

UNIVERSIDADE ESTÁCIO DE SÁ

CLAUDIA AZEVEDO FERREIRA GUIMARÃES RABELLO

Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia

# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

Rio de Janeiro  
2007

CLAUDIA AZEVEDO FERREIRA GUIMARÃES RABELLO

Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia

Dissertação apresentada à Universidade Estácio de Sá como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Saúde da Família.  
Orientador Prof. Dr. Paulo Henrique de Almeida Rodrigues

Rio de Janeiro

2007

CLAUDIA AZEVEDO FERREIRA GUIMARÃES RABELLO

Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia

Dissertação apresentada à Universidade Estácio de Sá como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Saúde da Família.

Aprovada em:

BANCA EXAMINADORA

---

Prof. Dr. Paulo Henrique de Almeida Rodrigues  
Universidade Estácio de Sá

---

Profa. Dra. Marilene Cabral do Nascimento  
Universidade Estácio de Sá

---

Profa. Dra. Marlene Braz  
Instituto Fernandes Figueiras/FIOCRUZ

Dedico, primeiramente, este trabalho ao meu marido: Luiz Eduardo, sou sua cuidadora!  
Também o dedico à parte de minha família que se foi: meu pai, Carlos e minha bisavó,



Isaura, sangue do meu sangue, minhas células que passeiam no universo; aos pedaços que ainda aqui estão: Alzira, Terezinha e Roberta (a minha bebê leitinho).

### **AGRADECIMENTOS**

Ao meu orientador, Dr. Paulo Henrique de Almeida Rodrigues, pelo incentivo, confiança e respeito;

A Dra. Marlene Braz, que possibilitou a ponte entre o PADI/IFF e o tema proposto, além de auxiliar na orientação deste estudo;

A Dra. Marilene Cabral do Nascimento, pela dedicação e paciência;

Aos amigos do PADI, em especial, Luísa e Almiro, pela boa recepção e atenção: virei filha adotiva do PADI; e

A todos os familiares de crianças atendidas no IFF que colaboraram comigo tornando possível este estudo.

## RESUMO

Os avanços tecnológicos têm modificado a história natural da doença na área pediátrica, resultando num aumento da sobrevivência e fazendo emergir uma nova ótica em saúde que é baseada no cuidado. Neste processo novos sujeitos aparecem como carecedores de cuidados: a família e o cuidador familiar. Este estudo teve como proposta a discussão da construção de um modelo de cuidados paliativos infantis que tenha como eixo estruturador a Estratégia de Saúde da Família quando da assistência domiciliar, articulado com os demais níveis de atenção, baseado nas demandas apresentadas pelas famílias. Realizei inicialmente uma revisão na literatura e análise de documentos jurídicos e relativos aos programas estudados, seguida de análise qualitativa, com base na observação da dinâmica familiar e entrevistas. Participaram do estudo dezoito familiares de nove famílias de crianças do Instituto Fernandes Figueira (IFF), das quais quatro estão assistidas pelo Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI), três internadas aguardando a inclusão no Programa e duas internadas, mas já pertencentes ao PADI. Os dados foram agrupados ao redor dos temas: conhecimento sobre a complexidade da doença, benefícios e desafios da assistência domiciliar, necessidades e dificuldades dos familiares, conflitos e, ainda, agravos e doenças referidas. Foi utilizado o PADI, por ser o único que oferece cuidados paliativos infantis domiciliares na rede pública de saúde, o que permite comparar as falas das famílias neste contexto com as que não tem assistência domiciliar. Conhecer as experiências dos pais e de outros familiares foi fundamental para discutir a organização da atenção básica no que tange os cuidados paliativos.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos Infantis; Estratégia de Saúde da família; Crianças Dependentes de Tecnologia; Atenção Básica.

## **ABSTRACT**

Technology advances are changing natural disease history in Pediatrics, increasing survival rates and demanding a new health care approach. As a result of this process, other people demand care: the patient's family and caregivers. This study discusses the building-up of a new child palliative care model in which the Brazilian Family Health Strategy has an axial role, considering the articulation of home care with other complexity levels of care. The development of the study included an analysis of the literature and documents on palliative care and public programs related to the subject, followed by a qualitative analysis based on family observation and interviews. The study focused eighteen families of technology dependent children (TDC) who are patients of Instituto Fernandes Figueira (IFF): four of which participant of its palliative care program (Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar – PADI); three were hospital patients waiting for inclusion in the Program and finally two hospital patients already included in PADI. Research data was grouped according to the following themes: family acquaintance of disease complexity; benefits of home care; family members' difficulties and needs; family conflicts; family health vulnerability. PADI was chosen because it is the only child palliative home care program in Brazil, allowing the study of families of both health care patients and hospital patients. Knowing TDC's families needs was essential to address the role of family health in palliative care.

**Key-words:** Palliative Care; Child Palliative Care; Family Health; Primary Health Care; Technology Dependent Children.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AD - Atendimento Domiciliar  
CBA – Consórcio Brasileiro de Acreditação  
CDT- Criança Dependente de Tecnologia  
CNS – Conselho Nacional de Saúde  
CRFB – Constituição da República Federativa do Brasil  
ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente  
ESF – Estratégia de saúde da Família  
FPTA – Fora de Possibilidade Terapêutica Atual  
GM – Gabinete do Ministro  
HC IV – Hospital de Câncer IV  
IFF – Instituto Fernandes Figueira  
INCa – Instituto Nacional de Câncer  
IPPC – *Initiative for Pediatric Palliative Care*  
MS – Ministério da Saúde  
NOAS – Norma Operacional de Assistência à Saúde  
NOB – Norma de Operação Básica  
OMS – Organização Mundial de Saúde  
ONG – Organização Não Governamental  
OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde  
OTA – *Office of Technology Assistance*  
PACS – Programa de Agentes Comunitários de Saúde  
PAD – Programa de Assistência Domiciliar  
PADI – Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar  
PID – Programa de Internação Domiciliar  
PSF – Programa de Saúde da Família  
SAMU – Serviço de Atendimento Móvel de Urgência  
SAS – Secretaria de Assistência à Saúde  
SIOP – Sociedade Internacional de Oncologia pediátrica  
SMHS – Secretaria Municipal de Saúde e Higiene  
SUS – Sistema Único de Saúde  
UTI – Unidade de Terapia Intensiva  
WHO – *World Health Organization*

## SUMÁRIO

1. Introdução .....	2
1.1 Apresentação do Tema .....	2
1.2 Objetivos .....	7
Objetivo geral .....	7
Objetivos específicos.....	7
1.3 Metodologia .....	8
2. Interfaces entre os cuidados paliativos infantis e as CDT .....	14
2.1 Os cuidados paliativos.....	14
2.2 Os cuidados paliativos infantis e as crianças dependentes de tecnologia (CDT).....	20
2.3 Atendimento Domiciliar (AD).....	28
2.4 Apresentando o PADI/IFF.....	38
3. Contextualizando a Saúde da família.....	44
3.1 A Estratégia da Saúde da Família .....	44
3.2 A família e o cuidador familiar como sujeitos centrais nos cuidados paliativos infantis.....	52
4. As demandas familiares quando o domicílio é o <i>locus</i> no processo do cuidado ..	59
4.1 A observação da dinâmica do PADI .....	59
4.2. Conhecendo as crianças para conhecer as famílias .....	65
4.3 Análise temática .....	75
Conhecimento sobre a complexidade da doença.....	77
Benefícios e desafios da Assistência Domiciliar.....	82
Necessidades e dificuldades dos familiares .....	86
Conflitos familiares .....	89
Agravos familiares e doenças referidas.....	93
4.4 A Saúde da Família e cuidados continuados .....	96
5. Considerações Finais.....	98
Fontes de Consulta .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
Bibliografia.....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
Fontes documentais .....	109
Apêndice I - Roteiro de Entrevista .....	i
Apêndice II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	ii
Apêndice III – Termo de Autorização para Entrevista.....	iv

## 1. INTRODUÇÃO

### 1.1 APRESENTAÇÃO DO TEMA

O desenvolvimento da tecnologia nos últimos anos, se fez sentir, principalmente, na área de saúde, onde se põe em xeque questões como a finitude e a qualidade do viver (Moura, 2001, Schramm, 1996; Pessini, 2004), onde o homem ao tentar superar e evitar a morte, vem procurando cada vez mais investir no prolongamento da vida.

Atualmente, milhões de dólares são injetados na produção de tecnologia, o que se expressa no aumento do número de unidades de terapia intensiva, bem como, por novas técnicas para diagnóstico, no aumento da produção farmacológica, dentre outras. Se isso por um lado acelera o processo de cura, por outro leva ao prolongamento da vida ou a manutenção desta, muitas vezes sem qualidade, gerando conflitos de diversas montas. Tais fatores, fizeram emergir uma filosofia que se ocupou de garantir alguns direitos e conter alguns abusos no campo da ciência médica, tais como os Direitos Humanos e a Ética em Pesquisa em Seres Humanos, e por fim, o surgimento da Bioética (Schramm, 1999).

O processo do desenvolvimento técnico-científico propiciou uma aparente redução nos índices de mortalidade infantil, que se fez sentir mais no ramo da Neonatologia, dado o aumento nas taxas de sobrevivência de prematuros e de portadores de anomalias congênitas (Barreto,1995). Este processo, somado ao aperfeiçoamento de técnicas cirúrgicas e surgimento de novos fármacos, propiciou o surgimento dos chamados “filhos da tecnologia” (Silva, 2003) ou Crianças Dependentes de Tecnologia (CDT), que são representados por portadores de doenças crônicas e que necessitam de vários artefatos para prolongar a sobrevivida.

O avanço tecnológico, da mesma forma, se fez sentir no campo da oncologia pediátrica, onde, além do avanço já citado, soma-se o advento de novos quimioterápicos e drogas analgésicas. Tudo isto colaborou para desenhar um novo perfil das crianças oncológicas, permitindo o prolongamento da vida, mesmo quando estão fora de planos terapêuticos atuais (FPTA), onde os cuidados paliativos surgem como uma opção na manutenção da vida com qualidade.

Apesar de tudo isto, não se sabe quantas crianças encontram-se nestas condições limítrofes de vida: criou-se o problema sem a solução. Por conta disto, também, várias crianças passam a se comportar como verdadeiros “moradores” dos hospitais e, na maioria das vezes, nele vêm a morrer. Os cuidados paliativos aparecem como um alívio para essas crianças e familiares, principalmente quando são oferecidos no domicílio e devem abarcar não só crianças no fim de vida como também crianças que sofrem de condições crônicas, tais como as CDT.

Persiste, entretanto, uma dificuldade na aplicação dessa terminologia em se tratando de crianças e adolescentes que se reflete no não oferecimento desses cuidados por parte da rede pública de assistência à saúde. Esse tipo de cuidado exige, além de um local específico e exclusivo para sua execução, o apoio dos demais níveis de complexidade, principalmente quando o *locus* for o domicílio. Parto dos pressupostos que o conceito e o oferecimento dos cuidados paliativos devem ser destinados tanto para as CDT como para outras doenças incuráveis, tais como câncer, AIDS, dentre outras e, que, pela proximidade da filosofia e atribuições contidas na legislação, a atenção básica, através da Estratégia de Saúde da Família (ESF), deve ser a responsável pelos cuidados paliativos quando realizados no domicílio, assistindo não só as crianças mas, precipuamente, os familiares, que não são alvo de cuidado específico pelo sistema de saúde.

Com base nessas afirmações, foi se desenhando o objeto desta Dissertação, que enfoca os cuidados paliativos infantis, com ênfase nas necessidades da família e/ou cuidador familiar, onde pretendo avaliar se a atenção a estes sujeitos deve pertencer ao âmbito do cuidado fornecido pela ESF e qual o papel desta Estratégia na rede de assistência quanto ao atendimento às crianças em cuidados paliativos que estejam em assistência domiciliar.

