptados de Wright&Leahey, apresentados posteriormente.

No genograma foram tecidas as informações que se configuraram na rede familiar (interna) da cuidadora, identificando e ilustrando o tipo de relação entre seus membros e apresentando a história socioeconômica da principal cuidadora.

O ecomapa foi estruturado a partir dos relacionamentos mais amplos (rede externa) da cuidadora para atender as demandas das CDTs, e se constituiu nas instituições de saúde, família extensa, amigos, vizinhos, profissionais de saúde, escola, igreja.

A relação estabelecida entre a família e os diversos elementos da rede social, é representada por linhas escuras, claras, tracejadas e sinuosas, que significam, respectivamente,

---

<sup>8</sup> O salário mínimo em Dezembro/ 2006 era de 350 reais.

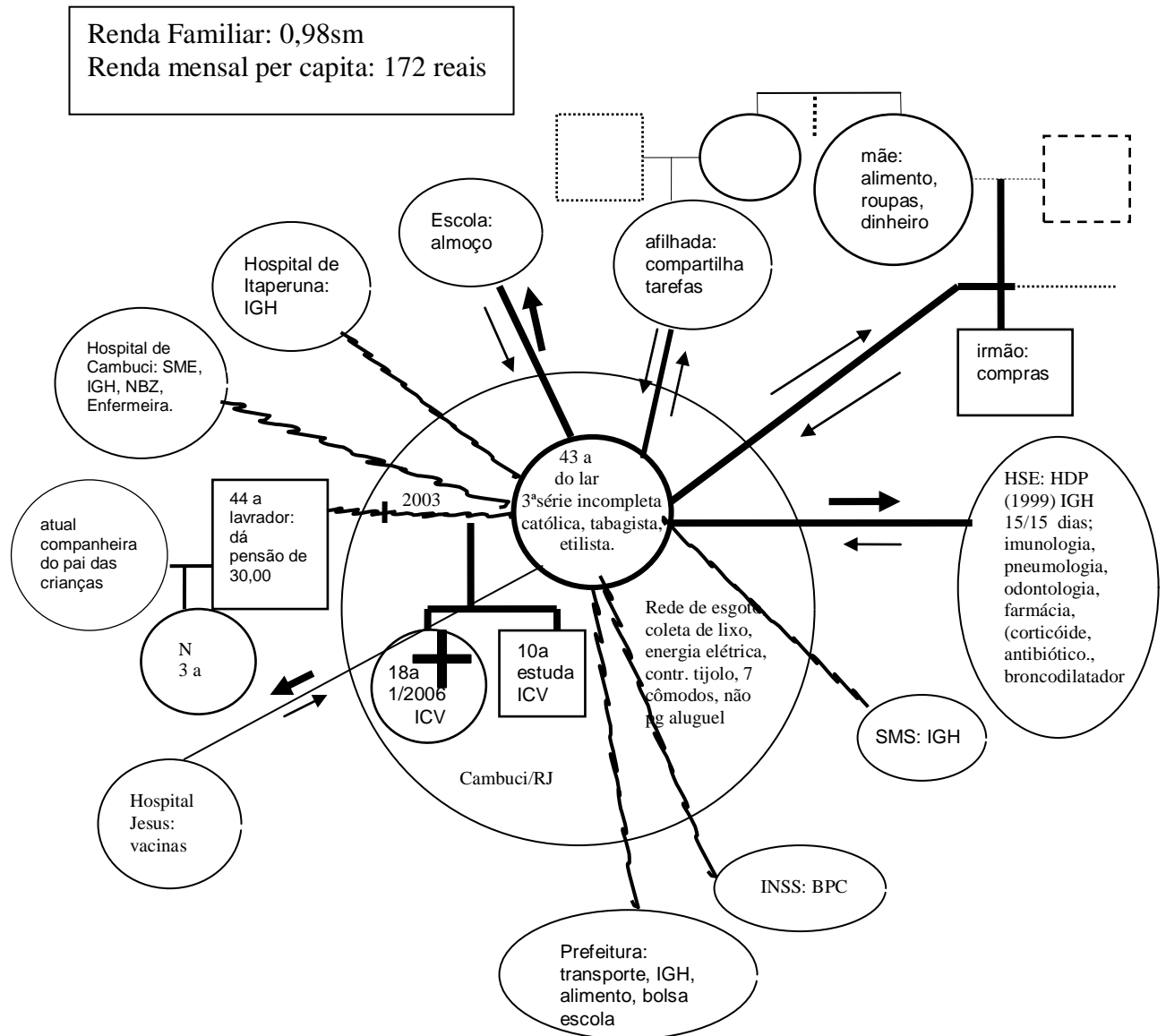
<sup>9</sup> O dólar em Dezembro estava cotado em 2,13 reais.

ligações: fortes, fracas, interrompidas e conflituosas. As setas ao lado de cada linha representam o fluxo de troca entre a cuidadora e os elementos da rede. A intensidade da coloração das setas indica o quanto há de esforço empregado pela cuidadora para a obtenção dos recursos e o respectivo feedback. As setas que incidem para ambos os lados indicam que há equilíbrio no fluxo de forças, enquanto que as setas que incidem apenas para um dos lados sinalizam um fluxo desequilibrado de forças.

Apresentamos a seguir os Genogramas e os Ecomapas que serão identificados a partir do codinome das principais cuidadoras seguidos da patologia de base de suas respectivas crianças.

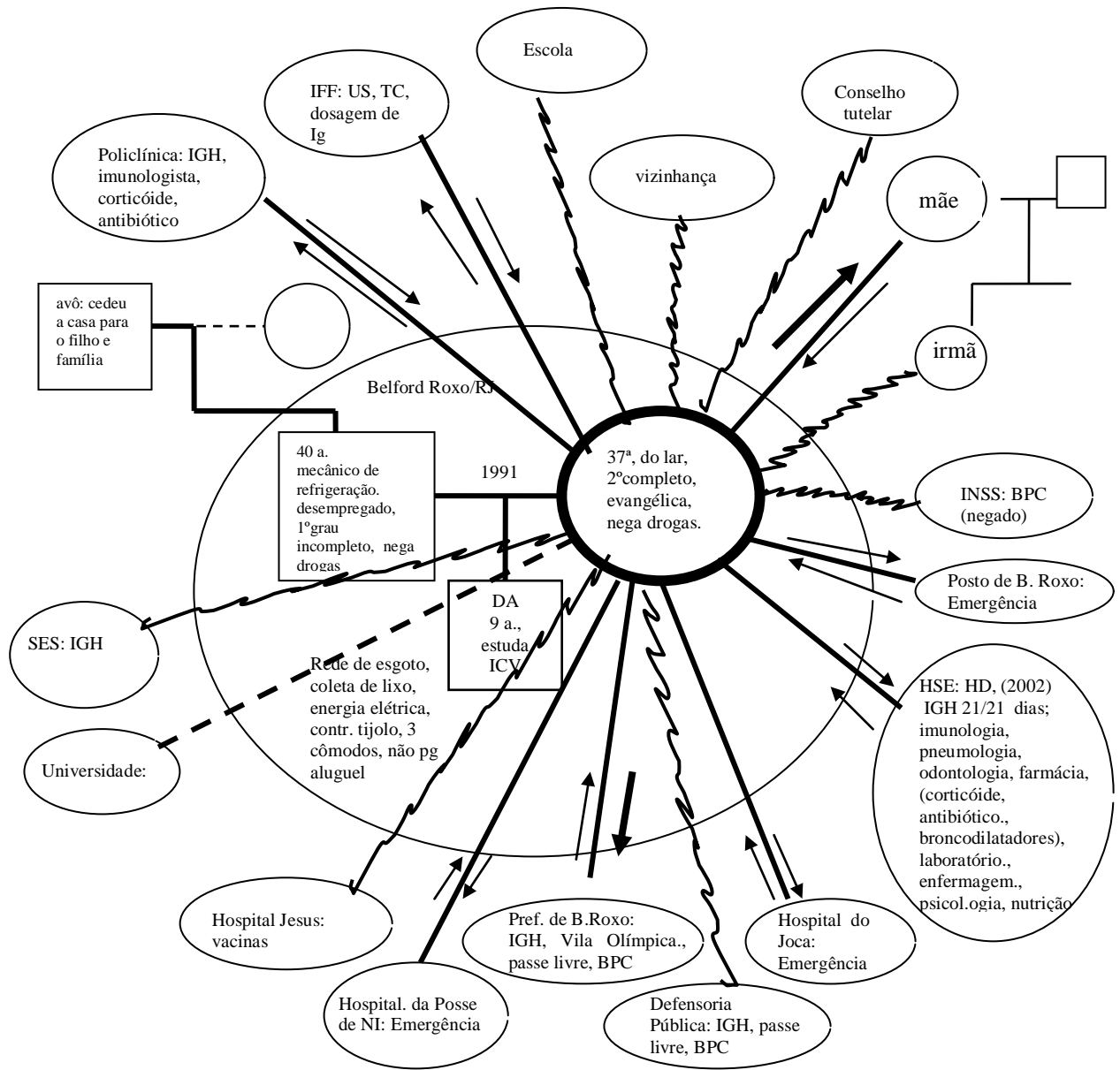
#### Siglas utilizadas nos Genogramas e Ecomapas:

- ABBR – ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA BENEFICENTE DE REABILITAÇÃO
- BPC – BENEFÍCIO DE PARTICIPAÇÃO CONTINUADA
- HDP – HOSPITAL DIA PEDIÁTRICO
- HECC – HOSPITAL ESTADUAL CARLOS CHAGAS
- ICV – IMUNODEFICIÊNCIA COMUM VARIÁVEL
- IFF – INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA
- IGH – IMUNOGLOBULINA HUMANA
- INTO – INSTITUTO NACIONAL DE TRAUMATO ORTOPIEDIA
- IPPMG – INSTITUTO DE PEDIATRIA E PUERICULTURA MARTAGÃO GESTEIRA
- NBZ – NEBULIZAÇÃO
- NI – NOVA IGUAÇU
- PSF – PROGRAMA SAÚDE DA FAMÍLIA
- SES – SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE
- SME – SOLICITAÇÃO DE MEDICAMENTOS EXCEPCIONAIS
- SMS – SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE

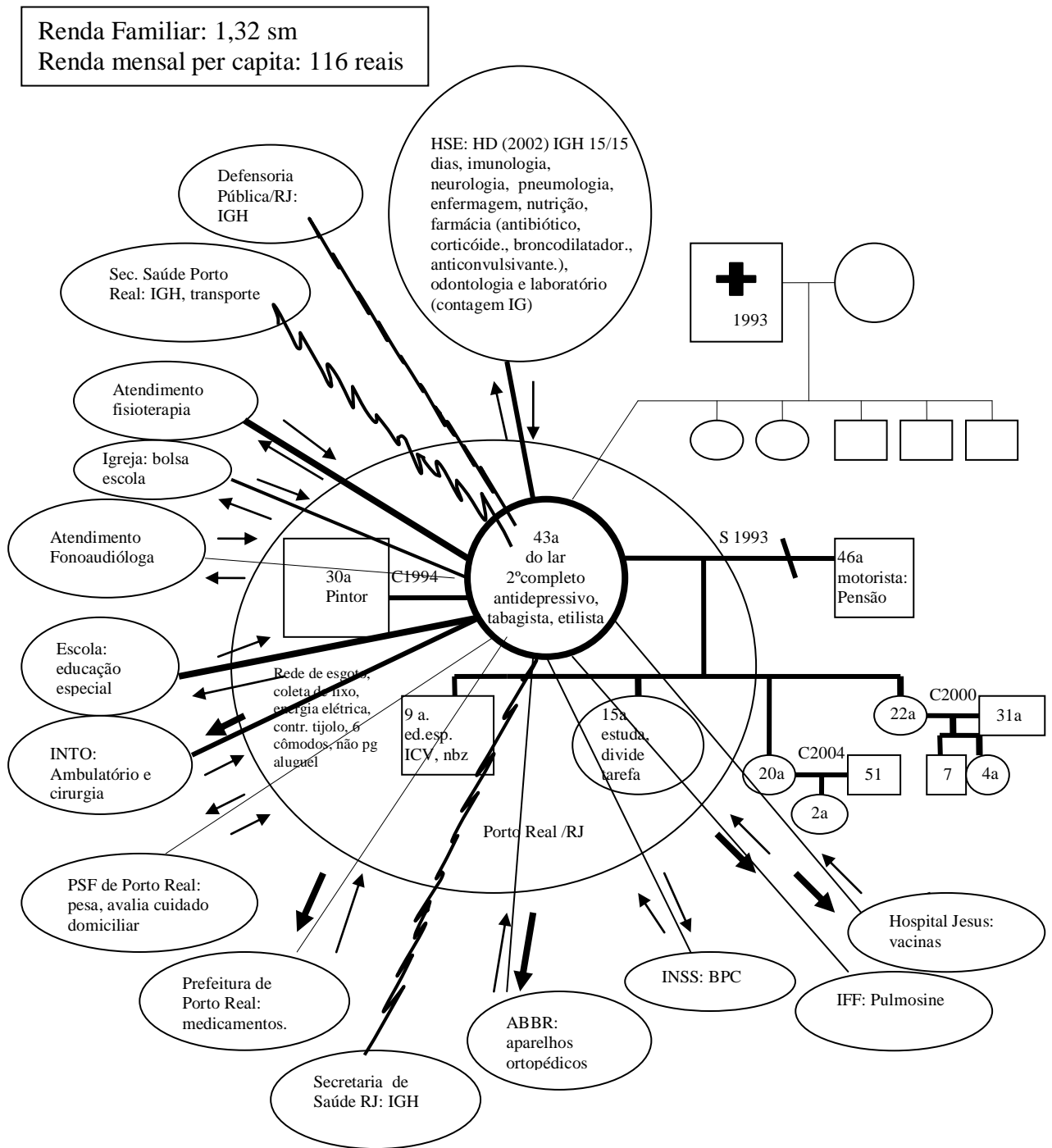


**Figura 1 - GENOGRAMA E ECOMAPA ARTICULADO POR VEGA PARA ATENDER A CDT DEVIDO A ICV**

Renda familiar: 1 sm  
 Renda mensal per capita: 116 reais

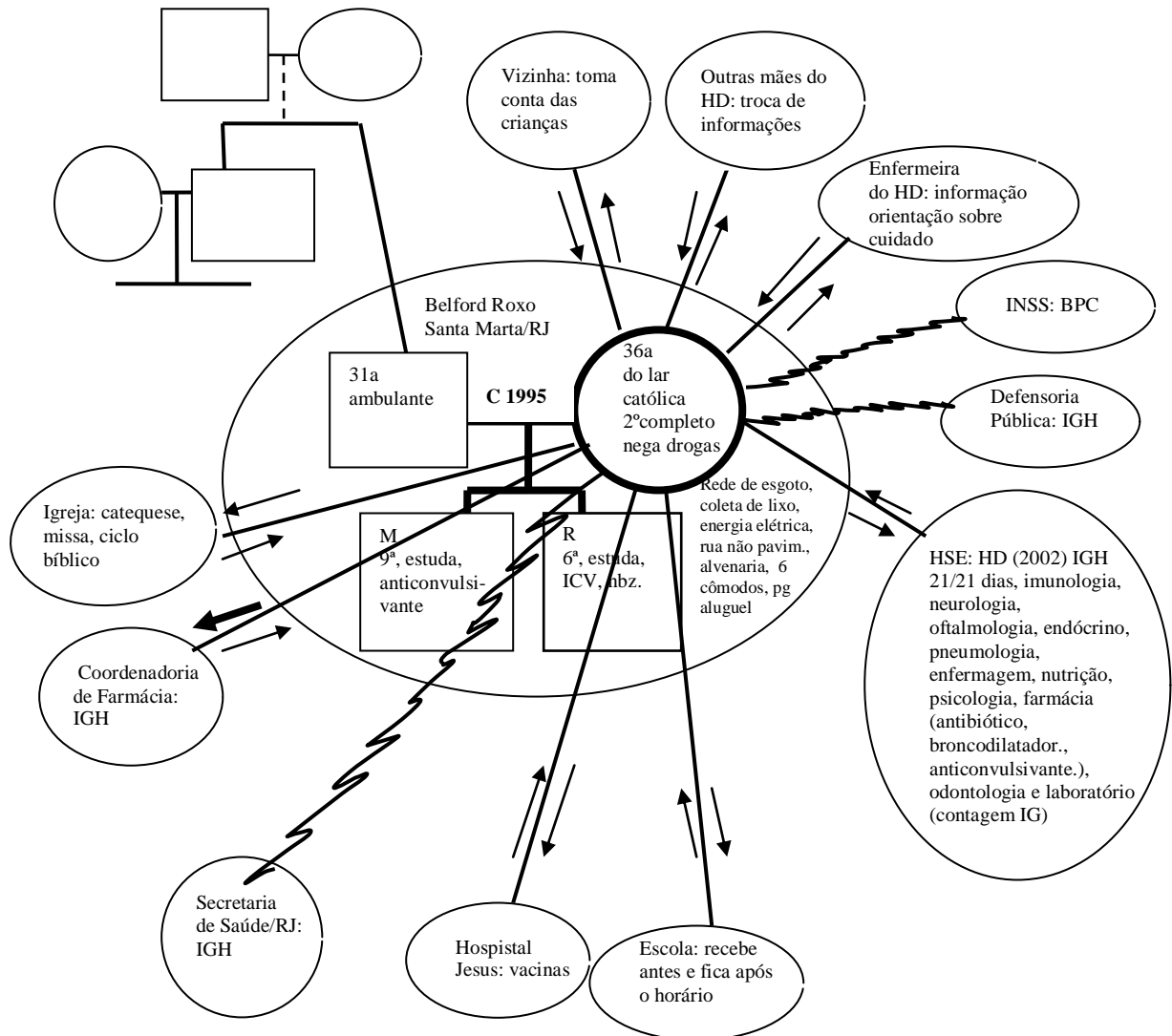


**Figura 2 - GENOGRAMA E ECOMAPA IMPLEMENTADO POR ADHARA PARA ATENDER A CDT DEVIDO A ICV**



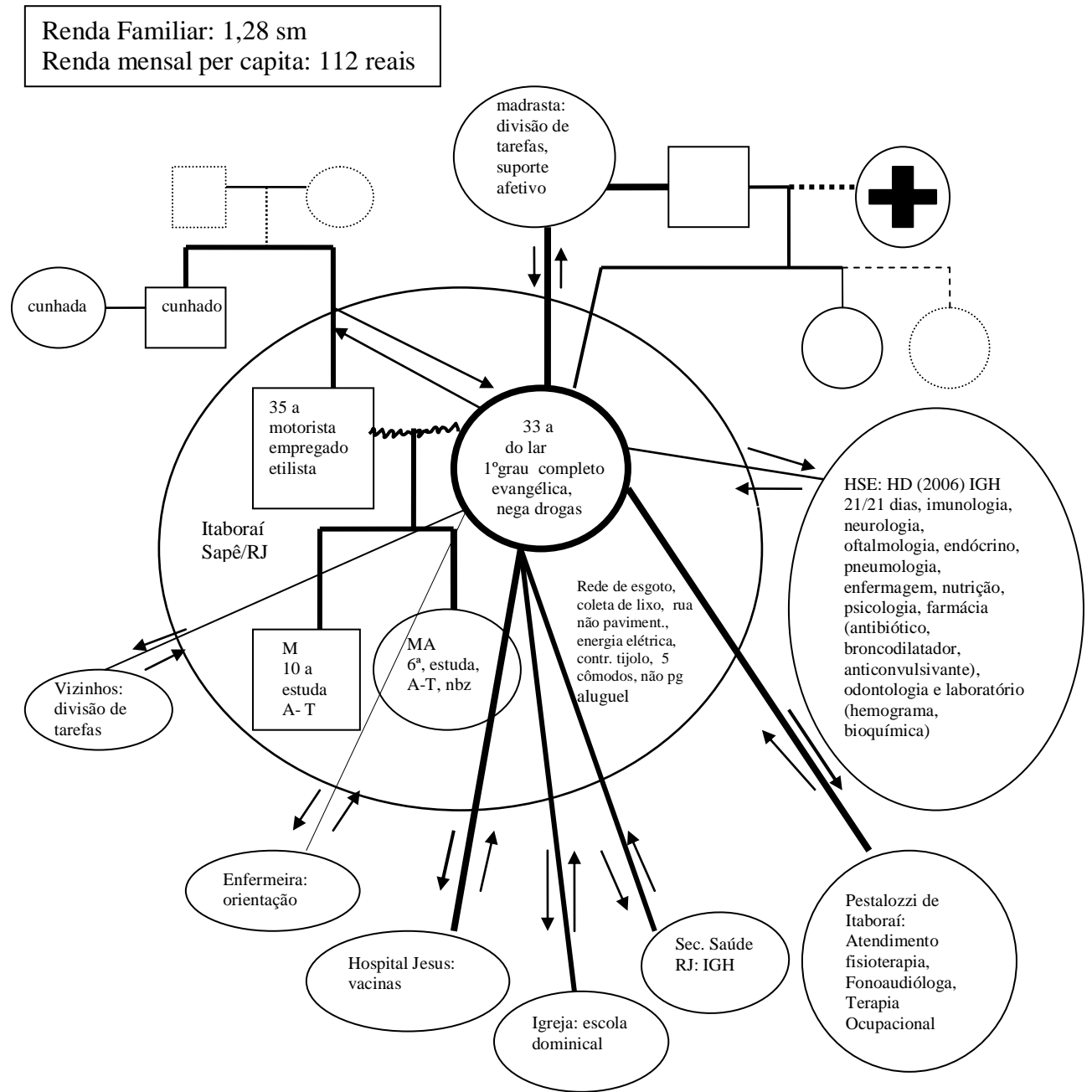
**Figura 3 - GENOGRAMA E ECOMAPA IMPLEMENTADO POR SHAULA PARA ATENDER A CDT DEVIDO A ICV**

Renda Familiar: 1,14 sm  
Renda mensal per capita: 100reais

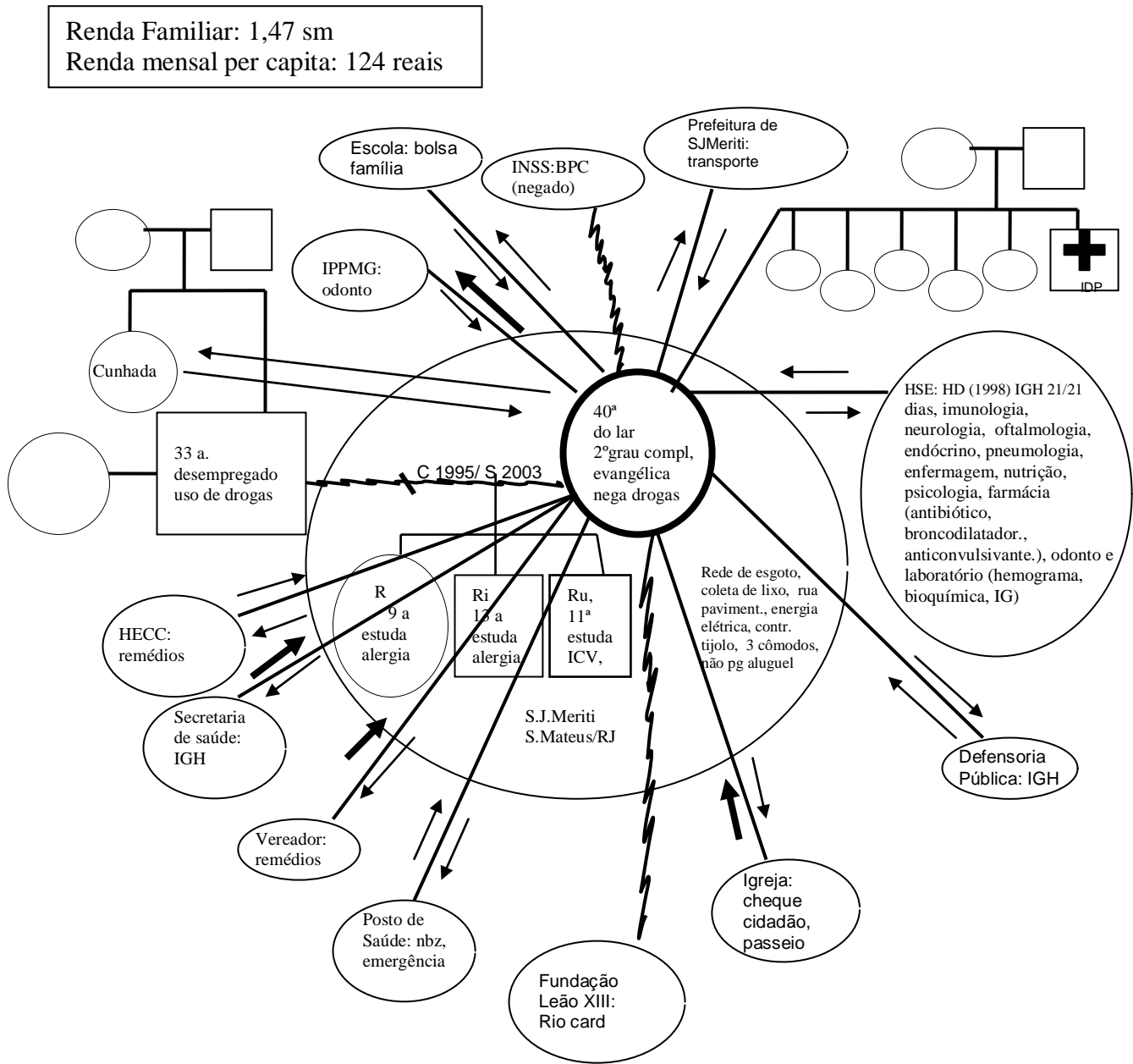


**Figura 4 - GENOGRAMA E ECOMAPA IMPLEMENTADO POR ATRIA PARA ATENDER A CRIANÇA**





**Figura 5 - GENOGRAMA E ECOMAPA IMPLEMENTADO POR BELLATRIX PARA ATENDER A CDT DEVIDO A A-T**



**Figura 6 - GENOGRAMA E ECOMAPA IMPLEMENTADO POR RIGEL PARA ATENDER À CDT DEVIDO A ICV**

- O suporte tecnológico e as demandas para o cuidado

Um dos suportes tecnológicos demandados pelas seis crianças é a reposição, por período indeterminado, de Imunoglobulina Humana intravenosa. Esta terapia requer da cuidadora disponibilidade de tempo e dinheiro a fim de lograr êxito na aquisição deste fármaco. Embora seja fornecido pela Secretaria de Saúde através da Solicitação de Medicamentos Excepcionais (SME)<sup>10</sup> pelo imunologista, muitas vezes a cuidadora retorna sem o medicamento e sem a previsão de sua chegada; contando ainda com a burocracia excessiva para a sua obtenção.

A prescrição é feita em quatro vias em formulário próprio (SME), justificado e carimbado pelo imunologista. O laudo médico deve ser encaminhado junto com a prescrição, pela cuidadora, à Secretaria de Saúde do Estado ou do Município de onde a família é egressa. Nos municípios, o formulário, o médico e o fármaco, algumas vezes estão em locais diferentes, além de distantes uns dos outros.

A falta de Imunoglobulina é uma constante tanto no Hospital quanto nas Secretarias de Saúde. As cuidadoras peregrinam de um órgão para o outro com vistas à obtenção do medicamento, apelando à Defensoria Pública que por sua vez intima as Secretarias a providenciarem o fármaco. Estes recorrem a outras Secretarias de municípios adjacentes. Durante este período, as receitas, aceitas somente no mês vigente, perdem a validade. São necessárias novas receitas que a família, geralmente na pessoa da cuidadora, precisa novamente providenciar. Por ser muito caro chegar ao Rio para buscar receitas, Vega faz a tentativa em torno dos municípios de origem:

Tem que pedir carro para ir ao Hospital de Itaperuna buscar essas injeções (IgM). Aí tem que fazer aquelas folhas todinhas de 3 meses, tem que preencher aquelas folhas todas e eu tenho que ir lá no hospital de Cambuci pro médico assinar.

De outro modo, quando há pessoas influentes na rede da cuidadora como no caso de Adhara, a situação é diferente:

As imunoglobulinas a gente apanha pela Secretaria de Estado. Só que tá em falta, já há um ano e meio. Mas como eu conheci uma pessoa lá dentro na

---

<sup>10</sup> Medicamentos denominados excepcionais, de dispensação em caráter excepcional ou de alto custo, são aqueles cuja aquisição, governamental, é feita em caráter excepcional, individual, e com recursos financeiros independentes daqueles destinados aos medicamentos da RENAME (Relação Nacional de Medicamentos), utilizando critério especial para dispensação (Portaria MPAS/MS/MEC nº 03, de 15 de dezembro de 1982 apud SILVA, 2000).

Rua Moncorvo Filho que agendou ele na doação do Ministro da Saúde... eu consigo pegar todo mês, porque ele (D) tá na agenda do ministro. Muitas pessoas não apanham, mas eu apanho porque ele tá na agenda do ministro.

Simultaneamente a este fato, a imprensa (JORNAL EXTRA, MIRANDA, 2005, p.20) divulgou a perda de 16 milhões de reais em medicamentos, inclusive antibióticos e Imunoglobulina Humana, que passaram da validade nos estoques do Ministério da Saúde, que alega: “falta de demanda para os lotes”.

Voltando à questão da falta de IGH, analisamos este fato como um contra - senso aos direitos reservados às CDTs. A instituição de saúde, de acordo com nossa concepção, detentora da competência para gerenciar a provisão dos medicamentos, delega para a família a responsabilidade na aquisição dos recursos. A instituição ao adotar esta postura deixa claro que algo precisa ser revisto na administração e qualidade dos serviços prestados, uma vez que a família se sente sobrecarregada e impotente para a efetivação desta ação.

Cunha (2001, p.24) adverte sobre a “transferência da responsabilidade dos cuidados para indivíduos, famílias e comunidades, (...) e a ausência dos serviços de saúde na vida dos cidadãos” como estressores para as crianças e para aqueles que cuidam.

Além da Imunoglobulina, todas as crianças fazem uso freqüente de corticóides e antibióticos, sendo que quatro delas também utilizam anticonvulsivantes continuamente. No entanto, este último não é disponibilizado pela rede de saúde para clientes em regime de hospital dia, gerando interrupção no tratamento, com riscos para a saúde da criança e um gasto geralmente acima das possibilidades da família.

A farmácia do hospital, dentre outras funções, é a responsável pela dispensação dos medicamentos para os serviços de ambulatório, internação e HD, excluindo as CDTs devido a imunodeficiência primária em regime de HD. A maioria dos medicamentos utilizados por estas crianças (corticóides inalatórios, anticonvulsivantes, antibióticos orais, dentre outros) não é disponibilizado para o uso no domicílio. Devido à quantidade insuficiente de alguns medicamentos, a distribuição é priorizada para as crianças em regime de internação tradicional. Esta situação não se justifica, inclusive há prerrogativas legais que garantem a oferta de recursos para a promoção, recuperação e reabilitação da saúde da criança e do adolescente, ficando mais uma vez caracterizada a provisão insuficiente para as demandas de crianças dependentes de tecnologia.

Somam-se às diversas dificuldades, o desafio que a cuidadora enfrenta na Administração de um grande volume de medicamentos no domicílio, dentre outras ações

cuidativas indispensáveis à sobrevivência dos filhos. São comuns os efeitos colaterais dos antibióticos e corticóides, tais como diarreia, vômito, inapetência, sonolência, “rash” cutâneo, taquicardia, sintomas que desencadeiam o estresse da cuidadora e a insegurança para o cuidado.

Todas estas crianças fazem uso de nebulizações, pelo menos duas vezes ao dia para garantir a permeabilidade das vias aéreas, embora não haja a oferta do aparelho por parte da instituição. Deste modo, além da compra do nebulizador, da necessidade da perícia da cuidadora na realização deste cuidado, há o uso de medicamentos broncodilatadores, o consumo de energia elétrica, manutenção e higienização do nebulizador e acessórios. A falta de recursos financeiros da família dificulta a operacionalização dos cuidados, expondo a criança ao risco de múltiplos agravos.

Cunha (2001) enfatiza que o preparo para a alta não é suficiente para a incorporação, pela família das ações cuidativas realizadas no domicílio. No meu entender a cuidadora enfrenta situações, em que sua capacidade de decisão e articulação é limitada. A presença efetiva do profissional de saúde, em particular a enfermeira, é indispensável no cotidiano extra-hospitalar de famílias com crianças dependentes de tecnologia.

O suporte de programas governamentais como o atendimento domiciliar interdisciplinar seria uma forma de minimizar o confronto das cuidadoras com os aspectos desconhecidos do seu dia - a - dia, inclusive executando cuidados de enfermagem sem qualificação para tal. Cunha (2001, p.24) comenta sobre a insuficiência do “corpo de saber” de cuidadores de crianças dependentes de tecnologia, somado à falta de apoio das instituições, ampliando as dificuldades para “enfrentar as situações–limite presentes no cotidiano”.

As conseqüências geradas pela IDP podem deixar a criança dependente de outras tecnologias como cânula traqueal ou próteses ortopédicas e a família irá buscar estes recursos dentro da rede de saúde pública ou privada. Shaula recorre a aparelhos ortopédicos que precisam ser trocados de acordo com o crescimento e desenvolvimento da criança.

Lá na ABBR eu consegui o aparelho pras pernas dele, só que tem que trocar toda vez que ele cresce.