Nota-se que o tema é complexo por abarcar questões ainda imaturas na literatura científica e no contexto mundial. O Brasil ainda engatinha em quase todos os pontos que devem ser perpassados para o enfrentamento do tema, que vão desde a legitimação dos cuidados paliativos e o enfoque familiar, até a política de desospitalização e da implantação da própria ESF.

Apesar de tudo isto, resolvi enfrentar o desafio dado a minha tripla formação: Saúde, Direito e Bioética. No campo da saúde, sou fisioterapeuta de formação há 15 anos, e neste tempo pude conhecer muito bem tanto a alta complexidade como

também ter tido a experiência de ter militado numa das regiões mais distantes do país: o Acre. Passei direto das unidades de terapia intensiva de uma cidade grande para a saúde da população carente e indígena. Além disso, fui convidada a lecionar na Universidade Federal do Acre e senti o peso da responsabilidade devido a expectativa que foi gerada nos alunos. O choque instalou-se, e com ele um novo perfil profissional se firmava: queria entender melhor o sistema de saúde, o contexto político em que estava inserida, o significado do papel de cada nível de atenção, que até então não importava muito.

Ao retornar do Acre, fui diretamente trabalhar no Instituto Nacional de Câncer (INCa) e esse fato foi fundamental para incentivar-me a realizar aquilo que já desejava a algum tempo: estudar Direito. No segundo ano de graduação, que se fazia concomitante ao trabalho, já possuía conhecimentos básicos que só aguçavam meus questionamentos no campo da saúde e me traziam mais conflitos, e foi aí que a Bioética veio como um frescor.

Nesta altura já se juntavam algumas peças do quebra-cabeça mas sobravam outras: procurava um ramo da saúde que pudesse dar conta dos meus questionamentos em relação às famílias, e enquanto não o achei, não executei nenhum trabalho científico que tinha em mente, até que surgiu a oportunidade através do conhecimento do Programa de Saúde da Família.

Trabalhando com crianças oncológicas há cerca de oito anos e já tendo atuado em UTI neonatal e no chamado “Berçário Patológico” do Instituto Fernandes Figueira, pude observar que tanto as famílias das CDT como das crianças com câncer, ao receberem a notícia de um diagnóstico que importe em condições para sobrevivência ou da proximidade da morte, possuíam demandas de diversas ordens e necessitavam de um apoio que a atenção terciária não têm condição de oferecer.

Este nível de atenção, sendo responsável pelo paciente, não suporta ser sobrecarregado, ficando então as referidas famílias ao desamparo, no que tange a seus próprios cuidados, quando o paciente se encontra sob cuidados paliativos, seja em internação hospitalar, seja em cuidado domiciliar.

Além do mais, não há no INCa uma política de internação domiciliar dirigida às crianças, o que agrava mais as condições de saúde dos familiares e leva a um maior sofrimento da criança nesta fase da vida. Todos estes fatores me levaram a realizar esta pesquisa no Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI)



do Instituto Fernandes Figueira (IFF), que tem como foco a prestação desta assistência voltada às crianças dependentes de tecnologia (CDT), o que permitiu comparar suas possíveis vantagens e dificuldades da assistência domiciliar.

Apesar de o câncer infantil apresentar um grande índice de cura, representa hoje de 0,5% a 3% de todos os tumores na maioria das populações (INCa, 2006), o que aliado ao avanço tecnológico oferecido no tratamento também de outras doenças incuráveis, leva a grande parte destas crianças a viverem em condições limítrofes de vida passando a necessitar de cuidados paliativos. É importante considerar que em algum momento do tratamento suas famílias serão mobilizadas e conduzidas a arcar com responsabilidades para as quais não estão preparadas, o que causa transtornos diversos e repercute diretamente sobre sua integridade física e mental.

É certo que, desde o diagnóstico de câncer ou de uma doença incurável, os familiares passam a ser acometidos por diversos estágios de sofrimento e sobrecarga. Tal como as CDT, as crianças denominadas FPTA nem sempre são “terminais”, visto que a sobrevida não segue um critério cronológico rígido. Além disto, o avanço no suporte oncológico, leva-os a necessitar de cuidados constantes, de tecnologia e de internações intermitentes, quando não há um programa dirigido a este fim, fato que expõe os familiares a um maior desequilíbrio, principalmente quando possuem outros filhos menores.

Várias são as demandas observadas, na prática, de que necessitam essas famílias as quais vão desde o apoio psicológico e financeiro, chegando até mesmo a necessidade de suporte médico propriamente dito, pois não é raro serem acometidos por enfermidades. Nota-se que o sofrimento com a possível perda e o desgaste na convivência com as CDT gera uma sobrecarga, especialmente naqueles que desempenham a função de cuidador.

Como o Sistema de Saúde Brasileiro não consagra expressamente os cuidados paliativos, necessário se faz mencionar que existem princípios filosóficos e diretrizes que os legitimam, alguns elencados na Constituição da República Federativa do Brasil (CFRB) de 1988, outros na legislação do Sistema Único de Saúde (SUS) tais como, os da igualdade e da integralidade.

Além do mais há, na atualidade, a adoção de uma política de saúde voltada para a assistência domiciliar que, de certa forma, expressa o desejo de que esses

cuidados sejam realizados o mais próximo possível da família do paciente, o que além de desafogar a rede, proporciona maior humanização mas que, por outro lado, reafirma a necessidade de voltarmos nosso olhar para a família e de oferecermos de fato a assistência domiciliar voltada às crianças.

É de grande importância elucidar que a política de assistência domiciliar se iniciou a nível internacional na esfera privada e com indivíduos adultos e por isto mesmo o PADI representa um avanço no Sistema de Saúde Brasileiro, porque é exercido no Sistema Público de Saúde e destinado às crianças (PADI/IFF, 2001).

Nota-se que apesar dos avanços na legitimação dos cuidados paliativos no Brasil, persiste um vazio no que tange aos cuidados com as famílias e/ou cuidador familiar e também no que diz respeito às crianças e adolescentes. Todas as inovações no plano da assistência, a própria Acreditação Hospitalar (CBA, 2005) e até mesmo os planos privados, direcionam apenas o foco para o doente adulto e só se referem às famílias como importantes no processo de auxílio ao tratamento, mas não como seres que também estão expostas a agravos e doenças. Auxílio ao tratamento deve ser entendido como o treinamento para melhor manusearem os pacientes tais como, administração das dietas enterais, limpeza das cânulas de traqueostomia, treinamento para o banho, dentre outras técnicas.

Como a ESF trabalha com a população adstrita e com o conceito de intersetorialidade, com ênfase na promoção de saúde e prevenção de exposição a riscos e agravos, ela constitui o nível de atenção mais próximo das famílias e o do contexto social onde estão inseridas (MS, 1998). Isto favorece que tenha um papel fundamental no cuidado às famílias que, porventura, tenham crianças que necessitem de cuidados paliativos, e auxilie em sua assistência em comunicação com os demais níveis de atenção à saúde.

Assim sendo, busquei com este estudo redimensionar a abordagem a essas famílias e/ou cuidador familiar e demonstrar a importância do fortalecimento do papel da rede de assistência, através de uma visão holística sobre o processo saúde/doença que a todos envolve e não apenas o doente. Através da análise do conteúdo obtido em campo, pude averiguar as necessidades e dificuldades desses sujeitos e apontar a ESF como eixo estruturador da política de assistência domiciliar adequada ao atendimento dessas demandas.

Como o nível de atenção primária através do Programa de Saúde da Família (PSF) como Estratégia, deve estar estruturado para atender as demandas da comunidade e aos cuidados continuados e o nível terciário de atenção para atender a alta complexidade (OPAS, 2003; Portaria GM 2439/2005), nada mais justo que ambos atuem em cooperação e repartam as responsabilidades quando da assistência aos familiares e às crianças sob cuidados paliativos.

Entendo que deve haver uma maior complementaridade entre os níveis de atenção, no atendimento desses sujeitos, que ainda não ocorre, por falta de entendimento sobre suas necessidades e melhor definição dos papéis de cada nível. Este estudo pretende contribuir com o aguçamento para o despontar de uma discussão, por parte das autoridades em saúde, de forma a levar ao preenchimento desta lacuna.

## 1.2 OBJETIVOS

### OBJETIVO GERAL

Avaliar se o nível primário, através da Estratégia de Saúde da Família, é o nível de atenção mais apropriado para oferecer apoio adequado às famílias das crianças sob cuidados paliativos, como também para auxiliar na assistência destes cuidados, quando realizados em domicílio, em comunicação com a rede de assistência à saúde.

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar as principais dificuldades e necessidades dos familiares e/ou cuidadores de pacientes sob cuidados paliativos infantis;
2. Analisar o papel específico da Estratégia de Saúde da Família na organização e execução de ações e serviços domiciliares dirigidos aos cuidados paliativos infantis.

## 1.3 METODOLOGIA

Optei pela abordagem qualitativa para a realização deste estudo. Segundo Minayo (1993), a pesquisa de cunho qualitativo implica em trabalhar de maneira mais profunda o universo das relações que são instituídas entre os diferentes atores sociais, abarcando seu conjunto de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes.

[...] as metodologias de pesquisa qualitativa são entendidas como aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas (Minayo, 1993, p.10).

O primeiro passo necessário para o desenvolvimento do estudo foi uma revisão da literatura científica, através de uma análise exploratória e descritiva das fontes secundárias disponíveis, incluindo bibliografia técnica, com pesquisa realizada em base de dados informatizadas (Bireme, Pubmed-medline, Cochrane) e documentais, que abordam a questão do cuidado em saúde, em geral, e dos cuidados paliativos infantis, em particular, de forma a sintetizar os principais conceitos, bem como a legislação que lhes dão sustentação.

Deve-se chamar a atenção, neste ponto, para o fato de que os estudos sobre os cuidados paliativos, de uma forma geral, não enfrentam o cuidado das famílias no que se refere às suas necessidades, nem em relação ao processo de adoecimento que estas são acometidas, desde o momento que recebem o diagnóstico até os cuidados paliativos do seu familiar doente.

A revisão bibliográfica seguiu os seguintes passos: a) se iniciou por levantamentos acerca dos aspectos conceitual e filosófico referentes aos cuidados paliativos; b) uma vez isto feito, procurei adequar tal conceito às CDT; c) em seguida verifiquei a política de atendimento domiciliar feita pela rede pública; d) o embasamento teórico sobre a ESF; e, e) a família no contexto brasileiro.

Todos esses levantamentos foram acompanhados, concomitantemente, de uma análise documental sobre a legislação e em alguns documentos de diversas origens: programas do MS, relatórios nacionais e internacionais e manuais, dentre os quais o do PADI/IFF. Segundo Hoder (s/d, *apud* MENDES, 2005):

Estes textos (documentos) são importantes para a pesquisa qualitativa por, em termos gerais serem de baixo custo, devido ao fato da informação poder se diferenciar ou não estar disponível nos discursos, e ainda pelo perfil duradouro dos textos, dando-os uma qualidade histórica (p.393).

Quanto ao aspecto jurídico, foram abordadas as diretrizes e normas constantes na legislação brasileira desde a Constituição Federal, perpassando pela legislação especial – Lei no.8080/1990, Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e Leis referentes aos cuidados paliativos e assistência domiciliar, até a análise das portarias do Ministério da Saúde (MS), documentos da Organização Mundial de Saúde e Organização Pan-Americana de saúde referentes aos cuidados inovadores em condições crônicas (2003), documentos do MS referentes à estruturação do Programa de Saúde da Família (1994 e 1997) e da Conferência Internacional sobre Atenção Primária (1978).

O objetivo da revisão dos diplomas legais foi o de analisar os princípios que regem o sistema de saúde brasileiro, focando a questão do acesso aos serviços de saúde, na assistência domiciliar, na continuidade do tratamento e na colocação da família no contexto dos espaços de tratamento de saúde. Foi dado ênfase ao princípio da integralidade no que diz respeito à internação domiciliar (Lei n.º 10.424/2002).