Como foi explicado no Terceiro Capítulo, a IDP se caracteriza pela incapacidade do organismo em produzir uma resposta imune e mesmo recebendo tratamento adequado, as crianças são acometidas por múltiplas infecções que se repetem ciclicamente. A demanda por especialidades clínicas que minimizem os agravos destas crianças requer das cuidadoras constantes marcações de consultas. As seis crianças necessitam, afora a imunologia, de pelo

menos três especialidades médicas, rotineiramente, ou seja: pneumologia, neurologia, endocrinologia, ortopedia, cirurgia, odontologia, dentre outras.

Todas as crianças necessitam de exames laboratoriais principalmente para o controle da imunidade. A maioria dos exames é provido pelo laboratório do HSE, a contagem das imunoglobulinas séricas, no entanto, nem sempre é disponibilizada devido a quantidade insuficiente de kits para a realização do exame. Neste caso a contagem é feita no Instituto de Manguinhos (FIOCRUZ).

Conforme apresentado no Terceiro Capítulo, todas as crianças recebem cuidados diretos e indiretos de Enfermagem. A assistência de Enfermagem no HDP dispensada tem como base incentivar a família na busca de recursos percebidos por ela na comunidade.

Esta não é uma abordagem da instituição, contudo os enfermeiros do HDP adotaram-na por compreenderem o processo de saúde e doença como produto de uma totalidade social, biológica e antropológica. Esta argumentação tem como base a síntese de Elsen e Patrício (2005, p. 173) sobre crenças e valores de profissionais que vêem a saúde como “complexa, resultante da interação de fatores biopsíquicos, socioculturais, econômicos e ecológicos”.

As demandas das crianças requerem o suporte tecnológico de vários profissionais: Vega, Átria, Bellatrix e Rigel recorrem à assistência psicológica, Shaula e Bellatrix a fisioterapia e fonoaudiologia e Bellatrix a terapia ocupacional. O Serviço de Psicologia trabalha tanto com as crianças quanto com suas famílias.

- As Redes de Suporte do Micro e do Macro-Universo

Em se tratando de crianças dependentes de tecnologias, as instituições de saúde são as organizações que muito se pronunciam nos Ecomapas. Quando convidadas a falar sobre a ajuda que recebem para cuidar de seus filhos no domicílio, todas as cuidadoras se referiram ao suporte de instituições de saúde. Ele se caracteriza principalmente como oferta de medicamentos, realização de exames e consultas com especialistas:

Eu freqüento esse Hospital dos Servidores, aqui dentro o Hospital Dia pra fazer medicação, a gamaglobulina. E o ambulatório de alergia e o laboratório pra fazer exame. Quando ele vai fazer exames que não têm nos Servidores, eu faço no IFF. Ultra-som, tomografia, quando não tem aqui. A ajuda que eu tenho é na Policlínica, o Dr.E, quando consegue amostra grátis de remédio, separa pra mim. Às vezes tenho ajuda aqui do hospital (HSE) quando a Dr.A tem amostra grátis de remédio, separa pra mim, mas não é sempre que eu tenho. O Dr.E que me arruma as bombinhas pra asma, que lá é mais fácil de conseguir, porque é setor mesmo de alergia. (ADHARA)

Tenho ajuda do Hospital dos Servidores, mais do Hospital Dia que venho prá fazer medicação. Tenho ajuda com soro pra nebulização, fralda, até passagem. No HTO ele fez várias cirurgias das pernas, o médico lá é muito bom. A ABBR deu a cadeira de rodas e um aparelho pras pernas. O IFF dá o Pulmosine (SHAULA).

Tenho ajuda na Pestalozzi, que tem uma perto da minha casa. Que a M faz fisioterapia, ela faz fonoaudióloga, inclusive eu to na fila de espera da TO (terapia ocupacional) porque demora. A imunoglobulina eu apanho no Centro (da cidade do Rio de Janeiro - RJ) (BELLATRIX).

Ele toma imunoglobulina no hospital de 21 em 21 dias que é um medicamento venoso. Eu pego a receita no hospital e pego o remédio na farmácia central da Moncorvo Filho, isso todo mês. E o remédio profilático que ele toma, eu pego a receita no hospital e levo na Rua Áurea que é na Coordenadoria de Farmácia de lá onde eu moro, isso todo mês (ATRIA).

Eu corro pro hospital que tem o remédio... Quando eu preciso de um lugar, no caso da Saúde eu vou pro Carlos Chagas que é mais perto e eu consigo remédio ou vou pro Posto de Saúde lá perto de casa que eu conheço, peço pra fazer uma consulta. Se o Ru tiver muito ruim aí é que eu trago aqui pra baixo. Porque aqui nos Servidores eu trago mais na Alergia e os exames são praticamente todos aqui. Eu já tentei lá onde eu moro mais não consegui (RIGEL).

Como pode ser verificado no Ecomapa todas as cuidadoras percebem o suporte das instituições de saúde relacionado aos fármacos, exames e saberes estruturados atuando no processo de saúde. As relações são sempre fortemente estabelecidas, visto que as instituições de saúde como rede de suporte do macro-universo das cuidadoras são indispensáveis à promoção da saúde e prevenção de agravos no cotidiano de crianças dependentes de tecnologia. As cuidadoras se empenham a fim de obterem os recursos demandados pelas crianças.

A escola é a instituição que oferece a cuidadora a possibilidade de um descanso. O cuidado com o filho fica por um período sob a responsabilidade da escola, estabelecendo-se uma forte ligação com fluxo equilibrado de forças:

A escola fica com ele lá, graças a Deus. Lá ele almoça. (VEGA).  
Tem a escola também, a diretora pega ele mais cedo pra mim quando eu tenho que sair, e às vezes fica lá depois do horário quando eu não posso pegar na hora. (ATRIA).

Vega e Shaula são contempladas com a modalidade de transferência de renda monetária, dirigida às famílias pobres com filhos em idade escolar, que tenha seus filhos matriculados no ensino público fundamental. O argumento em favor dessa modalidade de

transferência de renda monetária se apóia na compreensão de que o fator com maior poder explicativo na reprodução do ciclo vicioso da pobreza é a pouca escolaridade (LAVINAS e BARBOSA, 2000).

Shaula se refere com carinho aos cuidados recebidos na escola municipal, que dispõe de educação especial para crianças portadoras de deficiência:

A professora é especialista em criança com problema, assim igual ao J., tem a maior paciência... e os coleguinhas adoram empurrar a cadeira de rodas. Eu fico relaxada quando ele ta lá na escola dele (Shaula).

Ao analisar o Genograma das cuidadoras, observamos uma rede de relacionamentos onde o arranjo familiar principal surgiu, neste estudo, composto pelo companheiro e filhos, caracterizando um micro-universo. As relações entre os membros são fortemente estabelecidas devido aos laços afetivos e responsabilidades compartilhadas entre os pais.

Como membros da rede mais ampla, aparecem nos Ecomapas os próprios pais da cuidadora, irmãos, primos, a família do marido, amigos, vizinhos e instituições. A colaboração do universo familiar relacionada às suas crianças, pelas lentes das cuidadoras, é uma fonte consistente de suporte no que toca as divisões de tarefas:

Minha filha mais nova leva ele prá fisioterapia prá mim , troca as fraldas dele, faz as coisas dentro de casa. Me dá a maior força! (SHAULA)

Meu marido me ajuda. Quando ele pode, ele vem trazer pra tomar a gamaglobulina, quando ele pode ele pega o remédio prá mim. Igual quando eu tive que ir ao INSS. Meu outro filho também me ajuda muito, ele faz as coisas que eu peço dentro de casa, coisinhas simples, mais que ajuda muito. Meu cunhado é quem pega ele na escola todos os dias e minha vizinha que toma conta dele, às vezes que eu tenho que pegar o remédio, marcar consulta, pegar o exame. Então eu não levo ele comigo. (ATRIA).

Se meu filho precisar, se eu tenho que sair, ele fica com meus cunhados, no caso, os tios. Tem a casa da minha irmã, ela mora distante um pouco da minha casa, só que ela mora dentro do município também de Itaboraí, né. Mas se precisar, meu filho fica também com ela (BELLATRIX).

Dava infecção intestinal no menino, eu chegava com um monte de roupa, e não tinha máquina de lavar. Lá ia eu lavar. O pai também pegava pra lavar, me ajudava. (ADHARA)

Elas vigiam, olham eles, mas até alimento, até comida, elas não dão qualquer coisa a meus filhos... as minhas irmãs (RIGEL).

A família, dentro da sociedade brasileira, segundo Sarti (2005, p.33) é de importância central devido às suas experiências de desamparo social. A doença pode ser, neste sentido, um



fator agregador da família, onde a ajuda mútua e a solidariedade constituem uma referência fundamental nas relações do “dar, receber, retribuir, enfim, confiar”.

O relato das cuidadoras evidencia ainda que a “família é a primeira responsável pelos cuidados de saúde de seus membros”, como é mencionado por Elsen e Patrício (2005 p.173).

No entanto, o suporte do micro-universo familiar é permeado pela preocupação da cuidadora quanto às responsabilidades do pai/provedor, denotando as tensões entre papéis parentais e a posição tradicional da mulher/cuidadora dentro da família. Falcke (2002, p.83), descreve o estabelecimento das funções masculinas e femininas como cabendo ao homem a “autoridade, disciplina e sustento familiar, enquanto à mulher, o exercício da maternidade, os cuidados com as atividades domésticas e o apoio afetivo”.

Atria e Rigel em seus discursos exemplificam os limites do auxílio paterno no cuidado direto aos filhos, quando este esbarra nas funções de provedor:

Porque tem coisa que eu prefiro mexer porque ele não pode ficar faltando serviço sempre. Então ele folgou no serviço prá ficar com as crianças pra eu poder ir de madrugada no INSS. Ele me ajuda, me ajuda muito (ATRIA).

O pai arrumou plano dentário agora. Mas só que o pai não levou ele. O dentista não fez mais nada nele, mandou eu ir...o do plano dentário... Mandou eu ir lá, pra conversar comigo primeiro. Quer dizer o pai mesmo não resolveu nada, teve que ser eu (RIGEL).

A aceitação e acolhida da criança pelos pais e avós são traços marcantes com permuta de forças e equilíbrio entre seus membros. A relação da rede interna de Atria e Bellatrix demonstra isto:

Tem homens que acham que quando tem filho doente a culpa é da mulher, né. Nós nunca questionamos porque que ele tem esse problema, nós simplesmente aceitamos e tratamos. Nunca perguntamos de onde que veio. Se foi da minha família ou se foi da dele. Nunca preocupamos com isso não. Ele é nosso e a gente cuida. É cansativo mas acho que Deus faz a gente preparado, quando dá um filho assim eu acho que Ele já prepara. Porque não pesa, pra mim não pesa, o tratamento dele não pesa. Prá mim em primeiro lugar vem o tratamento dele, antes de qualquer outra coisa. Eu tive que largar serviço, tive que deixar de trabalhar fora que é uma coisa que eu adoro fazer. Tive que ficar só em casa, por conta dele, do tratamento. Porque basicamente eu venho no hospital toda semana. É raro eu ficar uma semana em casa completa. Porque eu tenho outro filho também que tem problema de saúde, então... Mas não é uma coisa que me pesa não. É uma coisa que eu encaro numa boa. Tanto eu quanto meu marido (ATRIA).

Meu pai com a minha madrasta, que é minha “boadrasta” que ela é uma mãe prá mim. É fundamental na minha vida também. Aí também eles me dão o maior apoio. Se eu precisar tenho prá onde ir, graças a Deus (BELLATRIX).

Da mesma forma, a aproximação entre amigos e vizinhos e a união em torno de objetivos comuns com outras mães de CDT, favorecendo o compartilhar de problemas, consistem em uma importante fonte de suporte para a cuidadora:

Tenho ajuda de vizinhos, do pessoal que mora perto da minha casa, de amigos. Mas é mesmo de conversar, as vezes a gente quer desabafar, né (ATRIA).

Eu converso muito com a Atria, ela fala com tanta naturalidade assim pra mim. Eu falo: nossa, você sabe tudo mesmo, né? Também, quase 5 anos, ela, aqui. Mas ela me ajuda legal (BELLATRIX).

A morte de um membro da família é um dos eventos que pode modificar a relação de ajuda com a família extensa. Se antes não havia colaboração e parcerias, agora todo o grupo familiar se volta de forma solidária, contribuindo com recursos materiais e reconhecendo as dificuldades para cuidar de crianças doentes. Isto é bem explícito no caso de Vega:

Foi preciso eu perder a Da, prá eles chegarem tudo junto com as coisas. Porque antes com a Da ninguém ajudava não. Nossa... eu chorava, só Deus sabe, eu passava quase fome com a Da. Porque ninguém me ajudava, ninguém corria atrás de nada. Eu não podia trabalhar. Hoje com o Do tá sendo mais fácil, todo mundo chegou junto. Antes da Da não vinha ninguém trazer eles. Eu passei muita dificuldade com ela, muita mesmo. Agora é que eles estão me ajudando um pouco, Mas antes ninguém me ajudava não. Não vinha ninguém aqui visitar. Eu passei muita depressão aqui com ela. Eu não queria nem dinheiro, não. Nem coisas, comida, não.

Há dez anos acompanhando Vega e seus filhos dependentes de tecnologia, pude comprovar a legitimidade de sua fala; antes da morte da filha, nenhum outro membro da família compareceu às entrevistas ou consultas. Após o falecimento da adolescente, todos se voltaram solidários, lamentando o acontecimento e demonstrando prontidão para colaborar com o segundo filho que apresentou agravos à saúde seis meses após a morte da irmã.

Nos casos de instabilidade familiar por mortes ou separações somado à dificuldade econômica, Fonseca (apud Acosta e Vitale, 2002) argumenta que as responsabilidades são coletivizadas, caracterizando uma obrigação moral. Neste sentido o vínculo da cuidadora com a família se torna forte e equilibrado.

Rigel sempre pertenceu a um sistema familiar habituado a convivência com criança dependente de tecnologia, o que proporcionou um relacionamento compreensivo com a família extensa:

Meu pai morreu faz um pouco mais de um ano, e ele me ajudava muito. Porque eles tiveram meu irmão assim, então eles sabiam.

Os Genogramas e Ecomapas permitem a visualização do auxílio econômico que as cuidadoras recebem através de políticas públicas, familiares e amigos. Rigel informa receber a bolsa família. Vega refere usufruir de cestas básicas, Vega e Shaula recebem bolsa - escola e Adhara e Átria recebem o vale - transporte. Vega e Shaula ainda recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC), Vega, Shaula, Bellatrix e Rigel recebem ajuda da família e amigos, e todas recebem ajuda de alguma instituição: prefeitura, igreja, hospital, clínica, posto de saúde.

Dentro de seu macro-universo, o auxílio recebido por vizinhos se estabelece com vínculos fortes pelo caráter solidário e fluxo de permuta de forças equilibrado, a relação de consangüinidade é de menor importância do que a afinidade com os vizinhos e a ajuda financeira é de menor valia do que o afeto:

Financeiramente eu não posso te dizer que eu tenho ajuda, porque eu não tenho. A não ser num caso assim de precisão, de muita urgência. Aí, no caso, eu levo prá família e cada um até me ajuda. Se for um caso assim. Mas ajuda financeira eu já não tenho. E por outro lado tenho porque tenho os vizinhos que graças a Deus são uma benção Então graças a Deus tem a família que eu adotei...que me ajuda muito (BELLATRIX).

O pai da a pensão de 30 reais, Meu irmão me dá compra, lá uma vez ou outra... Tem minha mãe que me ajuda um pouquinho, no aniversário, dá uma roupinha pro D, dá uma camisa. (VEGA)

O suporte nutricional oferecido pelo HDP é percebido como auxílio financeiro, já que Atria desprovida de dinheiro pode contar com a alimentação oferecida:

Eu gosto muito do tratamento diferenciado que a gente tem, a gente tem um tratamento mais humanizado. Porque já teve vezes de eu sair sem dinheiro prá lanche, ficar o dia inteiro sem comer nada porque não tinha dinheiro pra fazer lanche, e aqui não, foi uma conquista do HD, a criança e a mãe toma o café da manhã, a gente almoça, então já é uma ajuda. Que a gente não precisa gastar e é uma coisa que a gente fica tranqüila, já sabe que pode sair mesmo sem ter dinheiro a gente pode vir fazer o tratamento.

Por terem a renda familiar mensal inferior a um salário mínimo e meio, estão ligadas à rede de proteção social de suas comunidades, obtendo benefícios em forma de lazer e ajuda eventual da Prefeitura local como alimentação e medicamentos. A relação é forte com fluxo equilibrado para Vega e Adhara.

A prefeitura dá o leite, dá a geléia, o sustagem, um remédio de vez em quando, quando tem os antibióticos (VEGA).

Freqüente a /vila Olímpica de Nilópolis onde ele pratica esporte pra ajudar na respiração, por causa da asma que ele desenvolve por causa do problema respiratório (ADHARA).

Conforme antes delineado no perfil da cuidadora, todas professam uma religião e tanto as atividades religiosas como as de lazer, fortalecem-nas e protegem-nas do isolamento social e algumas vezes de rejeição por parte da família ou amigos. Estes eventos poderão proporcionar o acolhimento indispensável para a manutenção dos laços de sociabilidade.

Ele freqüenta a catequese junto com o irmão dele de 9 anos. Ele tá no 1º ano da catequese e freqüentamos a missa no domingo 6 horas da tarde. O pessoal da igreja faz ciclo bíblico lá em casa. Faz oração a gente participa de novena, via sacra, essas coisas assim, dentro da religião católica. (ATRIA).

Meu marido trabalha na praia (ambulante) né e lá ele conheceu um casal de italianos que ficou nosso amigo. Então eles levam a gente pra passear, nós já fomos em Búzios, já fomos em Angra, já fizemos um cruzeiro com eles, fomos prá Santos, Ilha Bela. Então nós conhecemos muitos lugares diferentes com esses italianos. (ATRIA)

Eu procuro esses lugares que tem, tipo palestra, vereador que faz negócio de época de criança, eu procuro esses pra distrair eles. Quando tem um passeio da igreja que é mais em conta (RIGEL).

Wright&Leahey (2002, p.82) comentam a influência da religião sobre doença e adaptação: “as emoções como paz, medo, culpa e esperança são incentivadas ou contrabalançadas pelas crenças religiosas”.

As informações relevantes quanto aos cuidados das crianças, quebram o isolamento social das mães. Dessa maneira, as que ajudam sentem-se fortalecidas pelo fato de terem condições de apoiar outra pessoa mais carente. Isso pode contribuir para elevar a auto-estima tanto da receptora, que se sente foco da atenção de alguém, quanto da doadora, que se sente mais ativa e importante, como no caso de Atria:

Uma informação que a gente quer saber... Como que atende. Aí me informam.... No hospital, as outras mães que me passam informação que eu ainda não sei, eu também na medida do possível ensino.

O suporte recebido pela enfermeira é valorizado por Atria quanto às orientações recebidas para o cuidado no domicílio. Ela enfatiza a disponibilidade de tempo a ela dispensado e a abordagem antropológica que permeia as consultas de enfermagem.

A enfermeira do HD que me dá informações, orientações de como cuidar. Coisas que pode fazer, o que não deve. Me orienta assim, até mais do que médico. Porque com médico a consulta é mais corrida então a enfermeira trabalha mais a parte social.

Dentre as ações de enfermagem realizadas no HDP, ressaltamos a entrevista com as cuidadoras principais a fim de interagir com a família e conhecer o contexto da criança, informar e promover troca de experiência sobre a doença e o tratamento no sentido de reduzir o medo do desconhecido e estimular a cooperação da família. Esperamos com isso o estabelecimento de confiança mútua onde a criança e a família experimentam sentimentos de segurança e, outrossim, a possibilidade da continuidade do tratamento no domicílio.

- As Redes de Desgaste do Micro e Macro-Universo

Há, porém, a polaridade desta solidariedade e permuta de forças entre familiares, pois o fato da família poder ser um espaço privilegiado de convivência, não exclui a possibilidade de conflitos nesta esfera. As relações de Adhara e Vega com suas família ilustra esta situação:

A gente tinha que fazer uns exames do D que a rede pública na época não fornecia, que era as sub-classes de imunoglobulinas, Aí eu fiz uma lista e comecei a pedir ajuda na rua, tipo uma esmola. Uns me davam 5 reais, outros davam 10 reais, outros 20 centavos, outros me davam 10 centavos. A minha irmã foi na casa da minha mãe, no dia das mães. Eu falei assim com ela que eu precisava desse dinheiro pra ajudar no exame. Ela levantou, olhou pra mim e falou assim: “olha aqui, escreva uma coisa bem certa que eu vou te falar agora, quem gosta dos filhos da gente é a gente, Cristo carregou a cruz dele, carregue a sua”. Não deu um centavo. E gasta dinheiro com plástica, com um monte de coisa. Desse dia pra cá, nunca mais eu pedi um litro de leite pro D a ninguém. Minha família não sabe o que é dar um pão pro meu filho. Nunca mais eu pedi. Eu prefiro catar troço na rua e vender do que pedir. Não peço mais ajuda a eles não. Esse dia lá foi triste. A minha irmã falar isso, tendo dinheiro. (ADHARA)

Mas eu queria assim: chegar junto – “poxa madrinha, eu vou resolver pra senhora, eu vou atrás de carro eu vou atrás de remédio, vou atrás de leite, vou atrás das coisas pra senhora”. Pra mim poder ficar mais um pouco com Da em casa. Eu saía muito, saía quase todo dia. Eu tinha que fazer. Ou eu deixava ela em casa sozinha ou cruzava os braços e ficava dentro de casa. Sem trazer ela aqui no Rio, sem correr atrás de injeção, sem correr atrás de remédio, sem correr atrás de leite pra ela. Eu tinha que correr atrás de tudo. Se eu cruzasse os braços dentro de casa, quem que ia fazer? Ninguém fazia (VEGA).

Isso vai ao encontro das argumentações de Prochownik (2000) quando enfoca o desequilíbrio do sistema familiar com o desencadeamento de tensão geradora de estresse. A forma como uma família enfrenta as necessidades de saúde de um membro estão relacionadas às diferenças sociais intrafamiliares e estas diferenças podem ajudar ou impedir o enfrentamento (WRIGHT&LEAHEY, 2002, p.81).

A participação do pai, nas palavras de Vega e Bellatrix, nem sempre corresponde às suas expectativas. O suporte afetivo desejado pelas mulheres se configura na forma de carinho, atenção e autoridade paterna. Isto é o importante neste momento, a presença do pai, suplantando até mesmo a ajuda financeira e a relação conjugal. O vínculo se estabelece conflituoso e sem troca (Fig.1) ou desequilibrado (Fig. 5), embora forte:

O pai não ajuda nada, quase nada. Dá a pensão, mas eu queria que ele ajudasse mais um pouco. Eu nem queria dinheiro, nem queria pensão. Eu queria que ele desse carinho pro D. Ele gosta muito dele. Eu já falei isso pra ele: não precisa dar dinheiro a ele, não precisa dar nada. Eu quero carinho, né? Eu ia até no juiz com ele. Eu queria que ele viesse aqui com ele... Eu queria que ele me ajudasse um pouco. (VEGA)

Você convive com o pai, porque a criança precisa da presença do pai, mas em compensação você acaba prejudicando em outra coisa, né. Mas até hoje eu prefiro ir empurrando, que eles tem a presença do pai. Esse problema todo, se eu tivesse sozinha, eu acho que eu não saberia como... Apesar dele não ser aquele pai, aquela coisa, entendeu? Então sempre ponho o pai deles presente em tudo. Não é porque nós temos os nossos problemas que eu quero que isso venha a prejudicar meus filhos. (BELLATRIX)

Sarti (2005, p.28) aborda a idéia de autoridade corporificada na figura masculina e mediando a família com o mundo, “ele é a autoridade moral, responsável pela respeitabilidade familiar”.

A vulnerabilidade às situações emocionalmente estressantes pode ser desenvolvida pelas experiências de doenças na família. As implicações são relatadas em meio a queixas e desabafos:

Eu deixei de ser mulher pra ser mãe. Desde que D nasceu eu só cuido dele e esqueço de mim. Tive depressão quando descobri que o D tinha essa doença e que não tinha cura. Fiquei desesperada. Eu hoje em dia sou uma pessoa estressada, sou muito estressada, eu não era. Eu sou uma pessoa nervosa, enjoada e revoltada. Porque o D foi muito mal tratado na rua lá por causa da aparência. Ele não tem aparência de doente e é doente, então o pessoal humilhava muito o D. Então hoje em dia falou alguma coisa que eu não gostei, eu já grito logo e falo que vou pra polícia. Aí todo mundo fica quieto. Consegui completar o ensino médio, ganhei uma bolsa pra faculdade e não pude ir, porque como que eu vou pagar passagem e xerox de trabalho de faculdade? Não tem como. Eu fui tentar uma coisa que não dava pra mim.

Não dava. A vida conjugal levamos aos trancos e barrancos. O D vivia muito em hospital, 3, 4 dias na emergência, 24 horas, 48 horas e a gente não tinha tempo nem pra gente. Aí chegou a gerar até um certo problema. É por isso que muitos homens abandonam as mulheres e vão embora. É difícil, eu acho que eu não estava preparada para isso não, mas já que Deus me deu um filho assim, eu falei: não, eu vou meter os peitos, eu vou cuidar da melhor forma porque se um dia ele vier a faltar eu tenho a minha consciência tranqüila de que fiz o melhor. Mas é difícil, a gente tem que engolir muito sapo, muita humilhação. Muita mesmo. (ADHARA).

O outro filho ajuda, mas ele é um pouco ciumento. Ele tem muito ciúme, porque as vezes ele fica muito sozinho devido ao tratamento do R. Porque eu tenho que deixar mais ele com os outros, pra tá saindo com o R. toda semana, então eu acho que ele se sente rejeitado, porque as vezes ele tem um ranhadinho no dedo ele quer que enfaixa e se tá com alguma coisa quer que carrega no colo. Então eu acho que é ciúme (ATRIA).

Como que eu vou cuidar de mim também. Eu estou com dores no corpo, já fui no ortopedista, tenho o remédio, já consegui a injeção lá no vereador, agora é que eu vou comprar os outros dois remédios pra tomar. Eu sinto dores no corpo todo. Sinto dores terríveis, em casa eu faço massagem. Mas porque? Porque eu já andei muito, já carreguei muito peso, eles mesmos. Agora é que eu to diminuindo, quase não carrego. Eu nem posso fazer uma limpeza geral em casa. Se eu fizer no outro dia eu to de cama, eu não agüento. O corpo não agüenta, dói tudo (RIGEL).

Até hoje eu não consigo ainda entender e explicar sobre a doença da M. As coisas estão acontecendo muito rápido pra mim e eu não to conseguindo ainda pegar. Porque os outros perguntam...Eu tento explicar mais ou menos. Mas eu continuo ainda perdida à respeito disso. Com um já tá do jeito que tá, com dois então Tem hora que quando eu fico muito tempo sozinha. Se eu ficar parando pra pensar muito nos problemas das crianças, eu fico apavorada. Eu fico apavorada, parece que o chão falta nos meus pés. (BELLATRIX).

A fala de Bellatrix descrita acima merece explicação, uma vez que é cuidadora de uma criança que foi recentemente admitida no HDP e esta entrevista foi realizada ainda no início do seu acompanhamento. Sua fala denota o impacto que a doença dos filhos causou em sua vida, pois até aquele momento não foi possível para ela conceber o fato de possuir duas crianças com um diagnóstico tão grave como a ataxia teleangectasia.

A sobrecarga imposta às famílias de crianças cuidadas no domicílio é enfatizada por O'Brien (2001) quando ela observa o desequilíbrio financeiro, psicológico e emocional que se apresenta nas famílias de crianças dependentes de tecnologia cuidadas no domicílio.

Conflitos são gerados devido à percepção de alguns membros da família e vizinhos quanto às atitudes equivocadas para com a família, provocados pelo desconhecimento do senso comum e pela invisibilidade da doença como mostram as falas a seguir:

Até dentro da própria família, não da minha, mas do lado do meu marido, muitas pessoas acham que é exagero, acham que ele não tem nada. Acham que eu trago ele no hospital porque eu tenho mania de doença. E acham que

eu não trabalho porque eu fico atrás do benefício dele, prá explorar ele (ATRIA).

Antes eu fazia tudo sozinha. Ontem ela chegou perto de mim e falou: “madrinha, até chorou à beça – madrinha eu podia ter feito isso pra senhora há mais tempo, eu não sabia que a senhora passava por tudo isso. As pessoas vêm as pessoas na rua e acha que estão ali à toa, de bobeira, não sabia que a senhora tava lutando tanto (VEGA).

Já me chamaram até de maluca, porque na rua vem o D normal, gordinho, forte e a gente reclama que ele tem esse problema. Eles viram muitas vezes a gente sair correndo de carro com ele. Aí achavam que era fogo. Nós temos mania de doença, que o D não tem nada, que nós somos malucos (ADHARA).

O depoimento a seguir pode ser caracterizado como violência institucional, como é apontado por Silva (2004); as atitudes abaixo descritas, denunciam o despreparo de alguns membros da equipe e a dificuldade de comunicação com os cuidadores:

É bom a gente poder falar porque a gente às vezes fala com a pessoa e ninguém entende. E lá no Fundão quando o D era paciente de lá ninguém escutava, só mesmo tudo a gente era culpado. Tudo culpava. E eles não queriam se importar com o D quando ele tava doente. Quando chegava lá eles diziam que ele (D) não tinha nada, que eu procurasse alguma coisa pra fazer, que ele era saudável, grande e gordo, bonito, que ele não tinha nada. Aí eu ia prá casa e ele passava mal e eu voltava com ele de novo, com febre alta e muita cansaça, por causa das infecções que ele dava. Dava muita pneumonia. Aí fazia RX, dava pneumonia, medicavam ele, quando terminava a medicação ele ficava doente de novo e eu voltava. E a médica sempre brigando comigo. Me culpava, dizia que eu era culpada porque eu deixava ele à vontade. Culpada porque ele mamava muito no peito e não precisava mais, porque com 6 meses não precisava mais do leite materno. Eu era culpada de tudo, até que um dia ele teve uma parada cardíaca voltando da consulta da médica

- Os nós das Políticas Públicas

Entendemos que fazer menção às políticas públicas se tornou um grifo no estudo, devido ao aspecto contraditório que se observa entre os textos legais de proteção à criança/adolescente/família e à realidade enfrentada pelas mães – cuidadoras para fazer valer seus direitos.

Vega, Adhara, Shaula e Rigel afirmam recorrer às Prefeituras para a obtenção de transporte que os levem até as ofertas de saúde, todas as cuidadoras abordadas necessitam das Secretarias de Saúde a fim de obterem medicamentos. Vega, Adhara, Shaula, Átria e Rigel



precisaram recorrer à Defensoria Pública a fim de fazerem valer os direitos de seus filhos de obter os medicamentos ou transporte.

Apesar do ECA estabelecer como direito das crianças e adolescentes medicamentos gratuitos (ECA, Lei 8.069/90, Art.11, Cap. I), existem dificuldades para a obtenção desses fármacos para serem administrados no domicílio, como pode ser observado pelos seguintes depoimentos:

Eu fui uma ou duas vezes na farmácia pra pegar remédio e não voltei mais, porque nunca tem pras crianças que não tão internadas. Quando eu consigo amostra grátis a gente usa, quando não consegue a gente se vira e compra. A gente deixa de comprar alguma coisa pra dentro de casa: um móvel, uma roupa, um calçado, e compra... Pra conseguir as gamaglobulinas, o hospital disse, lá no Fundão, que o governo não dava pra quem não era portador do vírus do HIV. Só dava pra quem era portador. Que eu tinha que comprar essa medicação Mas a gente apanha pelo Estado .... Só que tá em falta, já há um ano e meio. (ADHARA).

A maioria dos remédios eu compro. A amoxicilina eu apanho. Mas as outras, os outros medicamentos tudo eu compro. No caso eu já saio daqui com a receita, já é 70, 100 reais (BELLATRIX).

Os remédios quando não tem nos Servidores... que a maioria eu sempre consigo nos Servidores. A gamaglobulina eu tenho que ir na Moncorvo Filho pegar. Eu tenho que pegar o ônibus do outro lado da minha casa, ir pro Moncorvo Filho pegar lá, pra depois trazer pra cá. Mas lá nem sempre se vai e tem. Pra conseguir só a misericórdia de Deus pra atender lá. Quando precisa de um antibiótico, de um remédio pra pele, nem em todo lugar você consegue um remédio pra pele. Eu consigo comprando mesmo (RIGEL).

O Ministério da Saúde, por intermédio do Programa Nacional de Imunizações - PNI, disponibiliza produtos imunobiológicos de moderna tecnologia e alto custo para os CRIEs (Centro de Referência para Imunobiológicos Especiais), com o intuito de beneficiar uma parcela especial da população que, por motivos biológicos, é submetida à rotina de vacinação diferenciada. As indicações dos Imunobiológicos disponíveis no CRIE beneficiam ao grupo de CDT devido a IDP.

O Hospital Jesus por ser um Centro de Referência para Imunobiológicos Especiais, é uma das instituições procuradas pelas cuidadoras para a obtenção de vacinas que não pertencem ao calendário de vacinação. A criança deve ser referenciada através da ficha de encaminhamento ao CRIE, devidamente preenchida, assinada e carimbada pelo médico requisitante. Mesmo sendo a instituição de referência, faltou a vacina antipneumocócica para a criança de Adhara.