Além dessas informações, utilizei, também, documentos referentes à política de humanização do Sistema Único de Saúde (SUS), à Rede de Atenção em Saúde e à implantação da política de Acreditação Hospitalar, com a finalidade de verificar de que forma se dá a abordagem da família nos cuidados continuados.

A análise desses documentos foi elementar porque além da linha de pesquisa escolhida se referir a “Organização, Gestão e Avaliação de serviços Básicos de Saúde”, também para a fundamentação do tema foi necessário fazer uma interpretação sistemática.

A operacionalização desta pesquisa envolveu também os seguintes procedimentos: a) frequência em reuniões semanais com a equipe do PADI; e, b) observação participante realizada tanto no espaço domiciliar, através de visitas prévias com a equipe, como também no ambiente hospitalar, a fim de vivenciar a dinâmica das famílias.

O observador não é um indivíduo separado da vida e das atividades das pessoas sob estudo, mas é também participante daquele círculo de atividades, onde se torna pessoa familiar conhecida, e terá acesso e

informações mais reais e verdadeiras, do que aquelas obtidas pelos métodos tradicionais de coleta de dados (Cunha, 1997 *apud* MENDES, 2005, p. 12).

Da afirmação acima, verifica-se que a observação participante se constitui um potente recurso para uma maior aproximação do objeto de estudo, principalmente se o pesquisador, como neste caso, esteja interessado em compreender uma organização específica (Becker, 1993) para depois, quando do momento da análise dos dados obtidos em campo, estabelecer relações entre as variáveis definidas abstratamente.

O instrumento utilizado para a coleta de dados foi um roteiro único de entrevista semi-estruturado (Apêndice I), cujas respostas foram anotadas ou gravadas. A aplicação das entrevistas foi precedida do devido consentimento informado (Apêndice II) aplicado pela própria pesquisadora após visitas prévias aos espaços domiciliares, em se tratando de crianças em assistência domiciliar, e nos demais locais de internação do IFF onde estavam aguardando o ingresso no PADI, seguida da assinatura do termo de autorização para entrevista (Apêndice III).

Em atendimento ao que dispõe a Resolução 196/96 do CNS, esta pesquisa teve sua aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IFF registrada sob o no. 062/06.

Por ter a pesquisa cunho qualitativo, foi escolhida a entrevista semi-estruturada por constituir o melhor instrumento para permitir a livre expressão dos sujeitos pesquisados, além de permitir uma riqueza de informações que podem ser colhidas e interpretadas a partir delas, e ainda pelo caráter não impositivo, na qual ao entrevistado é possível discorrer sobre o tema proposto.

Foram ouvidos os familiares com parentesco por afinidade ou consangüinidade, nos lares dos pacientes, mesmo quando sejam moradores esporádicos, ou seja, estejam lá habitando por conta de auxiliar no cuidado ou que de alguma forma auxiliem neste processo. Foram desconsiderados outros moradores, mesmo que desempenhem função de cuidador e que não se enquadrem na descrição acima, como, por exemplo, empregados, profissionais de saúde e outros.

Os cenários de investigação foram: os espaços domiciliares referenciados pelo PADI e os espaços de internação do IFF. A população da pesquisa foi

composta por familiares e pelo cuidador familiar de pacientes pediátricos (crianças e adolescentes), com diagnósticos variados, que residem no Estado do Rio de Janeiro e que estejam sendo atendidos pelo PADI ou aguardando sua inclusão no Programa.

Foram entrevistadas um total de nove famílias, num total de dezoito entrevistados, assim subdivididas: quatro famílias que estavam com crianças sob internação domiciliar, três famílias cujas crianças estavam em internação hospitalar aguardando a inclusão no PADI e duas famílias que estavam com crianças internadas, mas que já estavam inclusas no PADI, sendo que em algumas delas só foi possível entrevistar um familiar apenas. Tal escolha permitiu avaliar a família e o cuidador familiar dentro de uma diversidade de cenários onde circulam as crianças sob cuidados paliativos, observar possíveis variantes em suas falas, confrontando com a realidade do SUS, e permitiu fazer relações com as pesquisas já realizadas em campos semelhantes que tenham por objeto a família e a criança em cuidados paliativos.

A análise das falas dos entrevistados foi feita com base na metodologia de análise de conteúdo proposta por Bardin (1977). Logo após a transcrição das fitas, procedi a uma “pré-análise”, feita com base em “leitura flutuante”, com o intuito de estabelecer um contato inicial com os dados obtidos. Este tipo de leitura, de acordo com o método permite que o analista se deixe invadir por impressões e intuições, permitindo a formulação de hipóteses e à medida que a leitura vai se tornando mais precisa, sua “codificação”. Segundo O.R.Holst (apud BARDIN, *op.cit.*):

[...] a codificação é o processo pelo qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exacta (sic) das características pertinentes do conteúdo (1969, p. 97).

Assim, após a leitura exaustiva das falas, os dados foram marcados previamente em trechos das entrevistas e dos relatórios provenientes da observação participante e das reuniões com a equipe. Logo após, foi construído um mapa das entrevistas para a ordenação e classificação: a) das falas através da análise das temáticas (classificação horizontal); b) dos diversos entrevistados (classificação vertical), para posterior recorte, reorganização e categorização das análises temáticas.

A partir da categorização, foram extraídos os temas mais relevantes e as categorias empíricas para que se pudesse concluir o processo de análise. A conclusão da análise interpretativa das falas foi precedida de uma interpretação dos resultados, na qual se estabeleceu um confronto entre as falas dos entrevistados e o referencial teórico que fundamentou o estudo e os objetivos da pesquisa.

A análise interpretativa das falas teve como objetivos: compreender e comparar as falas dos entrevistados; identificar diferenças e similitudes; e, com base no marco teórico, efetuar a análise da consistência dos argumentos utilizados, os quais deveriam contribuir para avaliar a possibilidade da ESF se apresentar como nível de atenção adequado para assistência aos familiares e às crianças e adolescentes, quando em cuidados paliativos domiciliares.

A temática **conhecimento sobre a complexidade da doença** emergiu como necessária à compreensão sobre como o enfrentamento da incurabilidade ou da cronicidade da doença repercute na vida das famílias e podem contribuir com um agravo nas condições da saúde de toda a família. As ações educativas preconizadas para os cuidados paliativos, contribuem para a amenização do sofrimento, especialmente quando complementadas pelo exercício da comunicação sobre a realidade dos fatos, com base no eixo comunicação/percepção do todo.

A temática **Benefícios e desafios da assistência Domiciliar** foi fundamental para permitir a comparação sobre quais as repercussões sobre a família quando os cuidados são realizados no domicílio e quando não os são, além de contribuir na avaliação da ESF para o atendimento dessas demandas.

A temática **Necessidades e dificuldades dos familiares** se apresentou como elementar, já que daí revelaram-se os principais problemas com a rede pública de assistência à saúde e com a proposta de intersetorialidade.

A temática **conflitos familiares** teve por principal finalidade, além da identificação dos mesmos, estabelecer um elo de comparação entre os já observados em outros estudos referentes aos cuidados paliativos infantis oferecidos a crianças e adolescentes com câncer.

A última temática, denominada **Agravos e doenças referidas**, traz uma perspectiva inédita, já que desconheço a existência de estudos, no campo dos cuidados paliativos infantis, que tragam a família como sujeitos carentes de cuidados. Em geral, dentro desses estudos, a família apresenta-se como



coadjuvante, apesar da filosofia dos cuidados paliativos considerar a família e a criança doente como “entidade única”.

Todas essas temáticas puderam ser construídas, também, após se percorrer um extenso caminho na junção de conceitos, bases filosóficas e jurídicas que foram sendo construídas ao longo da revisão da literatura e de documentos e, que, serviram de construção dos 2º. e 3º. Capítulos.

O segundo capítulo pretende demonstrar as origens das concepções dos cuidados paliativos, já que ainda é um conceito em construção, e adequá-las aos infantis, e, com isso, construir um paralelo entre os cuidados continuados oferecidos às Crianças Dependentes de Tecnologia e os cuidados paliativos infantis legitimando-os no sistema de saúde brasileiro. Com base nestas construções, passo a tecer alguns comentários sobre como a política de atendimento domiciliar vem se dando no Brasil, para, finalmente, realizar uma breve exposição sobre o modelo do PADI.

O terceiro capítulo pretende resgatar essas construções realizadas no capítulo anterior e contextualizar a família e o cuidador familiar dentro da ótica dos cuidados paliativos infantis e da ESF.

Por fim, no quarto e último capítulo, apresentam-se os resultados e discussões, confrontando o referencial teórico com os dados obtidos junto ao PADI e às famílias.

Encerro com minhas considerações finais que pretendem, através de um olhar crítico, com base num conceito mais unificado acerca dos cuidados paliativos infantis e de algumas modificações significativas no modelo da ESF, apontá-la como eixo mais adequado para a atenção aos familiares e cuidadores de crianças e adolescentes submetidas a esses cuidados e, também, a estas quando em atendimento domiciliar.

## 2. INTERFACES ENTRE OS CUIDADOS PALIATIVOS INFANTIS E AS CDT

### 2.1 OS CUIDADOS PALIATIVOS

O sistema de saúde brasileiro adota como princípios básicos os da Igualdade, Universalidade e Integralidade, com foco na dignidade da pessoa humana. É produto do Estado Democrático de Direito, atuando em todas as esferas de competência e nos três níveis de atenção, através da cooperação entre os Entes federativos e de uma rede hierarquizada, organizada e integrada.

Embora o texto constitucional de 1988 não utilize a expressão “Integralidade”, tal termo vem sendo utilizado para designá-lo, como definido no artigo 198, II, do aludido diploma legal: “*atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais*”. Já no artigo 7º, *caput, in fine*, da Lei no. 8080/90, o termo aparece como princípio.

O termo integralidade vem sendo alvo de debates no campo da saúde por exprimir um grau alto grau de complexidade quanto a sua real aplicação prática, por envolver diversos sentidos e valores, tais como: acesso, ensino, interdisciplinaridade e políticas sociais e econômicas voltadas para ações e serviços de saúde direcionados para prevenção, promoção, proteção e recuperação (Mattos, 2001). Envolve ainda uma questão importante no processo entre a equipe de saúde e a comunidade: o vínculo, aplicável tanto para a ESF quanto para os cuidados paliativos infantis.

Além do mais, este vocábulo transcende sua simples noção conceitual, para exprimir também a noção de responsabilização da equipe de saúde para com a população e a afeição desta pela equipe, podendo levar à transformação do ambiente, como por exemplo, através do estímulo ao exercício do poder político.

O artigo 7º., II da Lei no. 8080/90, exprime ainda o sentido de rede de assistência hierarquizada e articulada que garanta a continuidade das ações preventivas e curativas em todos os níveis de complexidade, *in verbis*: “*integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços*

*preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema”.*

É de se notar que apesar deste princípio garantir a continuidade do tratamento, ao se referir apenas às ações e serviços “*preventivos e curativos*” deixa de amparar os cuidados paliativos, cujo foco não é de prevenção, nem de cura, mas apenas do cuidado. Tal filosofia é fruto da ciência pós-moderna (Santos, 1987) e deve ser buscada através de outros dois princípios, quais sejam, o da qualidade de vida e o da dignidade da pessoa humana.

Apesar dos diplomas legais apontarem no sentido do atendimento dos enunciados e diretrizes descritas acima, persiste a influência de um modelo de saúde baseado na medicalização da vida, tendo em vista a tecnologia incorporada à medicina, que se por um lado permite a aceleração da pesquisa na busca da cura, por outro mexe com a própria noção de sua finitude. Neste sentido, vale ressaltar as palavras de Schramm:

[...] permitiu-se praticamente estabilizar-se muitas doenças terminais. No entanto, nas mesmas sociedades tecnologicamente avançadas, cresce paralelamente a consciência da legitimidade moral da cultura ao respeito da autonomia do paciente/usuário, e com isso, surge também uma nova atmosfera ao redor do morrer (2002, p. 17).