Ano passado eu não consegui dar a pneumocócica, esse ano também não, até agora. Me mandaram voltar amanhã à tarde pra falar com a prefeita. Me

deram o telefone da Saúde Coletiva, eu liguei, o telefone tem problema, não existe, parece que não tem mesmo, nem no municipal vai achar essa vacina. É muito difícil.

As constatações de Cunha (2001) quanto à situação do anonimato em que vivem CDT no domicílio e dos recursos inferiores às demandas, se repetem.

As cuidadoras precisaram recorrer à Defensoria Pública para fazerem valer as leis que estabelecem os direitos de saúde aos seus filhos. A relação com este órgão é a gênese de vários conflitos, pois as cuidadoras percebem a ameaça à saúde das crianças e se submetem aos processos burocráticos e desgastantes dos serviços públicos. O fluxo é sempre desequilibrado:

Várias vezes eu precisei ir pra Defensoria Pública, na RuA Marechal Câmara pra conseguir a Gamaglobulina dele. Se ele fica sem a Gama, começa a dar infecção, como isso desgasta a gente... (ATRIA).

Pra conseguir o passe livre, fui 4 vezes em Madureira e não aceitavam o CID dele de jeito nenhum. Aí eu tive que passar a noite na fila, ele (o pai de D) foi passar a noite na fila. Depois eu fui de manhã cedo, botamos na Defensoria Pública, aí foi que ela fez uns 10 ofícios mandando para vários locais no Rio ...foi que eles conseguiram fazer o passe de D mas foi muito difícil, demorou muito, agora eu consegui fazer (ADHARA).

A gente chega lá na farmácia e eles dizem que não tem. Mas se a criança não pode ficar sem o remédio! Aí eu vou pra Defensoria... em 48 horas ele se viram e arrumam o remédio. Teve uma vez que a Prefeitura até comprou lá na Farmácia Vita, se lembra? você que me deu o endereço e telefone de lá. Eles foram intimados (SHAULA).

O vínculo com as instituições municipais locais é conflituoso e de fluxo desequilibrado devido à falta de recursos ou ao processo excessivamente burocrático para a obtenção dos mesmos, e que são indispensáveis à sobrevivência de seus filhos:

Nós elegemos um vereador lá no local, porque nós nunca tínhamos um vereador lá. Então nós pensamos assim:vamos botar um do local pra poder ver as necessidades do bairro. Olha, tive lá no Centro Social dele, conversei com ele, falei que eu precisava dos antibióticos pro D, porque ele tava com umas infecções há 2 meses atrás, e eu precisava da azitromicina. Aí ele falou: “me dá os documentos originais dele, que eu vou agilizar esses troços, vou botar na prefeitura, pela SEMUS, que é a Secretaria Municipal de Saúde de lá... Ele ficou 4 meses com os documentos e não arrumou nada pra mim, nada. E ainda disse que não sabia que tinha criança com esse problema aqui não. Ainda pegou o que era a doença dele, puxou no computador ...e no final não fez nada, até hoje (ADHARA).

O leite eu tenho que todo mês lá pedir. Tem que pedir carro para ir em Itaperuna (Hosp) buscar essas injeções (IgM) também. Aí tem que fazer aquelas folhas todinhas de 3 meses, tem que preencher aquelas folhas todas, eu tenho que ir lá no hospital de Cambuci pro médico assinar. Já deixei a Da muitas vezes vomitando sangue em casa, cinco e meia da manhã eu, saía pra

ir... ela ficava passando mal. Mas eu tinha que ir, eu tinha que correr atrás de carro, tinha que correr atrás de remédio. Porque senão como que eu vinha prá cá? Eu deixava os dois em casa...pra correr atrás. (VEGA).

E o remédio profilático que ele toma, eu pego a receita no hospital e levo na Rua Áurea que é na Coordenadoria de Farmácia de lá onde eu moro, isso todo mês. Eu tenho que renovar a receita, ir lá e pegar o remédio. (ATRIA).

Ele tem que fazer dosagem de imunoglobulinas constantemente e já tem muito tempo que ele tá sem dosagem, porque tá sem kit nos hospitais. O governo não mandou ainda pros hospitais, não repassou, né. Então os hospitais estão sem kit. Ele faz consulta com a endocrinologia e tem exame de hormônio pra fazer, ele não fez porque os hospitais estão sem kit. E exame? As vezes eu consigo marcar um exame com 3, 4 meses, demora muito. (ATRIA)

Eu fui pra praça, uma praça que tem lá perto de casa e fiquei no sol quente, primeiro foi ele (o pai), depois eu fui com o menino. E pegamos o Dr. CM que era o secretário de saúde na época, e falamos com ele que a gente precisava dessa medicação. O prefeito não sabia o que era, mas o secretário sabia, e falou: “ah, tira o CPF dele, a identidade e daqui a 15 dias a contar de hoje procura dentro da farmácia do Hospital do Joca”. Aí nós fomos e quando chegamos lá ele tinha recebido tudo. Me mandou pra rua México, nº120, aí eu fui e quando cheguei lá que bati na porta, num burquinho de vidro, eles perguntaram assim: “Você é a moça que veio, que o prefeito mandou de BR?” Eu falei assim: é. Aí foi pegou os papéis, olhou o CPF do D que eu tinha tirado já e tinha vindo pelo correio. Aí ele falou: “pode pegar no Moncorvo Filho”, e eu apanho até hoje. E através desse conhecimento é que a gente conseguiu até agenda no ministro da saúde. Não é toda pessoa que está tendo essa medicação não. O D vai apanhar sempre, enquanto tiver. Porque são vários processos na justiça e tem gente que não apanha a medicação não (ADHARA).

Apesar das dificuldades no Sistema de Saúde assinaladas nos depoimentos, o que irá comprometer a saúde destas crianças cuidadas no domicílio, é o fato de que nem todas estas famílias estão incluídas em programas de transferência de renda (Brasil, medida provisória 132, 2003), embora seus direitos estejam assegurados, por se tratar de famílias com renda mensal per capita menor que meio salário mínimo.

Apenas Rigel informa receber a bolsa família e Vega refere usufruir cesta básica; Vega e Shaula recebem bolsa - escola e Adhara e Átria possuem o vale - transporte. O Benefício de Prestação Continuada (BPC) foi conquistado a duras penas por Vega e Shaula.

De acordo com o ECA (1990) em seu artigo 7º:

A criança e o adolescente têm direito a proteção, à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência.

As cuidadoras recorrem as “aposentadorias”, que são os Benefícios de Prestação Continuada (BPC). O Ministério da Assistência Social, “garante” um salário mínimo mensal a portadores de deficiência que sejam carentes. Para requerê-lo, é necessário ir a uma agência do INSS. De acordo com o depoimento das mães, este é um recurso de acesso conflituoso e de fluxo desequilibrado:

O benefício do D foi negado. Demos entrada, foi até um advogado que é pastor, perto da minha casa, ele trabalha com outros advogados. Ele deu a entrada, marcou a perícia, chegou no dia, na hora o médico mandou que eu entrasse, perguntou o que ele tinha. Leu lá o laudo original que a Dr.A deu. Aí mandou eu esperar 30 dias. Em 30 dias veio a carta dizendo que ele pode levar uma vida normal... Que ele não tem direito. Porque a aparência dele, tá grande e forte, não tá aleijado, morrendo, pra poder conseguir. Criança, lá, morrendo não consegue! O filho da S, já falecido, com aparelho no pescoço, oxigênio, negaram a ele o benefício a primeira vez, também. Mandou a mãe dele procurar uma lavagem de roupa. Isso é preconceito. (ADHARA)  
O benefício eu ainda não consegui, dei entrada e tá marcado prá Julho. E o passe eu consegui, o passe livre ele já tem. E a medicação também eu consegui. Agora só falta mesmo o benefício. (ATRIA)

O Ru não tem direito ao benefício, por causa que ele não tem uma deficiência física. Como que uma criança dessa que quando fica em ambiente fechado fica logo doente... (RIGEL).

Todas as CDT deveriam ter garantido o Benefício de Prestação Continuada (BPC), política pública sob a responsabilidade do Ministério da Assistência Social. No entanto, as cuidadoras referem dificuldades de acesso ao BPC, porque algumas das crianças, embora carentes, não apresentam características físicas compatíveis com alguma deficiência.

No que se refere ao transporte, a área rural é deficitária, exigindo de Vega sacrifício e paciência. A dificuldade é maior quando se trata de CDT que demanda por uma oferta de serviço de saúde deficiente em seu município, contando com a integralidade do SUS para buscá-lo em outro local.

Tenho que ir à Prefeitura, pedir carro pra ir pro Rio tomar Gamaglobulina. Tem dia que chega lá eles mandam voltar no outro dia, que vai resolver se tem o carro. Lá onde eu moro, ônibus, agora é que começou a passar. Porque nós não tínhamos condução, a gente tinha que viver esperando carona. Até com a Da e Do quando eu aplicava injeção neles lá, tinha dia que eu ficava de 8 horas até meio dia esperando carona.

Rigel relata sobre a dificuldade que tem passado na conquista do Rio Card e da necessidade de contar com a “boa vontade” dos motoristas de ônibus para que pelo menos a criança não pague passagem.

Agora eu to correndo atrás do Rio Card. Sábado agora tem um movimento lá com um vereador que ele falou que vai fazer o Rio Card. Não sei se é pra deficiente. E em Vilar dos Teles na Fundação Leão XIII, lá também não tá fazendo, dizem que não tem o papel... Então eu vou em Madureira ver se eu consigo. E eu peço ao motorista, eu falo: motorista eu vou lá no médico, eu poço passar com ele e ele passar comigo ou passar por debaixo da roleta? Tem motorista que deixa... É assim que eu faço.

Apesar da gratuidade em ônibus municipais, preconizada para as pessoas carentes portadoras de deficiência ou patologias graves, inclusive seu acompanhante (LEI Nº 3339, de 29 de Dezembro de 1999), os problemas de discriminação são relatados por Adhara.

Eu tenho consciência que o D tem problema mas não é aleijado. Quando chega um deficiente ou um idoso eu dou o lugar. Mas as vezes vai pessoa trabalhadora jogando piada. É horrível, é uma discriminação muito grande. É horrível o transporte ali, eu não gosto.

A aquisição do vale transporte interestadual é um evento que desencadeia estresse nas cuidadoras pelo seu processo lento, burocrático e muitas vezes desrespeitoso. Tantos esforços geradores de estresse explicitam a sobrecarga imposta a cuidadora, como é mencionado por O'Brien (2000) e Mentro (2003).

- O Caminho Tortuoso para a Integralidade

Os mapas abaixo são respectivamente do estado e do município do Rio de Janeiro. Apresentam o percurso das cuidadoras para obterem os diferentes níveis de complexidade de assistência segundo as demandas de CDT devido a IDP. Os egressos de outros municípios dependem do transporte, responsabilidade esta de seus municípios de origem, que viabilize seu deslocamento até as instituições referenciadas para cada demanda provocada pela evolução da doença. A complexidade clínica, diagnóstica e terapêutica inerente ao desenvolvimento da Imunodeficiência Primária, apresenta o contraponto com a fragilidade do Sistema de Saúde, evidenciando suas deficiências.

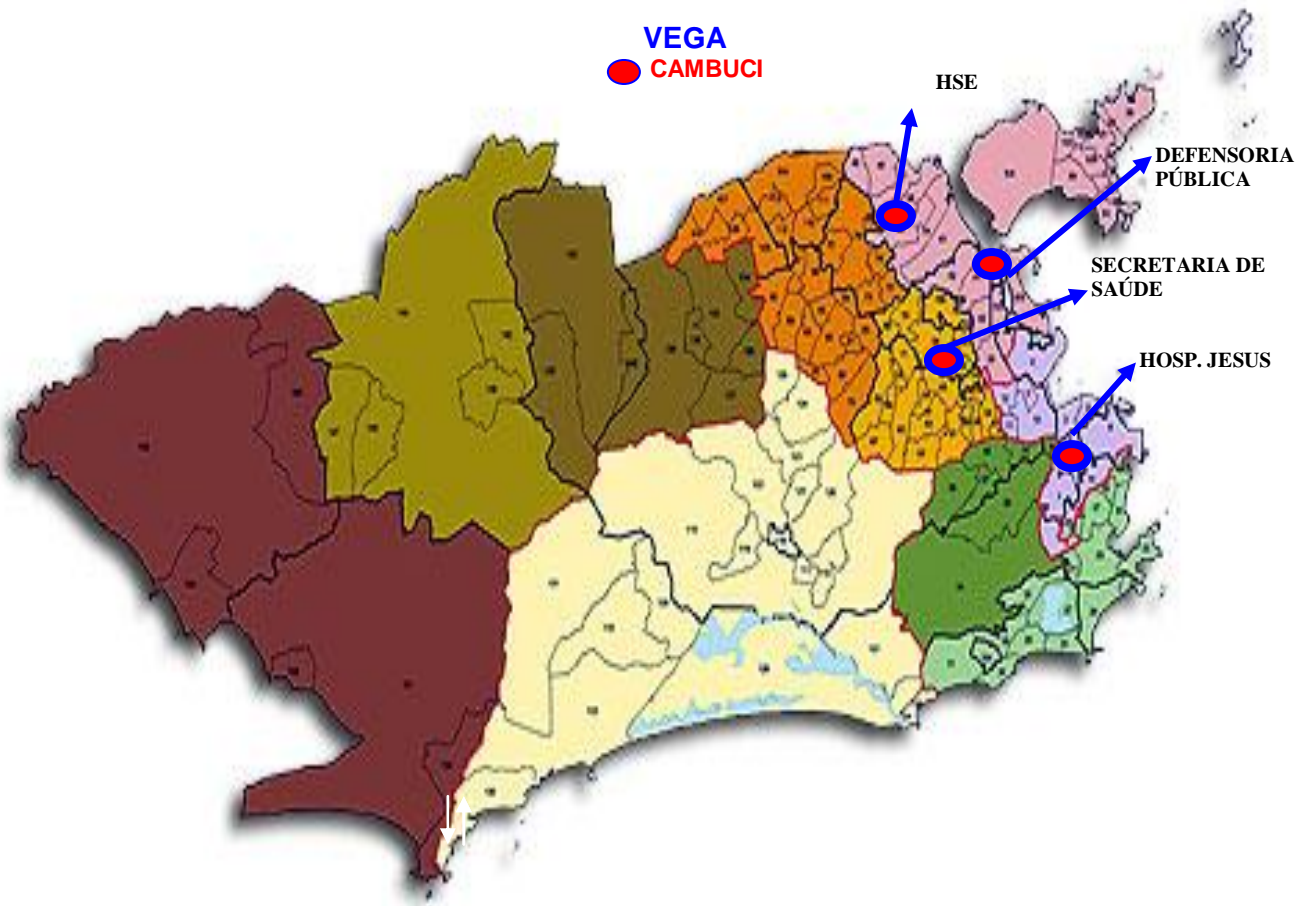
Preconiza-se, que estes diferentes níveis de complexidade estejam integrados a um sistema de referência e contra-referência estruturado, assegurando a continuidade do tratamento da clientela e proporcionando uma melhoria na qualidade de vida e melhor adesão ao tratamento (PORTARIA Nº 119, DE 12 DE JULHO DE 1996).

O mapa A mostra a localidade domiciliar de cada família em relação aos municípios que recorrem ao estado do Rio de Janeiro para obter recursos de saúde para seus filhos. Vega recorre a dois municípios além do município de origem Adhara, Átria, Shaula, Bellatrix e Rigel recorrem ao município do Rio de Janeiro.