Assim sendo, criou-se uma interferência no processo biológico da vida e morte, próprio da existência humana, que segundo afirma o autor acima mencionado: “se apresentam como características ontológicas dos sistemas vivos” (*Ibid*). Tudo isso se reflete num novo paradigma para as ciências da saúde, onde a doença não somente é curável, mas também “tratável” o que se faz sentir sob a ética do cuidado, denominando-se “cuidados paliativos”.

Os cuidados paliativos, apesar de não terem sido positivados nos diplomas legais, como, por exemplo, na Constituição Federal de 1988, encontram-se amparados em todos os princípios constantes da Carta Magna e da legislação infraconstitucional que dizem respeito à saúde, principalmente sob a dimensão da dignidade da pessoa humana, um dos fundamentos da República Federativa do Brasil (Art. 1º, III da CFRB de 1988), conforme referido anteriormente.

Tal fundamento vem servindo de argumento para respaldar as decisões jurídicas brasileiras no que se referem ao direito à saúde quando não há norma positivada que ampare o direito pleiteado, pois o juiz deve valer-se dos “*princípios*

*gerais do direito*” (Art. 4º, *in fine*, da Lei de Introdução ao Código civil e do Art. 126 do Código de Processo Civil) quando a lei for omissa. O respeito à dignidade da pessoa humana se apresenta como fundamento do imperativo categórico Kantiano, que exige que o ser humano seja visto, ou usado, jamais como um mero meio para atingir outras finalidades, mas sempre como um fim em si mesmo (Moraes, 2003, p.80-82). A ética Kantiana clássica baseia-se na autonomia do sujeito como forma de exercer um direito subjetivo, e sua interpretação quanto aos cuidados paliativos, pode ser traduzido como forma de expressar que existe o direito ao cuidado independente da fase da doença, embora se necessite de uma pedagogia que permita que os indivíduos possam buscar, efetivamente, seus direitos.

Os cuidados paliativos são produtos de um sub-princípio denominado qualidade de vida (Minayo, 2000), se fazendo presente nos ordenamentos jurídicos internacionais, como por exemplo, na Declaração dos Direitos do Homem, cujo Princípio do Direito à Vida se faz como consequência lógica da manutenção da saúde. Enquanto existir vida é necessário que esta tenha qualidade expressando-se na maior autonomia possível, sendo legítimo que mereça amparo pelos sistemas de saúde mesmo diante da impossibilidade de sua cura ou frente a seu término.

Assim, para legitimar os cuidados paliativos como um direito, vale trazer para discussão a antiga concepção de equidade trazida por Aristóteles no que tange à justiça como virtude, como muito bem faz Bittar (2001, p.80); a concepção de direito como condição essencial e própria da existência natural do ser humano (Longo, 2004, p.1) e direito como um produto da evolução da sociedade chamado de direito de “terceira geração” (Bobbio, 1992, p.5). Tais autores trabalham a noção do direito à saúde como direito inviolável, ligado à condição da própria existência humana e indissociável do homem, já que para continuar “existindo”, sobrevivendo, precisa de saúde. O direito à vida também é tido como um direito e uma garantia fundamental no Brasil (Art. 5º, *caput* da CRFB de 1988).

Então, não há como discutir cuidados paliativos sem tecermos alguns alicerces sobre o prisma da igualdade, no sentido de que o direito à saúde e às suas ações deve fundamentar-se na mesma garantia de acesso que tem os pacientes com doenças curáveis, pois não há de haver discriminação, mas apenas ações que priorizem o cuidado, conforme demonstra o conteúdo do comando

normativo no.8080/90 em seu art. 7º., IV : “*igualdade de assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie*”.

Numa visão mais moderna, a igualdade também centra-se em conceitos que baseiam-se na “capacidade” como reflexo da liberdade e nos “funcionamentos” como produto do exercício da primeira (Sen, 2001, p.89) e também a chamada “emancipação” que exige o exercício real do direito para que o homem seja cidadão (Bauman, 1999, p.50). Tudo isto traz à tona a expressão do princípio da autonomia nos espaços da saúde pública onde se oferecem os serviços com a “*preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral*”, “*direito a informação, às pessoas assistidas sobre sua saúde*”, “*participação da comunidade*” (Art. 7º., III, V e VIII da Lei no. 8080/90, respectivamente).

É importante mencionar que à medida que a ciência avança, criam-se também novas demandas na assistência, especificamente na alocação de recursos, porque ampliando-se o acesso e os cuidados paliativos na rede, estes se constituem em mais um direito do cidadão e, conseqüentemente, também gera a inclusão de novos sujeitos de direito tais como os familiares, objeto de minha análise nesta dissertação na qual pretendo demonstrar a necessidade de tratar de suas saúdes. Apesar de ser o que defendo, tal direito no país se torna relativo porque depende do conjunto de recursos efetivamente disponíveis. Segundo Schramm (1999, p.57): “o aumento de custos e os conseqüentes conflitos de interesses são uma conseqüência de uma série de fatores interligados”

Ainda de acordo com o autor supracitado, além de outras prioridades e exigências igualmente legítimas, três seriam os fatores que contribuem para a ineficiência na alocação de recursos: a transição epidemiológica, caracterizada pelo envelhecimento da população; a transição tecnocientífica e biotecnocientífica, caracterizada pelos avanços nas técnicas diagnósticas e terapêuticas; e o imaginário médico, caracterizado pelo sentimento da chamada “onipotência médica”, responsável pela obstinação terapêutica, que implicaria no duplo efeito da tentativa de curar e do aumento do sofrimento (*Ibid*).

Tudo isto demonstra, que o debate acerca do tema é bastante profundo, pois se de alguma forma permitiu-se estender a vida orgânica, isso nem sempre se deu – ou se dá - sem o sofrimento humano, o que ainda leva a persistência de embates éticos e jurídicos em âmbito internacional acerca da eutanásia. Desta forma, os

cuidados paliativos devem proporcionar ao paciente o maior conforto possível, minimizando a dor e o sofrimento, sob pena de contrariarmos o princípio da qualidade de vida e uma incongruência com a própria filosofia do cuidado.

Os cuidados paliativos tiveram início na Idade Média através dos fundamentos religiosos, com base na ética da sacralidade da vida sendo dirigidos aos peregrinos e pobres, ocorrendo muitas transformações até a modernidade, quando em 1967, Cicely Saunders introduziu uma nova concepção acerca destes cuidados, criando então a idéia dos cuidados especializados com os pacientes terminais e os denominados *hospices*. Hoje estes não significam exatamente um lugar institucional específico para morrer mas numa filosofia que se concretiza pelos serviços prestados onde quer que o paciente se encontre, motivo pelo qual esta pesquisa foi realizada em diversos cenários onde o paciente se encontre sob esses cuidados.

Cicely descreveu quatro elementos que compõem os cuidados paliativos no que ela denominou “dor total”, ou seja: dor física, psicológica, social e espiritual (Pessini, 2004). Tal noção de política de saúde trouxe à tona uma nova necessidade de debate quanto à filosofia do cuidado em saúde, merecendo inclusive definição pela Organização Mundial de Saúde, conforme se segue:

O cuidado ativo e total dos pacientes, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. Controle da dor e de outros sintomas, entre outros problemas sociais e espirituais, é da maior importância. O objetivo dos cuidados paliativos é atingir a melhor **qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias**. (WHO, 1990, grifo nosso).

Neste prisma, é necessário que se faça uma reflexão sobre o que são os cuidados paliativos sob a égide da história natural da doença e dos doentes a fim de se apontar a terminologia adequada a ser empregada. Conforme assinala Figueiredo:

[...] esses doentes são inadequadamente considerados terminais; a denominação é errônea por implicar morte próxima, ou seja, em poucos dias ou semanas, quando, na realidade, mais freqüentemente, ocorre o desenlace, após vários meses ou anos. A denominação “doente fora de recursos terapêuticos de cura” é, portanto, mais apropriada, pois se não há cura, o alívio dos sintomas, ou conforto e o consolo são ainda possíveis (2001, p. 401).

Devido ao avanço tecnológico, afirma Figueiredo, a expressão mais apropriada para a utilização em cuidados paliativos é a de pacientes fora de possibilidades terapêuticas atuais, denominados na prática médica “FPTA”, que

engloba desde os pacientes tratados em ambulatório para controle da sintomatologia da dor e em internação domiciliar, até os que estão hospitalizados.

É importante mencionar que no âmbito brasileiro costuma-se utilizar o termo cuidados paliativos apenas para pacientes com câncer, como se apenas estes, quando não tivessem cura, os merecessem. Isto talvez ainda seja fruto da referida “onipotência médica” em aceitar que várias outras doenças também não têm cura. Isto também pode estar ligada à transição paradigmática da ética da sacralidade da vida para uma ética da qualidade de vida, causada pelo colapso da ética tradicional do ocidente (Singer *apud* SCHRAMM, 1999, p. 58).

Como o vocábulo paliativo origina-se do pálio, do latim *pallium*, que significa manto, coberta, neste caso, os cuidados paliativos se comportariam como um manto protetor, que ocultariam os sintomas que estariam subjacentes decorrentes da progressão da doença. Isto na verdade é empregado para várias doenças e não somente para o câncer e para os adultos.

Prosseguindo no tema, a fim de demonstrar a falta de domínio acerca do uso desta terminologia no campo das políticas públicas de saúde, a portaria no. 2439 / GM de 8 de dezembro 2005, institui os cuidados paliativos apenas no bojo da atenção oncológica, não havendo outros documentos do MS que os direcionem à outras doenças. É certo que estes cuidados emergiram no país através da oncologia, mas não é de sua exclusividade. A aludida portaria ao se referir apenas ao câncer, deixa de fora uma gama de outras doenças e sujeitos, que necessitam de igual maneira desses cuidados e de políticas públicas que os auxiliem, principalmente no que tange às crianças.

De acordo com o *The Hospice Information service* do St. Christopher's Hospice (2006) em Londres, existem mais de 7.000 *hospices* ou serviços de cuidados paliativos em mais de 90 países em todo o mundo. Na América Latina existem mais de 100 serviços de cuidados paliativos. No Brasil, apesar dos dados não serem oficiais, existem cerca de 30 serviços de cuidados paliativos (silva e Hortale, 2006) mas nenhum que seja exclusivo para crianças.

Um dos serviços existente no espaço público destinado aos cuidados paliativos no Brasil localiza-se no Rio de Janeiro, está ligado ao INCa, que destina uma de suas unidades exclusivamente para esta fim (HC IV), mas somente atende os pacientes oncológicos adultos FPTA. Cabe acentuar que este espaço não

significa um espaço para morrer, embora possa a isto se prestar caso o paciente e a sua família não desejem o cuidado em domicílio. O HC IV oferece os seguintes tipos de assistência: domiciliar (visitação e internação) e internação hospitalar. A internação domiciliar conta como plantonistas apenas auxiliares de enfermagem e os demais membros da equipe realizam as visitas, onde a frequência é estabelecida de acordo com a necessidade (MS/INCa, 2006)

Os pacientes a serem atendidos provêm de todas as unidades do INCa que estejam FPTA, embora nem todos que estejam nessa condição consigam a transferência mesmo que a desejem, haja vista, o número restrito de vagas naquela unidade, pois a mesma não dispõe de muitos leitos. Um outro problema encontrado, relativamente freqüente, é a rejeição da transferência por parte dos pacientes e familiares demonstrando que apesar de haver um espaço destinado aos cuidados paliativos persiste a dificuldade em relação à aplicação de sua filosofia na íntegra. Isto ocorre possivelmente porque o processo de comunicação entre as demais unidades é inadequado, os cuidados paliativos não são instituídos desde o diagnóstico e a equipe que acompanhará o paciente nos cuidados paliativos realizados no HC IV é distinta da que o acompanhou durante todo o curso do tratamento, ocasionando sentimentos de insegurança e desprezo por parte dos familiares.

Também há uma ruptura em relação à aplicação da filosofia dos cuidados paliativos pelo INCa como um todo, já que, ao deixar de destinar a assistência domiciliar e um espaço de cuidado específico para esta finalidade às crianças e adolescentes e, conseqüentemente, a seus familiares, forma um grupo de sujeitos excluídos e sem opção de escolha e por esta razão, podem apresentar até um maior sofrimento em relação aos adultos e uma pior qualidade de vida.

## 2.2 OS CUIDADOS PALIATIVOS INFANTIS E AS CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIA (CDT)

Devido o conceito de cuidados paliativos aparecer na atualidade ligado à bioética do fim da vida e esses cuidados terem surgido com a finalidade de atender



pacientes com câncer nesta condição, há um estigma em utilizá-lo diante de outras situações. Embora os termos apareçam de diferentes formas na literatura científica, exprimem a mesma filosofia: a do cuidado. Na verdade, cuidados paliativos aparecem quase como sinônimo de doença terminal, que conforme descrito anteriormente, não é a realidade do que ocorre com os pacientes FPTA. Por tudo isso, prefere-se utilizar para a criança com doença incurável e anomalias congênitas, que dependem de tecnologia para sobreviverem, o termo CDT (Haffner & Schurman, 2001; Glendinning *et al*, 2001).

A atenção ao paciente e seus familiares no domicílio constitui um dos vértices de atuação dos cuidados paliativos (Dunlop, 1998; Saunders, 1990; Twycross, 1998), porém não se restringe ao paciente adulto, nem tampouco ao câncer.

Para efeito desta dissertação considerarei como sinônimos o cuidado dispensado às CDT e os cuidados paliativos infantis, já que as demandas e necessidades parecem ser as mesmas quando não se obtêm a cura, seja quando diante da terminalidade da vida, seja quando a vida só seja viável utilizando tecnologias, até porque as crianças oncológicas em fase terminal, na maioria das vezes, dependem de alguma tecnologia. A própria OMS (1990) ao definir cuidados paliativos não distingue tais conceitos e, de acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) incluem-se nesses cuidados crianças em fase avançada de uma gama de outras doenças incuráveis (fibrose cística, malformações congênitas, etc.) e não somente a doença oncológica. Também uma única obra, recém chegada no mercado, considera que outras entidades de doenças em fase avançada estejam compreendidas nos cuidados paliativos (*Oxford textbook of palliative Care for children*, 2006), o que reforça que esses cuidados podem ser aplicados também para outras doenças crônicas como parte do cuidado continuado.

A referida incorporação tecnológica, citada anteriormente como um dos fatores que influencia na alocação de recursos, também contribui para redesenhar o perfil epidemiológico e demográfico das populações, transformando as doenças agudas em crônicas e quando a busca da postergação da morte com modificações nos padrões de morbimortalidade. Isto não se dá exclusivamente no campo da oncologia mas representa um processo de transição demográfica ocasionado também pelo desenvolvimento econômico e social (Barreto, 1995; Sousa *apud* MENDES, 2005, p.22).

No Brasil, nota-se um aumento na ocorrência de óbitos por doenças crônico-degenerativas e mortes causadas por fatores externos, principalmente a violência, com redução nas taxas de mortalidade geral, que pode se dar pela discreta redução nas taxas de mortalidade infantil. Embora a redução na mortalidade infantil esteja encontrada no período neonatal, há evidências de aumento nas taxas de sobrevivência de prematuros e de crianças portadoras de anomalias congênitas, e como consequência, um crescente número de crianças que necessitam de cuidado contínuo e especializado, bem como de aparelhagem essencial para manutenção da saúde. (Mendes, *ibid*).

CUNHA assinala que:

O avanço consistente da tecnologia à disposição da medicina nas últimas décadas, tem contribuído para o aumento do número de crianças que sobrevivem a doenças catastróficas ou a lesões traumáticas, mas que se tornam portadoras de disfunções que exigem mudanças na qualidade de vida, cuidados especiais permanentes, imprescindíveis à sua sobrevivência. (1997, p.3).

O *United States Office of Technology Assistance* (US OTA), documento redigido em 1987, classifica como CDT “[...] aquelas que necessitam ao mesmo tempo de dispositivo médico para compensar a perda de uma função vital e de cuidado substancial e contínuo de enfermagem para prevenir a morte ou futuras disfunções (Hafner & Schurman, 2001:751; Glendinning *et al*, 2001:323).

Cunha (1997 *apud* LEITE, 2003), de acordo com a OTA, classifica as CDT em grupos, em função do grau de dependência e necessidade das crianças em duas camadas: A e B, onde na camada A, estão as crianças com dependência de equipamentos médicos para se manterem vivas, e na camada B, estão as crianças com dependência de dispositivos médicos que compensem as funções vitais, exigindo cuidados de enfermagem diários, incluindo crianças que usam bolsas de colostomia e similares.

Wagner *et al* (2003 *apud* KIRK, 1998) aponta os seguintes tipos de tecnologias utilizadas pelas CDT: ventilação mecânica, nutrição parenteral, terapias intravenosas, diálise peritoneal, hemodiálise, oxigenoterapia, traqueostomia, alimentação enteral (nasogástrica ou gastrostomia), monitorização cardio-respiratória, urostomia, colostomia, ileostomia e cateter ureteral.

GLENDINNING *et al* (*op.cit.*), através de uma pesquisa realizada pelo Departamento de Saúde da Universidade de Manchester, agrupam as CDT da seguinte forma: de acordo com a causa (condição congênita ou genética, doença, acidentes ou prematuridade extrema), de acordo com a época do início da dependência (do nascimento até a adolescência), de acordo com a duração (meses, anos ou por toda a vida – a dependência tecnológica, seja temporária ou definitiva, pode estar associada com um mau prognóstico e morte precoce), de acordo com a incidência e severidade das incapacidades associadas (algumas crianças não apresentam alterações, outras tem severas e múltiplas incapacidades) e de acordo com a frequência de uso de tecnologia (contínua, diária ou intermitente).

Assim, nota-se que não há diferença significativa quanto à aplicação da terminologia dos cuidados paliativos às CDT, pois a tecnologia para essas últimas, funciona como forma de manutenção da saúde e como meio de sobrevivência e, para as crianças portadoras de câncer, como meio de postergar a morte e de se manter a vida sem sofrimento. Tanto as CDT como as crianças com câncer não sobrevivem sem o aparato médico necessário e se submetem aos mesmos procedimentos médicos. E quanto à questão da doença terminal? Penso que todos na verdade são FPTA, porque nada se tem a fazer do ponto de vista curativo, não se pode afirmar com precisão o momento de suas mortes e todos necessitam de cuidados.

Alguns poderiam me questionar quanto, por exemplo, a broncodisplasia - doença causada pela alteração do parênquima pulmonar devido o uso de oxigenoterapia em prematuros, que leva a dependência deste, mas que em alguns casos, com o crescimento da criança, poderá haver uma compensação pulmonar através de fenômenos fisiológicos e a desnecessidade de oxigênio, devido este fenômeno. De qualquer forma, é sempre uma incógnita se isso irá ocorrer, então a criança se comporta como um ser em cuidados paliativos e, mesmo que ocorra o desmame (processo gradual de retirada do oxigênio) merecerá cuidados especiais e continuados e haverá algum grau de incapacidade.

Com efeito, é importante apenas elucidar que no Brasil não há dados epidemiológicos que permitam avaliar quantas crianças vivem em condições limítrofes de vida ou sobrevivendo por uso de tecnologia, o que por sua vez leva a

uma negligência no oferecimento deste tipo de tratamento e na assistência aos familiares.

A legitimação filosófica e o embasamento jurídico dos cuidados paliativos infantis no Brasil são semelhantes aos dos adultos com o acréscimo de alguns direitos garantidos pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que tem força de tratado internacional, como por exemplo: prioridade na efetivação dos direitos referentes à vida e à saúde (Art. 4º., *caput*), primazia de atendimento (Art. 4º., Par. Único, “a”) e direito a permanência do familiar durante o período de internação em qualquer unidade, inclusive quando em terapia intensiva, devendo para tal manter alojamento conjunto (Art.10, V).

Os cuidados paliativos infantis representam ainda um desafio no âmbito internacional e também na política de saúde brasileira, principalmente no espaço público, permanecendo pouco difundido tanto em seus conceitos, quanto em sua implementação. No cenário internacional aparecem alguns Organismos Não Governamentais que em parceria com Instituições hospitalares associadas oferecem programas de apoio aos familiares, auxiliando-os com suporte educacional direcionados aos cuidados, participação efetiva no processo decisório, além de medidas que proporcionam conforto às famílias, como por exemplo, o *The Initiative for Pediatric palliative Care* (IPPC, 2002).

É importante frisar, que o IPPC também refere que esses cuidados não são dirigidos somente aos familiares de crianças com câncer mas a todas outras doenças que deles necessitem, fato que reforça minha posição quanto a dimensão dos cuidados paliativos. No Brasil, esses cuidados ainda aparecem de forma tímida, não havendo uma unidade destinada a estes ou um programa de assistência domiciliar intitulado com esta terminologia. O único espaço existente no Brasil na rede pública que assiste crianças sob cuidados paliativos e continuados no domicílio, que não é assim intitulado, mas adotada tal filosofia é o PADI/IFF, fato pelo qual o escolhi para realizar minha pesquisa de campo. Apesar das CDT, não estarem diante de uma doença terminal, pelo menos a curto prazo, a maioria está ou num processo de incurabilidade ou num processo de sobrevivência pela tecnologia, ambas condições demonstram serem tratadas por recursos paliativos e não curativos.

Só mais recentemente começam a despontar alguns estudos no Brasil. Em 2006, o hospital A.C. Camargo em São Paulo, realizou um *workshop* para demonstrar algumas de suas rotinas e condutas sistematizadas, porém ainda não possuíam um programa de assistência domiciliar ou *Hospice*. Embora vários hospitais tratem de crianças em “cuidados paliativos” e até utilizem parte desta filosofia do cuidado, não possuem estrutura de apoio para dar continuidade no domicílio e muitos são os problemas que surgem por falta de sua total implementação como: a demora no processo decisório sobre a real condição da criança, que por sua vez, ocasiona uma demora na adoção de medidas de conforto e melhor controle da sintomatologia, como analgesia e sedação; falha no processo de comunicação com os familiares e quando possível com a criança; problemas de comunicação entre a equipe interdisciplinar, por vezes ocasionando problemas com determinadas condutas técnicas levando a questionamentos éticos e jurídicos, já que nestes cuidados a abordagem é multidisciplinar; ausência de um espaço destinado ao cuidado espiritual da família; permanência no espaço hospitalar por falta de condições para o atendimento domiciliar, o que leva a um maior sofrimento da criança e da família e vai contra à política de humanização, além de outros.

Deve-se enfatizar que o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente ao editar a Resolução no. 41, item 7, enfatiza a analgesia como um direito: “Direito de não sentir dor, quando existem meios para evitá-la”. Digo que é mais que um direito, é uma questão de manutenção da dignidade humana. Apesar desse sintoma estar mais presente nas crianças oncológicas pode servir de base para efetivação de outros direitos atinentes as CDT, como por exemplo, direito ao tratamento ideal das ostomias.

Wolfe *et al* (2001) realizou uma pesquisa num hospital em Boston (*Dana-Farber Cancer Institute*) nos anos entre 1997/98 com parentes de crianças que morreram no período entre 1990/1997 e revisão de prontuários até 1.6 anos após suas mortes, com objetivo de verificar a abordagem no tratamento com crianças em fase terminal. Foram entrevistados 103 familiares (62% da amostra), sendo 98 parentes por telefone e 5 pessoalmente. Os resultados demonstraram que 49% das crianças morreram no hospital, 89% possuíam pelo menos um sintoma e 51% apresentaram três ou mais sintomas. As crianças que morreram em decorrência do tratamento sofreram mais que as crianças que morreram em decorrência da

progressão da doença. Havia discordâncias entre os sintomas descritos no prontuário e os que os familiares descreveram. Nos últimos meses de vida, as crianças apresentaram piora da qualidade de vida, apresentando nenhuma ou pouca brincadeira (53%), tristeza (61%), não apresentavam calma ou paz (61%) e 21% tinham medo.