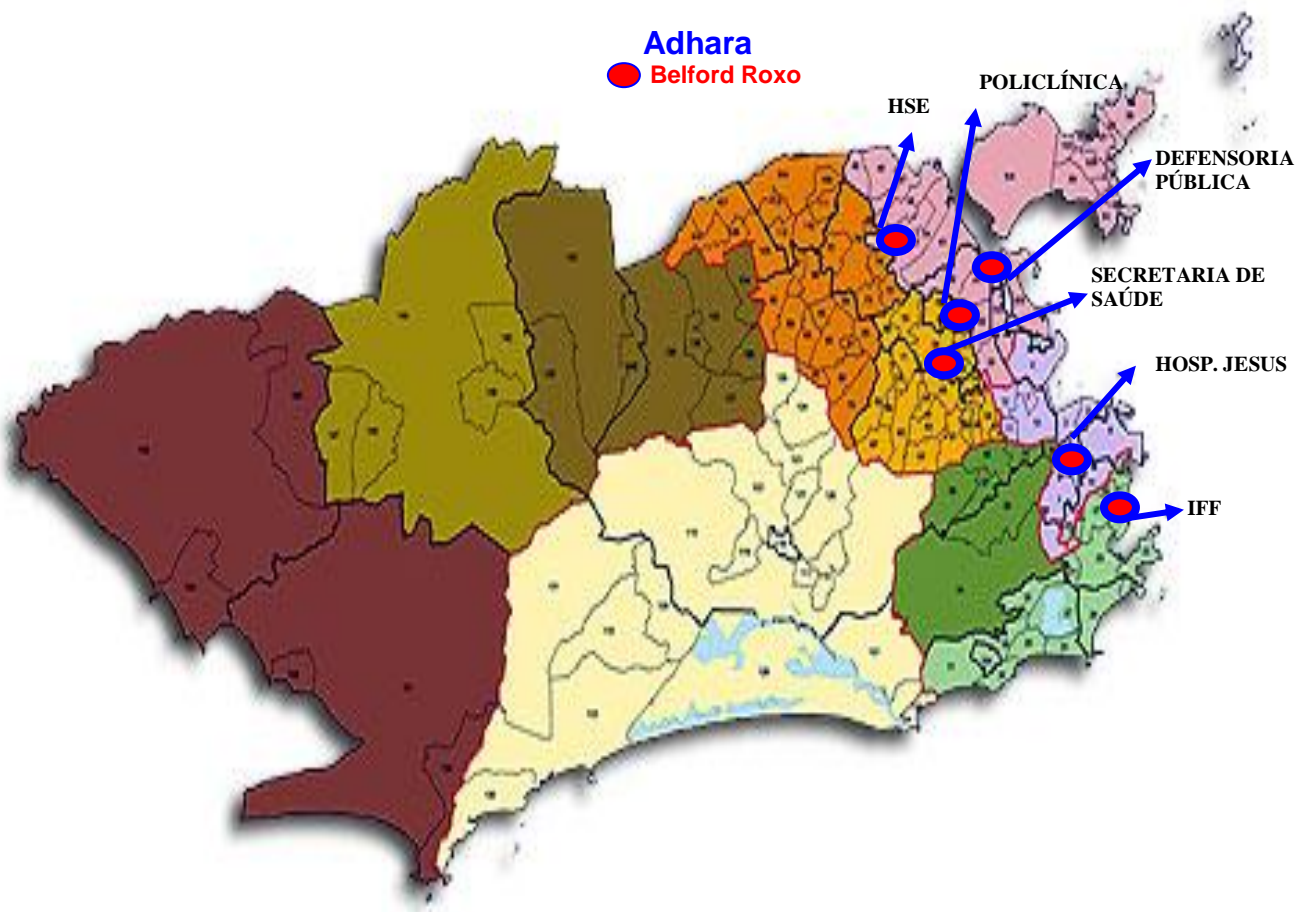
Os demais mapas (B, C, D, E, F, G) mostram os pontos percorridos por cada cuidadora dentro do município do Rio de Janeiro para a obtenção destes recursos. É visível que o trajeto realizado pelas cuidadoras abrange uma considerável extensão dentro do município e mesmo do estado do Rio de Janeiro.

A integralidade da assistência às crianças dependentes de tecnologia, é aqui analisada sob a perspectiva de um ser que demanda por especificidades, porém precisa estar apoiada numa estrutura que preserve a integridade deste ser. Estas crianças passam a maior parte de suas vidas viajando de um lado para o outro junto com suas cuidadoras, buscando a manutenção da vida.



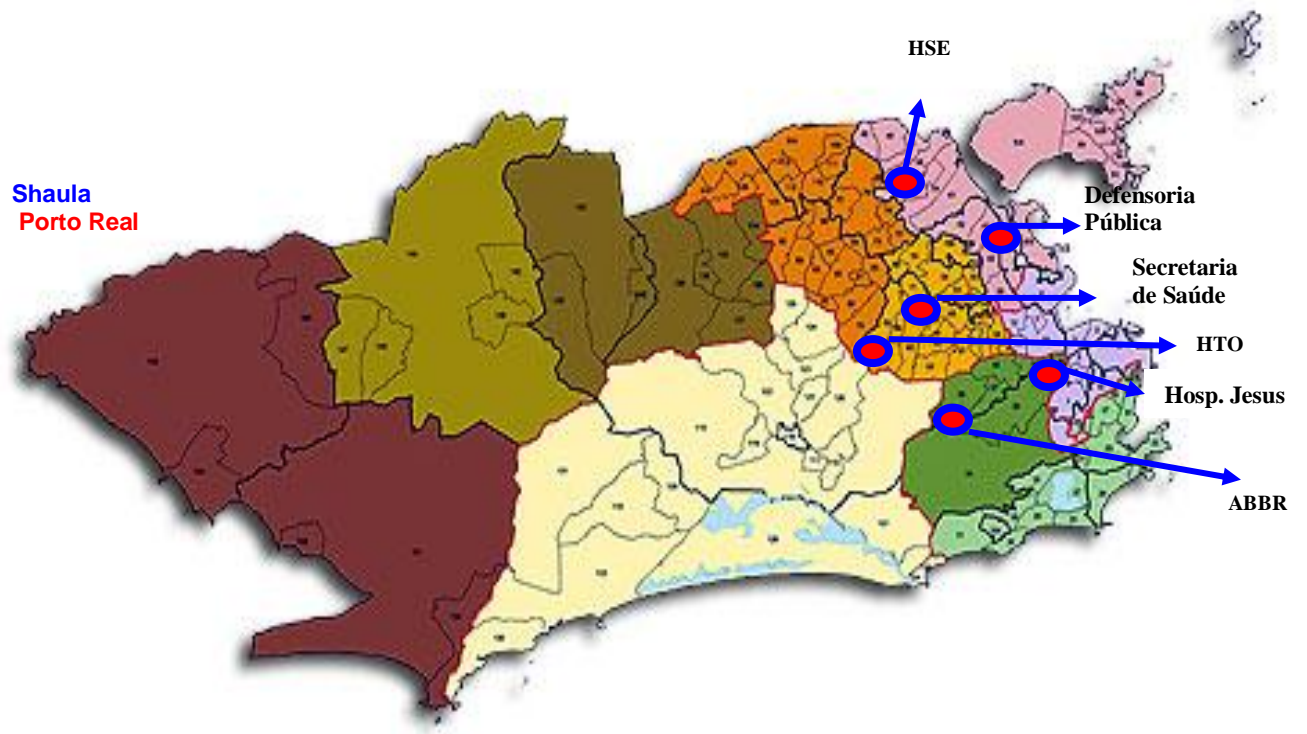
**B - MAPA DE VEGA:** Pontos percorridos dentro do município do Rio de Janeiro para a obtenção de recursos



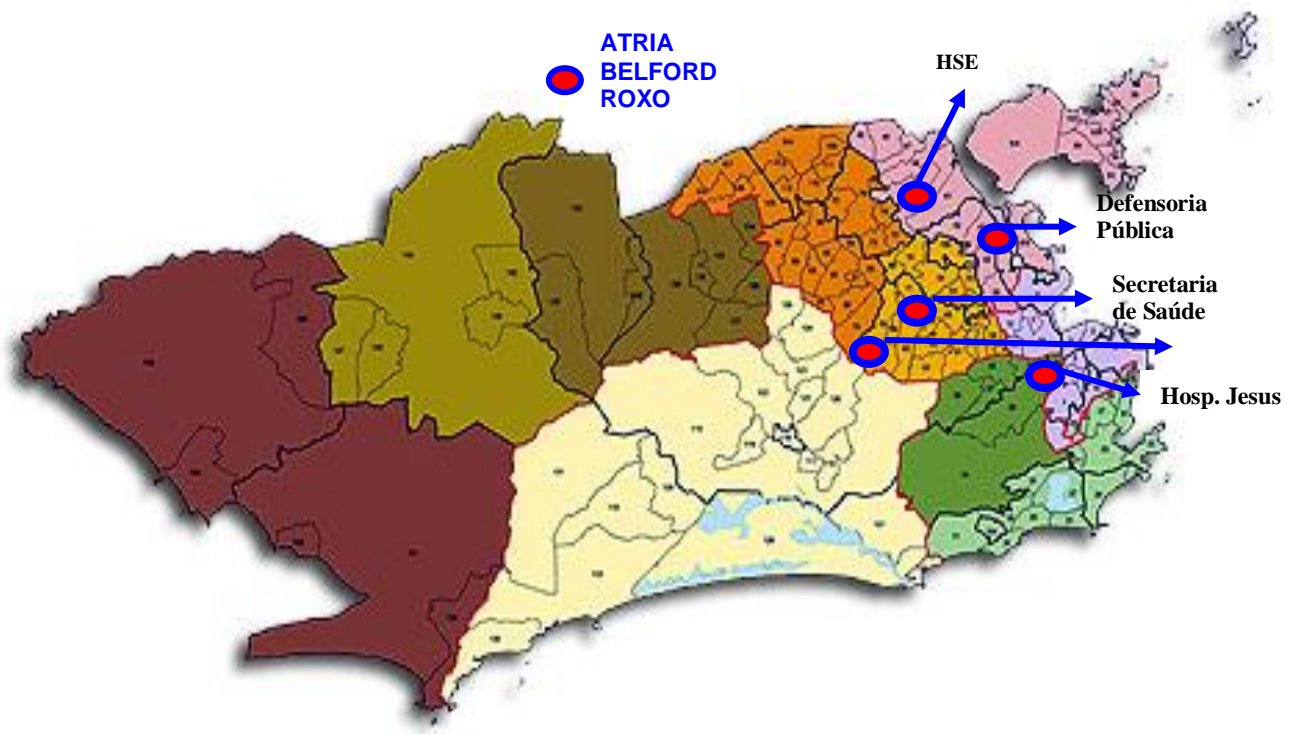


**C - MAPA DE ADHARA:** Pontos percorridos dentro do município do Rio de Janeiro para a obtenção de recursos

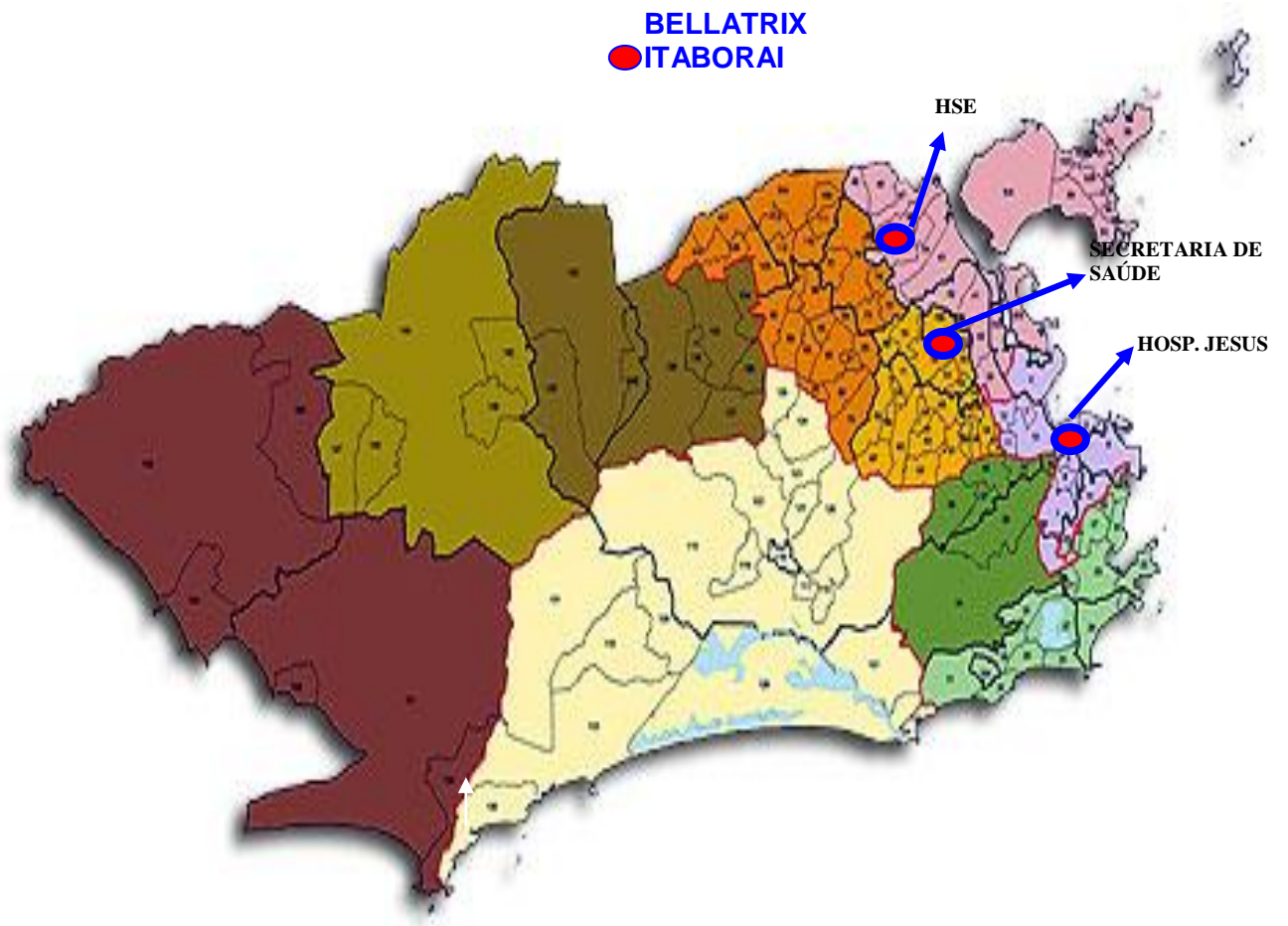




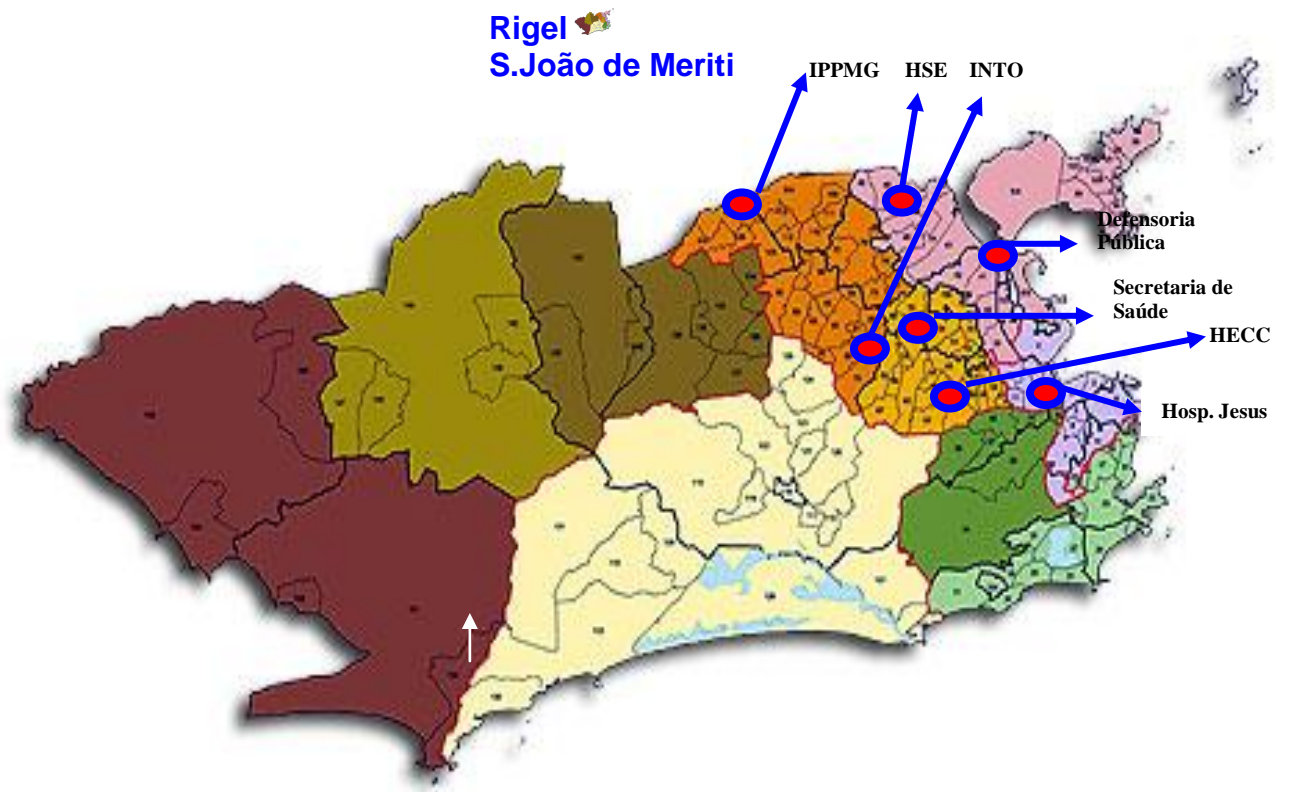
**D - MAPA DE SHAULA:** Pontos percorridos dentro do município do Rio de Janeiro para a obtenção de recursos



**E - MAPA DE ATRIA:** Pontos percorridos dentro do município do Rio de Janeiro para a obtenção de recursos



**F - MAPA DE BELLATRIX:** Pontos percorridos dentro do município do Rio de Janeiro para a obtenção de recursos



**G - MAPA DE RIGEL:** Pontos percorridos dentro do município do Rio de Janeiro para a obtenção de recursos

## Capítulo VI

---

---

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

As ferramentas utilizadas para a avaliação do micro e macro-universo das cuidadoras: o genograma e o ecomapa trouxeram visibilidade à precária situação econômica das famílias e os vínculos sociais que desempenham em seu cotidiano o suporte e o desgaste na “corrida pela vida” das crianças com dependência tecnológica. Pudemos a partir de tal arte configurar um diagrama de relações segundo a percepção das cuidadoras, identificando os recursos disponibilizados de acordo com as demandas das crianças.