Os estudos dos autores supracitados reforçam a afirmação que fiz, quando me referi ao não oferecimento desse serviço pelo INCa para crianças e adolescentes, de que o sofrimento e a piora da qualidade de vida das crianças e adolescentes e seus familiares podem ser maiores quando comparado aos de adultos que os possuam.

Tudo isto sugere que o modelo vigente de cuidados paliativos é inadequado, não se considera o espaço domiciliar como um forte aliado, a autonomia da criança e da família no processo decisório, o que leva ao inadequado manejo da sintomatologia, provocando maior sofrimento que tratando, levando a questionamentos acerca do direito de morrer com dignidade em oposição à filosofia do cuidado, qualidade de vida e humanização em saúde. Outrossim, a referida pesquisa demonstra só a ponta de um *iceberg*, já que em relação às crianças com outras doenças, que não câncer, nem sequer são mencionadas e consideradas como carecedoras destes.

Por esses motivos, entendo que o modelo ideal de cuidados paliativos deve englobar todas as fases da doença, e deve ser instituído desde o seu diagnóstico em conjunto com o tratamento clínico, indo até o pós-luto, quando em caso de pacientes terminais (Wolfe *et al*, 2001; Himmelstein *et al*, 2004). Nota-se que ao se evitar falar sobre a doença incurável de forma clara e compreensível e sobre a possibilidade de morte, causa maior sofrimento e ansiedade à criança, seus familiares e também desgaste para os profissionais de saúde. Também com as CDT deve-se enfrentar a questão da complexidade da doença e, em alguns casos, valer-se também do modelo que trabalha o luto, tal qual o utilizado para crianças em fase terminal, aplicando-se como por exemplo às crianças e adolescentes em fase avançada de mucoviscidose.

A Academia Americana de Pediatria propôs em 2000, por meio do *Committee on Bioethics and Committee on Hospital care*, padrões mínimos para a promoção do bem-estar da criança com doença avançada ou em condição terminal e de suas

famílias com base numa abordagem multidisciplinar, a saber: respeito à dignidade da criança/adolescente e de suas famílias durante a doença e após a morte; acesso a serviços de qualidade cujo plano de cuidados tenha como meta a qualidade de vida; suportes para os pais, familiares e cuidadores podendo incluir auxílio funeral e acompanhamento psicológico, entre outros; melhora do suporte social e profissional dos centros de cuidados paliativos, removendo obstáculos burocráticos e econômicos; e pesquisa e educação em cuidados paliativos.

Seguindo essa linha de raciocínio, reconhecendo a importância dos aspectos psicossociais no cuidado à criança e ao adolescente com câncer, a Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP), constituiu o *working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology* que se reuniu pela primeira vez na Grécia, em outubro de 1991. O Comitê tem elaborado documentos com recomendações para os profissionais na área do câncer infantil, abordando tópicos sobre estrutura dos serviços, orientações para continuidade do processo de escolarização; orientações para a assistência às crianças curadas; orientações para a prevenção de *burn-out* em profissionais de saúde da área do câncer infantil (SIOP, 2000).

O Comitê da SIOP através do sexto documento apresenta as seguintes recomendações gerais: o estabelecimento de uma política institucional para cuidados paliativos; deve-se evitar a obstinação terapêutica, utilizando indicadores que possibilitem determinar o momento da passagem do cuidado centrado na cura para o paliativo; a inclusão no processo de decisão, dos pais e outros familiares (avós e tios), dos irmãos e da criança enferma (dependendo de sua idade e estágio de desenvolvimento); controlar a dor e outros sintomas decorrentes da doença; estabelecer planos de cuidados de acordo com a singularidade de cada criança e família; fornecer infra-estrutura material e a continuidade da assistência para aquelas famílias que desejarem levar seus filhos para casa, na fase final da doença; estabelecer medidas para acompanhar a equipe de saúde na fase de luto e encorajar pais e irmãos a buscarem acompanhamento no pós-morte (Maserà *et al*, 1999).

O sétimo documento elaborado pelo Comitê traça os princípios gerais para a assistência aos irmãos de crianças com câncer nas várias fases da doença, e, especificamente sobre as fases dos cuidados paliativos e terminal, orienta que:

durante a fase de cuidados paliativos e mesmo após a morte, os irmãos devem participar das discussões com a equipe de saúde, opinando sobre o local para morrer, devem ter acesso a cuidados especializados e a equipe de saúde deve orientar os pais sobre os benefícios da participação dos outros filhos durante o processo de agravamento da doença, pois ao excluí-los na tentativa de protegê-los, pode levar no futuro a sérios problemas de ajustamento (Spineta, JJ *et al*, 1999).

Outra iniciativa que aborda o tema foi realizada pelo Grupo de Trabalho Internacional (*International Work Group on Death, Dying and Bereavement*, 1993) que produziu um documento no qual aponta a importância dos cuidados paliativos para a criança e sua família. Os participantes argumentam que esses serviços poderiam ser um elo entre o hospital, o domicílio e a comunidade, de tal forma a acompanhar todo processo da doença.

Todas estas diretrizes, apesar de serem direcionadas às crianças com câncer, podem ser aplicadas às CDT e muitas delas, conforme ficará evidenciado posteriormente, já são seguidas pelo PADI/IFF. Tais diretrizes também englobam ações típicas da atenção básica e, mais especificamente da ESF.

Apesar de preconizadas em diversas instâncias, parece que no mundo, tudo isto caminha a passos lentos, ficando internacionalmente esses cuidados nas mãos da rede social de apoio e de Organismos Não Governamentais (ONG), que embora legítimas, não têm, e não podem ter, responsabilidade maior que o sistema público de saúde, principalmente no Brasil em que o Sistema é universal e prioritariamente público. Além do mais não há ações concretas no campo da saúde, principalmente na área infantil, que permitam a comunicação entre os diversos níveis de atenção, a intersetorialidade e que efetivamente possam ofertar esses cuidados de forma adequada.

### 2.3 ATENDIMENTO DOMICILIAR (AD)

Como se viu anteriormente, os cuidados paliativos não são oferecidos em função de um local específico, mas representam uma filosofia de cuidado calcada principalmente no processo de humanização e qualidade de vida. Nota-se, na



prática, que frequentemente a família prefere, em caso de doenças crônicas e incuráveis, que seus familiares sejam tratados em seus domicílios, apesar da grande dificuldade para se implantar um programa voltado a este fim.

No caso do câncer e de pacientes adultos, algumas pesquisas realizadas nos Estados Unidos, Canadá, Austrália e na Inglaterra, têm identificado como uma das principais manifestações dos pacientes e de seus familiares, o desejo de morrer em casa e não nos hospitais ou instituições similares (Darbyshire *et al apud* LIMA, 2002, p.12). Vale dizer que nesta dissertação não se pretende discutir o espaço domiciliar como *locus* para morte, mas para o cuidado.

A falta de estudos empíricos que comprovem a hipótese sobre os benefícios do atendimento domiciliar para crianças em cuidados paliativos infantis e para a família, me fez utilizar o PADI como referência para esta escuta, principalmente porque os poucos estudos existentes acerca do tema foram realizados apenas com crianças com câncer, envolvendo apenas o cuidador e não toda a família. Gostaria de enfatizar que há uma grande parte de CDT no IFF que nem estão internadas, nem estão inclusas no PADI, o que faz com que os familiares se desloquem quase que diariamente ao hospital. Isso pode trazer algumas diferenças ou coincidências quanto à percepção da doença e em suas demandas que não serão aqui contempladas. Vale dizer, que não há estudos atuais no IFF que permitam apontar o número de crianças nesta situação mas existem estudos em andamento quanto às crianças ostomizadas.

Assim sendo, o atendimento domiciliar, além de não se restringir ao paciente oncológico, representa um dos fortes braços dos cuidados paliativos e um dos eixos da ESF, já que a mesma é voltada para a comunidade e trabalha com a idéia de Distrito Sanitário e intersectorialidade, conceitos que serão desenvolvidos quando nos ocuparmos da discussão da ESF.

A fim de elucidarmos alguns aspectos de ordem técnica fundamentais sobre o tema, devemos nesse primeiro momento, buscar uma caracterização do uso do AD no âmbito da saúde, trazidas por Duarte e Diogo (2000, pp. 8-9):

Visita Domiciliar: programas que tem como finalidade fazer um levantamento das necessidades/problemas do paciente e seus familiares, além da avaliação do ambiente que esses vivem. Busca-se identificar alguém como cuidador, que será responsável pela continuidade das ações sugeridas.

Assistência Domiciliar: este tipo de AD inclui visita dos profissionais de saúde ao domicílio, determinada, em sua frequência, de acordo com a gravidade do caso, com a possibilidade de serem feitos alguns procedimentos de maior complexidade no domicílio.

Internação Domiciliar: utiliza alta tecnologia deslocada para o interior do domicílio (respiradores, nutrição parenteral, diálise, dentre outros procedimentos) e necessita de infra-estrutura de suporte (equipe multiprofissional, ambulância, procedimentos diagnóstico, etc). É voltada para doenças crônicas de maior complexidade.

De uma forma geral, os principais objetivos do AD apontados por Osório & Castellanos (1998) são: otimização dos leitos hospitalares e do atendimento ambulatorial, visando redução de custos; reintegração do paciente em seu núcleo familiar e de apoio; proporcionar assistência humanizada e integral por meio de uma maior aproximação com a família; estimular uma maior participação do paciente e de sua família no tratamento proposto; promover educação em saúde; e, ser um campo de ensino e pesquisa.

Vários são os problemas surgidos ao longo da implantação desses programas descritos na literatura como por exemplo: problemas relacionados à necessidade de reorganização do ambiente domiciliar; tensões relacionadas à aceleração da alta hospitalar objetivando a otimização de leitos e a redução de custos, que leva a um processo de desgaste para os profissionais de saúde devido à pressão para que isto ocorra e para o paciente e seus familiares, que se sentem pressionados a ter que dar continuidade ao tratamento em seu domicílio (Arras & Dubler, 1994). Tudo isto reflete a falta de organização quanto à implementação do programa que não se preocupa suficientemente em transmitir os benefícios do AD e a qualidade do serviço oferecido, distinguindo-os de programas que apenas aumentem a carga de trabalho nos domicílios.

Para uma breve incursão na história do AD, os estudos de Ramallo & Tamayo (1998 *apud* REHEM e TRAD, 2005), que abrangem os âmbitos da América do Norte e Europa, demonstram que a primeira unidade de Assistência Domiciliar surgiu nos Estados Unidos em 1947 e teve como motivações iniciais o descongestionamento hospitalar e proporcionar aos pacientes e familiares um ambiente psicológico mais favorável. A partir de então, essas experiências se difundiram e os dados de 1999

revelam que existiam mais de 20.000 organizações cobrindo mais de oito milhões de pacientes por ano (*Ibid*).

Na Europa, a primeira experiência formal ocorreu na França em 1957 no *Santé service*, que ainda hoje presta assistência a pacientes crônicos e terminais. Na Espanha, a primeira unidade foi criada em 1981. (*op.cit.*).

No Brasil, a primeira abordagem oficial teria sido desenvolvida pelo Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência – SAMDU, criado em 1949, incorporado pelo INPS em 1967 (Mendes júnior *apud* REHEM E TRAD, *op.cit.*), seguida das visitas domiciliares a puérperas e recém-nascidos realizadas pela Fundação Serviço Especial de Saúde Pública – FSESP – criada em 1960 e extinta em 1990 (Silva, 2001).

A implementação do AD no Brasil como uma atividade planejada se iniciou pelo Sistema Público, com o serviço de Assistência Domiciliar do Hospital de Servidores Públicos do Estado de São Paulo – HSPE – mas vem se expandindo no setor privado que em 2000 contava com cerca de 150 empresas (Mendes júnior, 2000).