Nossas argumentações vão ao encontro da visível falta de abrangência por parte das instâncias públicas de promoção e proteção à saúde da criança e do adolescente, chocando-se com políticas de atendimento que são pautadas em estratégias que não se afinam com a realidade de vida dos usuários.

O suporte tecnológico demandado pelas crianças e conseguido pela família é de difícil acesso e insuficiente, causando sobrecargas à criança e sua família. Articular recursos de promoção, proteção e reabilitação da saúde dos filhos pela cuidadora, não poderia deixar de gerar conflitos que são pertinentes às relações humanas. Porém, estes conflitos se apresentam em grande parte pela descontinuidade das ofertas públicas de saúde ao contrário do que preconizam os textos legais.

Conhecer os aspectos sociais que circundam estas estrelas que cuidam de crianças dependentes de tecnologia devido a Imunodeficiência Primária, pode ensejar algumas reformulações nas políticas de atendimento a este grupo.

A tomada de consciência por parte das cuidadoras dos direitos que são reservados à este grupo é de fundamental importância, conferindo-lhes segurança para articular os recursos de saúde necessários, porém a delegação de responsabilidades pela instituição se mostra abusiva e ultrapassando a capacidade resolutive de quem já exerce múltiplas funções.

O estudo pode comprovar a importância da família e da rede mais ampla. Por outro lado, pode também evidenciar a dificuldade enfrentada pelas famílias na tentativa de auto-organização. O brilho destas estrelas-cuidadoras pode iluminar e revelar estas crianças invisíveis, através de suas lutas e de suas conquistas, desde que sejam acompanhadas e reconhecidas por uma Rede Social construída em uma instância solidária.

As diversas instituições de saúde, igrejas, escolas, prefeituras e defensoria pública foram os locais mencionados como pontos convergentes tanto para o suporte quanto para o desgaste das mães. As pessoas que oferecem suporte a CDT devido a IDP, apareceram, na percepção da cuidadora, como: familiares, amigos, vizinhos, professores e profissionais de saúde. Os tipos de ajuda foram as responsabilidades compartilhadas, suporte afetivo, auxílio econômico, troca de informações, orientações quanto ao cuidado no domicílio, sociabilidade e proteção contra o isolamento através da religião e do lazer. Esta investigação também apontou para o quanto estas crianças são desconhecidas, tanto pelas instituições como pela sociedade em geral. Pelo fato da doença não ser quantitativamente alarmante em relação a outras patologias, sofrem discriminação quanto aos benefícios que lhes são de direito. Nem todas as CDT devido a IDP apresentam marcas visíveis “à priori”. É preciso aproximar deste grupo para poder decifrar os equívocos que lhes tem imprimido, pelo desconhecimento de suas dificuldades.

Quanto às relações sociais entre pessoas do senso comum, ficou constatado que as cuidadoras sentem-se incompreendidas e sujeitas às críticas impiedosas, pela representação popular de que pessoas doentes precisam necessariamente ter aparência de doentes.

Esta situação impõe à cuidadora e família, desgastes que vão além de seus limites, gerando estresse, insegurança, vergonha por precisarem se submeter a humilhações. Entretanto, é notável a capacidade de algumas destas mulheres superarem as situações difíceis e novamente recuperarem o equilíbrio, possibilitando a manutenção da saúde de seus filhos, comprometendo, muitas vezes, sua própria saúde.

O empenho de profissionais de saúde no sentido de que a Imunodeficiência Primária seja conhecida entre seus pares e a população de um modo geral, é louvável e necessária. É imprescindível, contudo, que as famílias com crianças já diagnosticadas obtenham um acompanhamento voltado não apenas para os aspectos biológicos da doença, mas também para os aspectos psicológicos e sociais. O processo de manutenção da saúde dos filhos, dispensado pela família no domicílio e apresentado nesta investigação, revelou que as cuidadoras são o principal aporte que este grupo de crianças possui na conquista de elementos indispensáveis a sua sobrevivência.

As cuidadoras, por sua vez, contam por um lado, com a cooperação de seu micro-universo e de sua rede ampla. Por outro lado, sua dinâmica implica também relacionamentos conflituosos. A rede social das cuidadoras, no que concerne a relação com algumas instituições, desvelou estruturas onde a difusão dos recursos ainda não é compatível com as demandas das crianças.

Temos reconhecido em nosso estudo que o grupo em questão apesar das dificuldades, está dentro da rede de saúde. Existem, porém, aqueles que estão fora da rede, sobrevivendo sem receber qualquer cuidado profissional: a chamada demanda reprimida. Os inúmeros casos irão permanecer no anonimato, caso não se contemple os diversos níveis de assistência, incorporando-se novas técnicas e instrumentos na atenção à saúde que elimine a desigualdade do acesso.

Valorizamos a existência do Hospital Dia Pediátrico como cenário privilegiado e denominado por Cunha (2006) como mais um oásis dentro da rede de saúde, pelo seu caráter comprometido com as crianças e suas famílias. O protocolo de atendimento apresentado no terceiro capítulo mostra a iniciativa ainda muito imperfeita de uma abordagem centrada na criança e sua família, facilitando as ligações da família com outros órgãos e instituições. Atualmente outros grupos de crianças, além das portadoras de imunodeficiência primária e adquirida, fazem parte do HDP: as dependentes de tecnologia devido aos problemas reumatológicos e endócrinos.

Nossa meta é ampliar esta modalidade de atendimento HD a todas as clínicas do Serviço de Pediatria; dependíamos, porém, de recursos humanos multiprofissionais para tal empreendimento.

Enfatizamos a Enfermagem como prática social, que não se restringe apenas ao cuidado institucional, mas atuando em todos os níveis de atenção, numa transversalidade necessária. A lógica parece ser a criação de pólos comunitários ligados ao HSE que mantenham a integralidade da assistência e a integridade da família, sem rupturas no atendimento e sem o garimpo pelos recursos de saúde.

Os pólos comunitários precisariam estar geograficamente próximos às famílias e em interação permanente com o HSE. A instituição deveria ser a responsável pela previsão e provisão de todos os recursos, inclusive o investimento de profissionais da equipe de enfermagem no domicílio. Faz-se urgente um programa de atenção domiciliar interdisciplinar e a participação efetiva da equipe de enfermagem nas ações cuidativas da criança dependente de tecnologia no domicílio. Entendemos que esta é uma das possibilidades de se desfazer a tortuosidade do caminho para a integralidade. Este percurso precisa ser retilíneo.

A chegada de profissionais está acontecendo neste momento e já dispomos de um grupo de profissionais de várias áreas dispostos a trabalhar no sentido de levar até a comunidade as ações antes reservadas apenas ao cenário hospitalar.

Deste modo acreditamos que a magnitude da problemática em questão não se resolve com tentativas isoladas de evidenciar alguns casos, mas sim de somar diagnósticos na

impossibilidade de se manter a família como responsável exclusiva dos cuidados domiciliares a crianças com necessidades especiais de saúde dependentes de tecnologia.

Vale ressaltar que a participação das mães no estudo foi um elemento facilitador na inter-relação enfermeira e familiar-cuidador. As mães se sentiram mais valorizadas e identificaram a entrevista para a obtenção de dados como mais um momento acolhedor dentro do HDP.

Gostaria ainda de mencionar que pude, durante a construção da dissertação, viver a experiência de ser a principal familiar-cuidadora e constatar como o suporte profissional domiciliar proporcionou a segurança necessária para a continuidade do cuidado no domicílio.

Este estudo deixa questões que merecem permanecer na pauta das discussões, porque mesmo não sendo inéditas, ainda possuem o grifo de desafio a ser transposto. Porque os cuidadores precisam assumir as responsabilidades integrais do cuidado domiciliar de suas crianças? Onde está a linha limítrofe entre as ações cuidativas que não colocam em risco a integridade física e emocional da família e aquelas que pertencem aos profissionais qualificados para tal?

Recentemente foi criada uma comissão para analisar a inclusão de novas tecnologias no SUS (PORTARIA Nº 3.323, 2006). Segundo o Ministério da Saúde, dentre as atribuições da comissão, está a mudança de protocolos em consonância com as necessidades sociais em saúde. Isto se deve não só ao impacto da incorporação de tecnologias pela rede SUS, mas também pelas evidências resultantes de estudos científicos.

Consideramos este fato como uma primeira resposta positiva às contribuições dos estudos produzidos junto à clientela com necessidades especiais de saúde, dependentes de tecnologia e sua família. Esperamos que o presente construto possa também contribuir com as necessidades da clientela em questão.



## REFERÊNCIAS

1. ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A.F. (Org.). **Família: Redes, Laços e Políticas Públicas**. 2ª Ed. São Paulo. Cortez: Instituto de Estudos Especiais – PUC/SP. 2005. 316p.
2. AZEVEDO, J. M. L., **A educação como política pública**. Campinas, SP; Autores associados, 1997.
3. BALLING, K.; Mc CUBBIN, M. Hospitalized children with chronic: parental caregiving needs and valuing parental expertise. **Journal of Pediatric Nursing**, vol. 16, nº 2, April, 2001, p. 110-119.
4. BIER, O. **Microbiologia e Imunologia**, São Paulo; 23ª Edição, 1984, Melhoramentos.
5. BORBA, R. **Participação dos pais na assistência á criança hospitalizada**. São Paulo. Atheneu, 1991.
6. BOWLBY, J. **Apego**. São Paulo: Martins Fontes; 1990.
7. BRAGID - Grupo Brasileiro de Imunodeficiências. Jornal BRAGID. Disponível em <http://www.imunopediatria.org.br>. Acessado em 31 de Maio de 2006.
8. BRASIL. Lei n. 7.498 de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício de enfermagem e da outras providencias. **Diário Oficial da União**, Brasília, 26 jun. 1986. Seção 1, p. 273-5.
9. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Portaria N.º 93 de 31 Maio de 1994. DO 104, de 3/6/94**
10. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisas em seres humanos**. Resolução nº196/96. Brasília, 1996.
11. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria Nº 2415, de 9 de Março de 1998. DO 58, de 26/3/1998**.
12. \_\_\_\_\_. **Constituição da República Federativa do Brasil**, de 05 de Outubro de 1988. Rio de Janeiro. Edição Atualizada, 1999. 111p.
13. \_\_\_\_\_. Governo do Estado do Rio de Janeiro. **LEI Nº 3339, de 29 de Dezembro de 1999**. Dispõe sobre a regulamentação do Artigo 245 da Constituição do Estado do Rio de Janeiro. Assegura s gratuidade nos Transportes Coletivos Urbanos Intermunicipais.
14. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria Nº. 44, de 10 de janeiro de 2001. Artigo 2º**. DO 9-E, de 21/01/2001

15. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA): Lei nº8069 de 13/07/90**. Rio de Janeiro: Fundação para a Infância e Adolescência, 2002. 116p.
16. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Imunizações – PNI**. DOU de 26/9/2003
17. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde – Secretaria de Assistência à Saúde – **Desenhos da Organização da Atenção no SUS – A Integralidade da Atenção à Saúde** – Encontro dos estudantes universitários da área de saúde e o SUS – Brasília, 17/5/2003
18. \_\_\_\_\_. Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA. **Consulta Pública nº 36, de 20 de maio de 2004**. DOU de 21/5/2004.
19. \_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Aprender SUS e as mudanças na graduação na saúde**. In: Seminário Nacional. Brasília. 2004.
20. \_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 3.323 de 27 de Dezembro de 2006**. Institui a comissão para incorporação de tecnologias no âmbito do Sistema Único de Saúde e da Saúde Suplementar.
21. \_\_\_\_\_. Ministério da Justiça. Secretaria de Estudos dos Direitos Humanos. Departamento da Criança e do Adolescente. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente – CONANDA. [online]. Brasília, DF: Ministério da Justiça, 2000. 45p. Disponível em: <http://www.mj.gov.br/sedh/conanda/index.htm>. Acesso em: 15 de agosto de 2005
22. CABRAL, I. E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê**. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery. 1999. 300 p.
23. \_\_\_\_\_. MORAES, J.R.M.; SANTOS, F.F.; O egresso da terapia intensiva neonatal de três instituições públicas e a demanda de cuidados especiais. **Esc. Anna Nery Rev. Enfermagem**. Rio de Janeiro. v.7, n.2, p.211-218. Agosto 2003.
24. \_\_\_\_\_. **A criança com necessidades especiais de saúde: desafios em um cuidar pelo profissional e a família**. Conferência proferida durante o XII Encontro Catarinense de Enfermagem Pediátrica: Florianópolis (SC). 15 a 17 de outubro de 2003.
25. CALICH, V. L. G. **Imunologia Básica**, São Paulo; 1988, Livraria Editora Artes Médicas.

26. CHAPEL, H.M. Consensus on diagnosis and management of primary antibody deficiencies. **BMJ**, 1994; 308:581-5.
27. \_\_\_\_\_; SPICKETT; G.P.; ERICSON, D.; ENGL, W.; EIBL, M.M.; BJORKANDER, J. The comparison of the efficacy and safety of intravenous versus subcutaneous immunoglobulin replacement therapy. **J Clin Immunol**. 2000;20(2):94-100.
28. COLOMBRINI, M. R. C. et al. **Leito-Dia em AIDS – Uma experiência Multiprofissional**. Atheneu. São Paulo, 2001. 243p.
29. COSTA, L.; MARTINHO, C.; FECURI, J. (coord.). **Redes: uma introdução às dinâmicas da conectividade e da auto-organização**. Brasília: WWF-Brasil, 2003
30. CUNHA, S. R. **A enfermeira e a família da criança dependente de tecnologia: A intermediação dos saberes**. [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1997.
31. \_\_\_\_\_. **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 (doutorado em enfermagem). Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2001.
32. \_\_\_\_\_.; CABRAL, I. E.. A enfermagem e as condições de vida da criança dependente de tecnologia: um desafio para o ato educativo problematizador. **Rev Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**. v. 1, n. 1, Dezembro. 2001
33. EIJKHOUT, H.W.; MEER, J.W.; KALLENBERG, C.G.; WEENING, R.S.; DISSEL, J.T. et al. The effect of two different dosages on intravenous immunoglobulin on the incidence of recurrent infections in patients with primary hypogammaglobulinemia. **Ann Intern Med**. 2001;135:165-74.
34. ELSSEN, I.; PATRICIO, Z. **Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem**. In: SCHIMITZ, Edilza Maria et al. A Enfermagem em Puericultura e Pediatria. São Paulo: Atheneu, 2005. 477p.
35. FALCKE, D.. **Mães e madras, quem são essas personagens?** In: WAGNER, Adriana (coordenadora). Família em cena: tramas, dramas e transformações. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2002. 188p.
36. FLEMING, J. et al. Impact on the family of children with is technology dependent cared for in the home. **Pediatrics Nursing**, v.20, nº4, s/p., July-August, 1994.

37. GAÍVA, M. A. M.; AZEVEDO, R. C. S. **Modelos tecnoassistenciais e o trabalho em saúde e enfermagem.** In OLIVEIRA, A. G. B. [org.]. *Ensino de Enfermagem: temas e estratégias interdisciplinares.* Cuiabá: EdUFMT, 2006.
38. GRAY, H.B. Managed care for children with special health needs. Michigan's Approach. **Pediatric Annals**, v.26, nº.11, s/p., November, 1997.
39. GRUSKIN, A. B. Children with special healthcare needs: Introduction. **Pediatric Annals**. 26:11. November. 1997.
40. HAENEY M. Intravenous immune globulin in primary immunodeficiency. **Clin Exp Immunol**; 1997, suppl I: p.5-11
41. JEFFREY MODELL FOUNDATION, 2006. Disponível em <http://www.jmfworld.com/>. Acessado em 30 de Junho de 2006.
42. KELL, M. C. G. **Integralidade da Atenção à Saúde.** In: . *Integralidade da Atenção à Saúde.* Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Coordenação de Gestão da Atenção Básica. Departamento de Atenção Básica.
43. LAVINAS, L.; BARBOSA, M. L.O. **Combater a Pobreza Estimulando a Frequência Escolar: O Estudo de Caso do Programa Bolsa-Escola do Recife.** Rio de Janeiro, v. 43, n. 3, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 25/2/2006.
44. LEITE, N. S. L. **A família da criança dependente de tecnologia: organização para a sobrevivência.** Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança). Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz 2003
45. LINDEGREN, M.L.; KOBRYNSKI, L. et al. Applying Public Health Strategies to Primary Immunodeficiency Diseases. A Potential Approach to Genetic Disorders **Recommendations and Reports.** January 16, 2004 / 53(RR01);1-29
46. LÜDKE, M., ANDRÉ, M. E.D.A. **Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas.** São Paulo: EPU, 1996, p.17, 99p.
47. MACEDO, E. C; CABRAL, I.E. **A Constituição da Rede Social de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde por Imunodeficiência Primária: Perspectiva do Cuidar da Enfermeira.** . 2003. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Enfermagem Pediátrica). Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro. 2003.
48. \_\_\_\_\_, SOUZA, A. L. C., et al. Entre o legal e o real, dicotomias na assistência à criança HIV. In: **Conferência Internacional sobre Contaminação Vertical**, 2004, Petrópolis. Anais da I Conferência Internacional sobre Contaminação Vertical, Rio de Janeiro: p.NNN. Resumo.