Alguns documentos e normas vêm sendo editados com o intuito de incrementar o AD, como por exemplo, o Documento do MS intitulado “1997, o Ano da Saúde no Brasil, Ações e Metas Prioritárias”, que propõe a ampliação da internação domiciliar para outros pacientes, além dos casos de Aids e psiquiátricos; a Portaria do Ministério da saúde – GM/MS no. 2416, de 16 de março de 1998, que estabelece requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização de internação domiciliar no SUS; A Lei no.10424, de 16 de abril de 2002, que acrescenta à Lei 8080/90 a internação domiciliar no SUS, mas que necessita de regulamentação pelo Ministério da Saúde por não explicitar em que consistiria o atendimento ou a internação domiciliar; e, a Portaria SAS/MS no.249, publicada em 16 de abril de 2002, estabelecendo a Assistência Domiciliar como modalidade assistencial ao idoso. O artigo 2º. desta última Portaria estabelece que as Secretarias Estaduais de Saúde adotem as providências necessárias à articulação dos centros de referência cadastrados com a Atenção Básica e o Programa de Saúde da Família. Esta é a primeira iniciativa, no tocante à assistência domiciliar, de aproximação entre a área de assistência de média e alta complexidade e atenção básica.

A fim de analisar o funcionamento de alguns de Programas de Internação Domiciliar (PID) no SUS implantados em alguns municípios (Marília, Santos e Londrina), Silva *et al* (2005), procuraram identificar se haviam elementos que sinalizassem que as inserções desses programas provocaram mudança da atenção à saúde. Foi feito um estudo de caráter descritivo e exploratório com abordagem qualitativa através da técnica de análise de documentos e de discurso com entrevistas realizadas com cinco enfermeiras e um assistente social ligados ao PID. No município1, o PID foi implantado em 1999 em parceria entre um hospital geral e a Secretaria Municipal de Saúde e Higiene (SMHS), onde a aquisição de equipamentos e pagamento dos profissionais era de competência da SMHS e a capacitação dos profissionais, fornecimento de medicamentos e esterelização de materiais ficavam sobre a responsabilidade do hospital. O PID destinava-se aos usuários residentes no município com o propósito de atenção àqueles que receberam alta hospitalar ou foram referenciados pelas unidades básicas de saúde ou pelas unidades de saúde da família. A referência era o hospital geral ou ambulatório de especialidades do município, os usuários poderiam ser encaminhados por instituições públicas ou privadas, independente do nível de complexidade. Foi constatado dificuldades quanto ao fluxo de informações entre o PID e o hospital. Os critérios de admissão como o de se ter um diagnóstico fechado, um vínculo com uma Unidade Básica de Saúde e a desnecessidade de exames complementares, levam a discordâncias entre os membros da equipe.

No município 2, o PID foi implantado em março de 1992, pela SMHS onde a desospitalização foi adotada como uma tendência mundial de organização e estruturação dos serviços de saúde, tendo como principais objetivos: aliviar a carência de leitos hospitalares; reduzir o custo assistencial; e, proporcionar assistência humanizada e integral, resgatando a relação entre equipe de saúde, família e usuário.

A referência para o PID é o pronto-socorro central do município. Nesse município, existe ainda o Programa de Assistência Domiciliar (PAD), dirigido ao cuidado de usuários cuja assistência não exige a disponibilização de equipamentos. Os repasses financeiros utilizados pelo programa são repassados pelo Fundo Municipal de Saúde e a referência e a contra-referência do PAD e do PID acontecem sistematicamente. O PID só recebe usuários encaminhados pelos

hospitais, policlínicas, pronto-socorros ou do PAD. Não há busca ativa de pacientes e o encaminhamento só pode ser feito pelo médico ou pelo enfermeiro, avaliando alguns critérios para admissão como por exemplo, presença de cuidador, condições do domicílio e o usuário deve estar acamado ou com dificuldades para deambulação.

No município 3, o PID foi criado em 1996 como um meio de oferecer uma alternativa de cuidado prestado pela equipe de médicos e de profissionais de enfermagem em conformidade com os princípios do SUS, através da promoção da melhoria da qualidade de vida dos usuários e de seus familiares, por meio de uma atenção diferenciada e humanizada.

Quanto aos recursos materiais, as equipes contam com cinco veículos exclusivos para o PID, equipados com telefone celular para uso interno; uma ambulância, para fazer o transporte dos usuários para consultas especialidades e exames e os equipamentos e medicamentos utilizados pelo PID são fornecidos integral e gratuitamente aos usuários. O encaminhamento pode ser feito por todos os níveis de serviços de saúde, públicos ou privados, inclusive de outros municípios. Os critérios para admissão são: presença de cuidador e o diagnóstico médico. O plano terapêutico e a frequência das visitas é estipulado de acordo com as demandas e necessidades dos usuários.

Com base nos dados descritos acima os autores concluem que, apesar do domicílio se constituir num espaço para o cuidado e existir um algum vínculo com o Programa de Saúde da Família, prevalece a dicotomia da concepção saúde/doença. O foco do PID é a doença e as relações entre este e as unidades básicas de saúde se restringem à prestação de cuidados e fornecimento de recursos materiais, não sendo possível identificar elementos que caracterizem a articulação desses serviços para garantir a complementariedade das ações e a integralidade da atenção.

Num estudo comparativo entre a assistência domiciliar fundada no modelo canadense e na proposta brasileira formulada pelo Ministério da Saúde, que objetiva que esta assistência seja oferecida no âmbito da atenção básica, Rehem e Trad (*op.cit.*), utilizaram o modelo canadense como parâmetro, mesmo com as diferenças sócio-econômicas e sanitárias entre os dois países (tipo de sistema de saúde e elementos de gestão), devido o modelo canadense já estar implantado e solidificado em todas as províncias e territórios.

Após esta análise comparativa, os autores puderam apontar alguns elementos que fornecem subsídios e algumas recomendações que devem ainda ser objeto de muita reflexão e problematização, dentre os quais alguns são objeto de controvérsias semelhantes aos encontrados nos estudos de Silva *et al* (*op.cit.*) comentados anteriormente, São eles: estabelecer o mecanismo de financiamento da assistência domiciliar e o provedor da assistência (recomenda-se que seja da atribuição da instância municipal), critérios de elegibilidade, o consentimento da família e a pactuação da família, critérios de operacionalização (clientela a ser atendida, planejamento, dentre outros), rever a forma de avaliação das assistências já implantadas através de indicadores não apenas de ordem quantitativa e desenvolver um programa de capacitação para os profissionais que irão atuar na assistência domiciliar.

Na Espanha, os cuidados paliativos encontram-se gerenciados e financiados pela atenção básica em determinadas áreas demográficas, de acordo com a demanda, através da chamada *Atención domiciliaria*, constituindo-se de uma exceção o oferecimento desses cuidados nos hospitais, pontuando que as unidades de Saúde da Família são bastante distintas das brasileiras, tanto na dimensão física, quanto no que se referem à quantidade de profissionais e a presença da multidisciplinaridade, conforme poderemos verificar adiante.

Esses cuidados são direcionados não somente para doentes terminais ou portadores de câncer como também a pessoas imobilizadas e com doenças crônicas. Existem alguns protocolos e programas que abarcam principalmente idosos e pacientes com AIDS, mas que apesar de assistirem crianças e adolescentes, não são específicos para eles e seus familiares. (INSALUD/ESAD, 1998).

No referido país existem dois conceitos assistenciais que compartilham de um eixo comum, mas que apresentam múltiplas diferenças organizativas (*Atención domiciliaria* e *Hospitalización a Domicilio*). A *Hospitalización a Domicilio* visa fornecer atendimento a processos agudos e altas precoces, é gerenciado pelos hospitais, conta com recursos da atenção especializada e são os profissionais ligados aos hospitais que proporcionam a base da assistência e os da atenção primária servem apenas de elementos de apoio.

A atenção primária está organizada com base em princípios semelhantes ao do Brasil (territorialização das ações, adscrição da clientela e orientação das ações e serviços de saúde para as famílias e comunidades), porém diferencia-se quanto à dimensão territorial (cada unidade ou centro de atenção atende a uma população média de 25 mil pessoas definidos em territórios ou zonas); quanto à dimensão física (os chamados Centros de Atenção Primária são bem mais amplos que as Unidades de Saúde da família); quanto o número de profissionais (cada centro tem em torno de 12 médicos de família, 12 enfermeiros, vários outros profissionais de saúde e não há agentes comunitários como no Brasil); quanto ao horário de funcionamento (os centros funcionam das 8h da manhã às 20, inclusive sábados para atendimento de urgência); quanto aos equipamentos (há alguns para diagnóstico); quanto à referência para as consultas e exames (são feitas *on line*) e há liberdade para escolha do profissional por parte do paciente (Rodrigues, 2007; SESPAS, 1998).

Vale ressaltar ainda que para cada grupo de três a cinco Centros de Atenção Primária, há equipes de apoio e referência especializadas em saúde mental, fisioterapia e cuidados paliativos. Há também regulação centralizada de atenção de urgência (transporte e atenção hospitalar), presença do prontuário eletrônico e protocolos clínicos que agilizam a internação de acordo com a complexidade do caso. O sistema conta com poucos hospitais de alta complexidade e os hospitais gerais atendem uma média de duas zonas (*Ibid*).

No documento acima citado (INSALUD/ESAD, 1998), há referência quanto a alguns aspectos limitadores e insuficientes como a deficiência na formação de alguns profissionais voltados para estas demandas (apesar do apoio da atenção especializada), problemas de organização e diferentes graus de motivação entre os profissionais, dificuldades de articulação entre os níveis assistenciais e falta de coordenação entre instituições sanitárias e sociais.

A premissa básica que guia a instalação do programa de *Atención domiciliaria* se funda em que um paciente atendido em seu domicílio nunca poderá estar em uma situação de inferioridade assistencial quando comparado a um paciente com características similares atendido no hospital. O controle dos sintomas deve ser o mesmo e a disponibilidade de recursos no domicílio deve estar garantida.

Apesar do AD representar o principal eixo na assistência dos cuidados paliativos, já que o domicílio e a atenção básica aparecem como espaços para a continuidade do cuidado, nota-se que não há menção na literatura ou em documentos de ordem legislativa ou administrativa no Brasil, nem tampouco um programa idealizado pelo Ministério da Saúde que tenha como foco as crianças e a demanda de seus familiares.

É cediço informar, quanto as CDT, que a primeira menção quanto à possibilidade de se aplicar alguma tecnologia num ambiente fora do hospital surge durante as décadas de 40 e 50 devido a epidemia de poliomielite que deu origem a primeira geração de CDT, criada por um grupo de sobreviventes acometidos por seqüelas, que por sua vez fez emergir a segunda geração de CDT, crianças que passaram a residir nas unidades de terapia intensiva. (Goldberg *apud* MENDES, 2005).

Prosseguindo no tema, Cunha (1997, p.16) se reportando à queda nas taxas de mortalidade no campo da neonatologia e pediatria pondera: “Essas unidades produziram uma grande contradição, pois ao mesmo tempo que contribuem para a redução das taxas de mortalidade criaram uma nova ‘geração’ de crianças[...]”. O que se pretende discutir a partir daí é sobre a qualidade de vida desta criança começando então a partir da década de 80 uma política voltada para a chamada *Home Care*.

Os documentos oficiais elaborados nos Estados Unidos e Inglaterra a partir de então voltaram-se à formular políticas públicas focadas nas necessidades desta emergente população de crianças portadoras de doenças crônicas e suas famílias. Segundo Mendes (2005), um dos ícones destes trabalhos foi o documento: *Technology-Dependent Children: Hospital vs Home Care – a Technical Memorandum*, produzido pelo *Office of Technology Assesment*, em 1987.

As estimativas apontavam que em 2001, havia um número aproximado de 6000 crianças dependentes de uma ou mais tecnologias na Inglaterra, convergindo para um aumento progressivo (Glendinning *et al*, 2001).