49. \_\_\_\_\_, E. C.; BATISTA, G. S; LA CAVA, A. M. **Reações de crianças e adolescentes submetidos a analgesia tópica local para punção venosa periférica**: artigo científico . [2006]. Disponível em: <http://www.um.es/eglobal>. Acesso em: 30 novembro 2006.
50. MENTRO, A. M. Health care policy for medically fragile children. **Journal of Pediatric Nursing**, vol. 18, nº 4, August, 2003, p. 225-232.
51. MINAYO, M.C. S. e colaboradores. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 1994. 80p. Petrópolis, RJ: Vozes.
52. \_\_\_\_\_.; DESLANDES, S. F. **Caminhos do Pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz. 2003. 380 p. (Coleção Criança, Mulher e Saúde).
53. MIRANDA, M. I. F.; FERRIANI, M. G. C. **Políticas Públicas Sociais para Crianças e Adolescentes**. Goiânia. AB, 2001. 88p.
54. MIRANDA, S.. Remédios vão parar no lixo. **Jornal Extra**. Rio de Janeiro. Quarta – feira, 6 de Julho de 2005. p.20
55. NASCIMENTO, M. A. L. Tecnologias de Enfermagem ao Cuidar de Crianças:Um Ponto de Vista. **Rev Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**. São Paulo. v. 4, n. 1, p.5 a 9. Julho, 2004.
56. NIETSCHE, E. A; DIAS, L.P.D.M.; LEOPARDI, M.T. Tecnologias em Enfermagem: um saber em compromisso com a prática. 10º Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem. **Anais**. Gramado-RS: ABEn, mai. 1999.
57. NITSCHKE, R. G. **Mundo Imaginário de ser família saudável: a descoberta dos laços de afeto como caminho numa viagem no cotidiano em tempos pós-modernos**. Pelotas: Gráfica Universitária da U. F. Pel. 1999.
58. O'BRIEN, M. E. Living in a house of cards: family experiences with long-term childhood technology dependence. **Journal of Pediatric Nursing**, vol. 16, n. 1, February, 2001, p. 13-22.
59. OTA – OFFICE OF TECHNOLOGY ASSESSMENT. **The Quality of Medical Care: Information for Consumers**. Washington, D.C.: Congress of the United States, 1988.
60. PROCHOWNIK, D. C. Special Needs of the Chronically Ill Child During Middle Childhood: Application of a Stress – Coping Paradigm – **Journal of Pediatric Nursing**, v.17, nº.6, December, 2002.
61. RAPIZO, R. **Terapia Sistêmica de Família: da instrução à construção**. Rio de Janeiro: Instituto NOOS; 1998.

62. REDE DE INFORMAÇÕES PARA O TERCEIRO SETOR.  
<http://www.rits.org.br>. Acesso em 30 de Abril de 2006.
63. ROMANI, S.A. M.; LIRA, P. I. C. Determinant factors of infant growth. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, Jan./Mar. 2004, vol.4, no.1, p.15- 23
64. ROSEN, F e cols. Primary immunodeficiency diseases – Report of a WHO scientific group. **Immunodeficiency Reviews**, 1992;3:195-236).
65. SARTI, C. A. **Famílias Enredadas**. In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amália Faller (Org.). **Família: Redes, Laços e Políticas Públicas**. 2ª Ed. São Paulo. Cortez: Instituto de Estudos Especiais – PUC/SP. 2005. 316p.
66. SCHIMITZ, E. M.et al. **A Enfermagem em Puericultura e Pediatria**. São Paulo: Atheneu, 2005. 477p.
67. SILVA, L. R. **Cuidado de Enfermagem na dimensão cultural e social. História de vida de mães com sífilis**. Tese (doutorado em enfermagem). Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2003.
68. SILVA, R. C.S. **Medicamentos excepcionais no âmbito da assistência farmacêutica no Brasil**. [Mestrado] Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 2000. 215 p.
69. SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas**. São Paulo. Casa do Psicólogo, 1997.
70. SOUZA, A. M. L.C.. **Incorporação da Tecnologia Terapêutica na Assistência de Enfermagem à Criança: o caso do Hospital dos Servidores do Estado/Rio de Janeiro nos anos 60**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2001. Tese (doutorado em enfermagem). Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro. 2001.
71. SOUZA, T.M. O Público e o Nacional na Política de Saúde. **A Nova Democracia**. Ano II. n.13, Set/2003.
72. STUTS, A.L. Select outcomes of technology dependent children receiving home care and prescribed child care services. **Pediatric Nursing**. September-October, 1994.
73. YIN, R. K. **Estudo de Caso: planejamento e métodos** [tradução de Daniel Grassi]. 3ª ed. – Porto Alegre: Bookman, 2005. 212p.
74. WINKELSTEIN, M. L. Primary Immune Deficiency Diseases – **A Guide for Nurses. Prepared for the Immune Deficiency Fundation**. University of Maryland School of Nursing. 1992.
75. WRIGHT, L.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias: Um Guia para Avaliação e Intervenção na Família**. 3ªed. São Paulo: Rocca, 2002. 327p.

76. WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica – elementos essenciais à intervenção efetiva**. 5 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. 1118p.  
**Portaria Nº 44, de 10 de Janeiro de 2001. Artigo 2º.**DO 9-E, de 21/01/2001
77. WOOD, G. L.; HABER, J. **Pesquisa em Enfermagem. Métodos, Avaliação Crítica e Utilização** [tradução de Ivone Evangelista Cabral]. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. 330p.
78. ZORZETO, R.; BICUDO, F. **Alterações genéticas podem causar imunodeficiências confundidas com doenças comuns na infância**. Disponível em <http://www.imunopediatria.org.br/>, acessado em 28/10/2006).

## APÊNDICE A – ROTEIRO DA ENTREVISTA

### 1. Identificação da criança

Nome da criança: Qual é a IDP:  
 Data de nascimento: Idade: Cor:  
 Naturalidade:  
 Endereço:  
 Telefone:  
 Está na escola:  
 Suportes tecnológicos que a(s) criança(s) utiliza(m): Medicamentos, Nebulização, Aspiração, Oxigênio, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Psicologia, Enfermagem, Farmácia, Laboratório, Odontologia, Outras Clínicas médicas.  
 Quantas vezes vêm ao HDP:  
 Informante:

### 2. Identificação dos cuidadores

Grau de parentesco ou afinidade:  
 Nome: Idade:  
 Ocupação:  
 Escolaridade:  
 Situação conjugal:  
 O pai da criança está empregado?  
 Número e idade dos filhos  
 Número de filhos com IDP  
 Uso de drogas lícitas ou ilícitas: qual e com que frequência?  
 Religião:

### 3. História social-econômica

Renda familiar:  
**Auxílio econômico** - Programa social:  
 Cesta básica:  
 Cheque cidadão:  
 Bolsa escola:  
 Alguém da família:  
 Outra pessoa:  
 Outra instituição:

**Domicílio** – Próprio:  
 Esgoto sanitário:  
 Energia elétrica:  
 Destino do lixo:  
 Água encanada:  
 Tipo de construção:  
 Quantos cômodos:  
 Quantos residem:  
 Rua pavimentada:

Você recebe ajuda para cuidar de seu filho? Explique.



**APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado a participar do estudo “Rede Social do cuidador de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde por Imunodeficiência Primária”. Os objetivos são conhecer sua situação social e econômica e os recursos e instituições de apoio a você e seu (sua) filho (a). Caso você participe, será necessário que responda a um questionário para que eu grave em fita cassete suas respostas. Não será feito nenhum procedimento que lhe traga qualquer desconforto ou risco à sua vida. Você poderá ter todas as informações que quiser e poderá não participar da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo no atendimento de seu (sua) filho(a). Você poderá entrar em contato com a pesquisadora principal, Eliza Macedo, através dos telefones: 87919428 e 22913131 ramal 3519. O telefone do Comitê de Ética e Pesquisa do HSE é 22913131 ramal 3544. Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro, mas terá a garantia de que todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não serão de sua responsabilidade. Seu nome e o de seu filho(a) não aparecerão em qualquer momento do estudo, pois você será identificada por um código.

Eu, \_\_\_\_\_, li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará no atendimento de meu (minha) filho(a). Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Eu concordo em participar do estudo.

---

**APÊNDICE C – ENCAMINHAMENTO AO CEP DO HSE**

RIO DE JANEIRO, 26 de Setembro de 2005.

Marcos Henrique Manzoni

Coordenador do CEP – HSE.

Estamos encaminhando o projeto de pesquisa Rede Social de cuidadores de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde por Imunodeficiência Primária, cuja realização será no Serviço de Pediatria do Hospital dos Servidores do Estado/RJ, para que seja analisado e aprovado por este comitê.

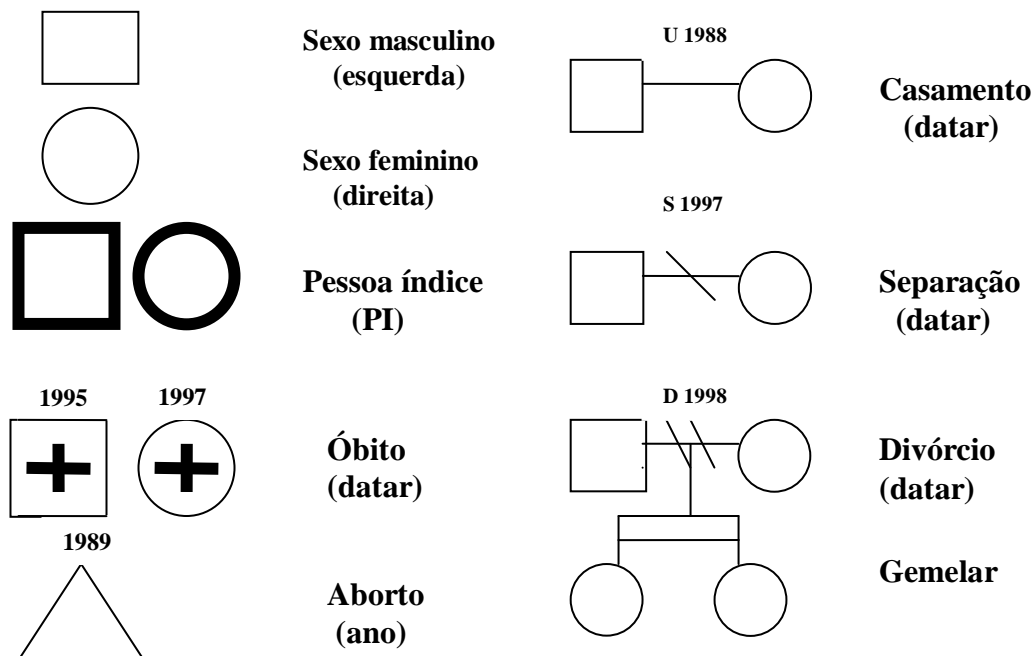
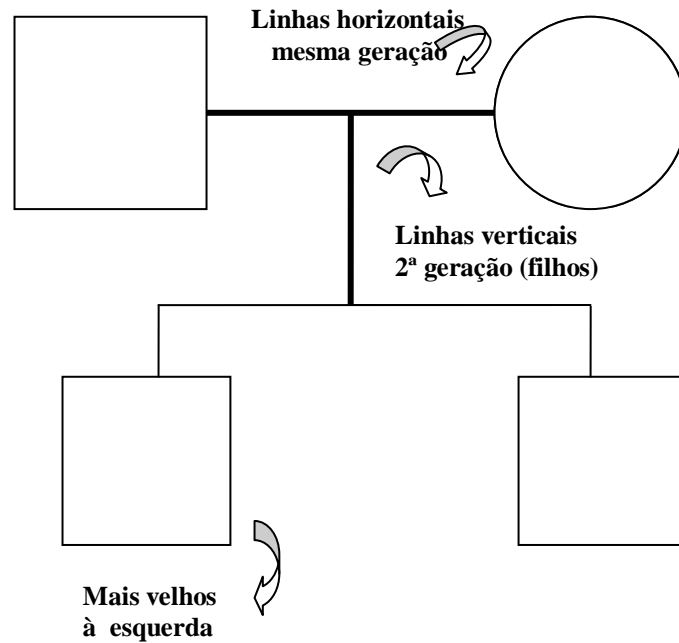
Segue em anexo a documentação.

Atenciosamente,

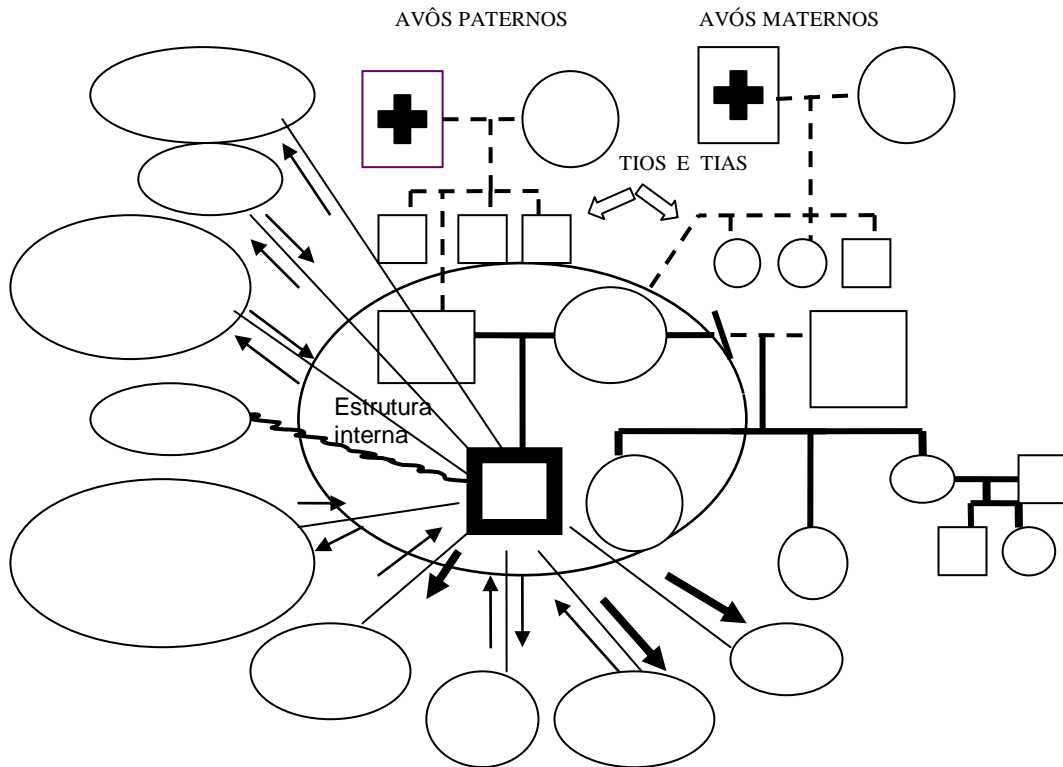
---

Eliza Cristina Macedo.

## ANEXO A – Genograma



Fonte: **Modelo de Legenda** adaptado da obra **Enfermeiras e Famílias**, de autoria **WRIGHT&LEAHEY** publicado em 2002


**ANEXO B – ECOMAPA**

Fonte: **Modelo de Legenda** adaptado da obra **Enfermeiras e Famílias**, de autoria **WRIGHT&LEAHEY** publicado em 2002

## ANEXO C - FLUXO DE PERMUTA DE FORÇAS

**Equilibrado:** as setas incidem igualmente para ambos os lados 

**Desequilibrado:** seta incidindo mais fortemente para um dos lados 


**Não há troca:** seta incidindo somente para um lado 

### Intensidade das relações

Forte: 

Média: 

Superficial: 

Interrompido: 

Conflituoso: 

Fonte: **Modelo de Legenda adaptado da obra Enfermeiras e Famílias, de autoria WRIGHT&LEAHEY publicado em 2002**