Esta aparente queda da mortalidade com modificação do perfil epidemiológico causado pelo avanço tecnológico trouxe como conseqüências um impacto no sistema de saúde com aumento significativo nos custos de até 50% (Goldberg *apud* MENDES, 2005), levando a procura de modelos mais vantajosos



com inovação do modelo hospitalocêntrico e a desospitalização, o que faz surgir os *Home Care*.

A Organização Mundial de Saúde em 2004 define *Home Care* como “provisão de serviços de saúde por cuidadores formal ou informal no ambiente domiciliar”. Já a Comissão Conjunta de Acreditação de Serviços de Saúde dos Estados Unidos (*The Joint Commission on Accreditation of Health Care Organization*) traz uma definição mais apropriada da seguinte forma:

Serviços de Home Health (sic) são aqueles providos por profissionais de saúde, por visita ou por hora base, aos pacientes que têm ou estão em risco de uma injúria, uma doença ou uma condição de fragilidade **ou** que são terminais e requerem intervenções curtas ou longas por profissionais de saúde (*apud* MENDES, 2001, p. 42, grifo nosso).

Na citação acima, chamo atenção que ao ser utilizada a conjunção “ou” pretendeu-se demonstrar que o atendimento domiciliar não deve ser exclusivamente oferecido para doentes terminais, fato que mais uma vez reafirma a posição que venho defendendo ao longo dessa pesquisa.

Segundo Goldberg (2000 *apud* MENDES, 2005, p.27): “o ramo da pediatria segue sendo o grande carro chefe desta revolução, possibilitando o acesso a um contingente amplamente diversificado de crianças a este tipo de serviço”. Nesta linha de raciocínio, Libby *et al* (2000 *apud* MENDES, *Ibidem*) prosseguem: “a indústria de *home care* tem direcionado sua atenção preferencialmente às crianças portadoras de doenças crônicas, dependentes de tecnologia, assim como em estado terminal”.

Como podemos perceber, esse novo modelo foi fundamental para o oferecimento de uma assistência segura e de baixo custo e o reconhecimento da população foi de fundamental importância para o desenvolvimento e implantação de estratégias de serviços que garantissem os cuidados, bem como a organização de leis e normas para garantia dos direitos desta nova demanda (Mendes, *op.cit.*).

Nota-se que no Brasil, tanto as Crianças Dependentes de Tecnologia como as crianças com câncer que estão em cuidados paliativos, que geram uma grande demanda emergente, não são contempladas com programas de saúde ou sociais, nem tampouco há estudos epidemiológicos que demonstre tal realidade.

Cunha (2001, p.16) que inaugura os estudos no Brasil acerca das CDT comenta: “No contexto brasileiro, no entanto, essas crianças parecem permanecer à

margem dos serviços, como que **invisíveis**, no interior das famílias e no meio social mais amplo [...]” (grifo nosso). Tal afirmativa demonstra que o Estado e os gestores reagem como essas crianças não existissem, preferindo deixá-las de fora dessa discussão urgente, como se elas e suas famílias não fossem de sua responsabilidade.

Nota-se que isso ocorre da mesma forma em relação às crianças com câncer, onde tudo se investe a procura da cura, mas quando esta não é possível há uma espécie de abandono pelo sistema de saúde, que da mesma forma que as CDT, não fornece o suporte necessário a elas e seus familiares no que tange a um programa de cuidados paliativos que permita o atendimento domiciliar.

Perpassar estas discussões é importante, já que, além de escassas as experiências descritas com AD no Brasil que envolvam de alguma forma a atenção básica, a legislação é silente quanto à sua viabilização. Além do mais, ela permite alicerçar a construção de propostas de ações concretas a serem desenvolvidas pela ESF dirigidas aos cuidados paliativos infantis, em analogia aos dados referidos pelos autores, experiências de alguns serviços e alguns modelos internacionais, que possam, principalmente, atender as demandas de ordens físicas e emocionais de todos os familiares e não só do cuidador familiar, além de servir de apoio aos demais níveis de atenção.

## 2.4 APRESENTANDO O PADI/IFF

No item anterior pudemos perceber que à medida que essas crianças constituem um grupo negligenciado pela política de saúde em relação aos cuidados continuados, formam uma espécie de população excluída e com esta também estão seus familiares. Percebendo esta situação, Cunha, uma enfermeira intensivista do IFF, em 1997, inaugura uma discussão mais profunda acerca do perfil das CDT encontradas no IFF e a necessidade em reconhecê-las afirmando que: “Nas informações sobre os programas de saúde materno-infantil, as Crianças Dependentes de Tecnologia não estão contempladas e nem está prevista uma extensão de cobertura para suas famílias” (Cunha, 1997, p.10).

Ressalta-se que o IFF é uma Instituição pública de saúde e uma unidade Técnico-Científica da Fundação Oswaldo Cruz, situada no Rio de Janeiro, de referência na saúde materno-infantil, que desempenha o papel de Centro Científico destinado às pesquisas relativas à higiene e à medicina da criança, estudos nas áreas biomédicas sobre maternidade, infância, adolescência e problemas sociais correlatos. Suas ações estendem-se desde o aleitamento materno até a alta complexidade (MS/IFF, 2006).

Destarte, alguns estudos foram realizados de modo a se fazer conhecer a clientela das crianças usuárias do IFF, visto que por ser uma referência na assistência materno-infantil e representar um pólo científico pela capacidade de realização de diagnósticos inéditos, demandam cuidados que envolvem a alta complexidade. Assim permitiu-se, através de um levantamento do perfil epidemiológico de 39 CDT e suas respectivas famílias vinculadas ao IFF, realizado em 2003 pelo Núcleo de Pesquisa Interdisciplinar em Ciência, Tecnologia e Inovações em Saúde, verificar que cerca de 70% dessas crianças encontravam-se entre a fase lactente e pré-escolar, com diagnósticos de doenças congênitas do sistema nervoso e 60% apresentaram passagem pela unidade de terapia intensiva pelo menos uma vez, o que segundo Mendes (2005) em muito se aproxima do perfil das crianças acompanhadas pelo PADI.

A fim de atender parte desta demanda emergente foi criado o PADI-IFF, que surgiu oficialmente em 2001 seguindo os princípios do SUS, objetivando oferecer conforto às crianças e familiares, com a finalidade de desospitalização e humanização, como um modelo holístico e integrador, o que de certa forma, também contribui para a racionalização dos recursos. Apesar de tudo isto, ainda enfrenta uma série de questões que vai desde a organização institucional, ao cadastramento no Ministério da saúde, à viabilização dos insumos necessários, até a discussão de outras instâncias de apoio (*Ibid*).

O PADI conta com uma equipe multidisciplinar, conforme o próprio nome denota, que se propõe a realizar a assistência domiciliar, de acordo com o que pressupõe a classificação citada anteriormente por Duarte e Diogo (2000), onde se estabelece um critério de frequência das visitas semanalmente de acordo com a necessidade identificada pelos profissionais (após as visitas ou nas reuniões semanais da equipe) e de acordo com ingresso ou possível saída do programa

(óbito ou mais dificilmente alta). Alguns profissionais oferecem apoio de acordo com a necessidade de abordagem (fonoaudiólogo, psiquiatra, psicólogo, assistente social e nutricionista) e outros, dada a caracterização do perfil das crianças, realiza a visitação com maior frequência (fisioterapeutas, técnico de enfermagem, enfermeiro e médico, nesta ordem). A maioria dos profissionais, apesar de terem formação de especialistas, atua como generalistas no PADI, havendo o apoio das especialidades no hospital quando necessário.

A fim de fornecer alguns dados ao leitor, foi realizado um levantamento interno pela enfermeira do PADI relativo aos meses de janeiro e fevereiro de 2007, que dispõe, dentre outros dados, sobre o número de atendimentos, a saber: 57 atendimentos de fisioterapia respiratória, 31 atendimentos de fisioterapia motora, 28 visitas médicas e de enfermagem, 6 atendimentos de fonoaudiologia, 14 atendimentos pelo serviço social (somente em fevereiro de 2007) e nenhum atendimento pela nutrição e pela psicologia. O total de atendimentos foi da ordem de 164 em fevereiro e 299 cumulativo (janeiro e fevereiro), lembrando que esses meses são atípicos devido presenças das festas de fim de ano e carnaval. Foram percorridos uma média de 750 km/semana (PADI, 2007).

Gostaria de enfatizar que esta pequena apresentação do PADI não se propõe a definir o papel que cada profissional desempenha no programa, até porque estaria tendo um olhar fragmentado e contrário à filosofia da ciência pós-moderna, que se baseia numa perspectiva da construção de um novo modelo integrador (Santos, 1987). Apesar disto, algumas ponderações serão feitas quando da análise dos resultados, em virtude da observação da dinâmica do processo durante as reuniões que frequentei, mas desde já deixo registrado que embora o programa existisse embrionariamente, o desenrolar do processo de transformação de uma proposta de caráter gerencial, se deu por intermédio de uma enfermeira que hoje coordena o PADI em conjunto com o médico (Mendes, 2005) e que seu trabalho não se esgota apenas dentro das ações educativas dirigidas aos familiares e demais competências atinentes à sua profissão. A mesma se preocupa em oferecer atividades extramuros como laser, cultura e passeios, além de oferecer cooperação técnica quando outras instituições a solicitam e Curso de Aperfeiçoamento.

As crianças são referenciadas principalmente pelo Departamento de Pediatria do IFF que quando em condições clínicas favoráveis são avaliadas pela equipe do

PADI e, de acordo com a disponibilidade de inclusão e mediante as seguintes condições, será ou não admitida no Programa: ter a concordância da família, ter familiar ou acompanhante para oferecer os cuidados, ter moradia em condições mínimas para a assistência domiciliar dentro do parâmetro estabelecido e residir na área de abrangência (Município do Rio de Janeiro e Baixada Fluminense). O sistema de comunicação entre a família e a equipe em caso de urgência deve ser feito via telefone para os números fornecidos e em casos extremos, podem ainda acionar o médico plantonista que fará as orientações necessárias (Manual de Orientação do PADI/IFF, 2001).

O critério eletivo geralmente aponta também para o grau de dependência de tecnologia que possui a criança, sendo praticamente unânime a presença de dependência de oxigênio, por se constituir um fator que dificulta, e até mesmo inviabiliza, a assistência ambulatorial constante.

Deve-se atentar para o fato de que o financiamento do programa é feito pelo próprio IFF, com a responsabilidade de fornecer medicamentos e outros materiais necessários de uso contínuo (sondas de aspiração, gase, cânulas de traqueostomia e outros). Apesar de fornecer alguns materiais para empréstimo (concentrador de oxigênio, bala de oxigênio, BIPAP, etc), estes devem ser adquiridos pela família da criança o mais rápido possível, mediante a elaboração de relatório médico previamente a alta para ser encaminhado a instância responsável, pois além de ter de ser usado permanentemente, não há orçamento que viabilize a compra de uma unidade para cada uma delas, nem tampouco dar a devida manutenção e realizar o reabastecimento necessário, como por exemplo a recarga de oxigênio. Também a Instituição Refazer oferece algum suporte como o aluguel de alguns aparelhos, até que a família possa obtê-los, dentre outras colaborações.

Outrossim, em função deste financiamento ocorrer apenas pelo IFF, o PADI conta somente com uma equipe, em que os profissionais são servidores do Instituto (com vínculos diversos). Só consegue atender a um número máximo de oito crianças, possui um carro para a realização das visitas cujo serviço é terceirizado e não possui ambulância para transporte de urgência. Por outro lado, em caso de agravamento do caso clínico, a internação no hospital é praticamente garantida (há um contato prévio com os *staffs* e residentes para que isso ocorra) e no caso de necessidade de exames e outros procedimentos eletivos há um agendamento e a

programação no sentido de disponibilizar um outro carro que atenda esta particularidade.

A título ilustrativo, consta do mesmo levantamento realizado pela enfermeira do PADI referente aos meses de janeiro e fevereiro citado anteriormente, a realização de 3 exames no hospital, houve 1 retorno para casa, 1 óbito, 40 supervisões por telefone, 11 supervisões realizadas por médico e enfermeira no final de semana e feriados e 3 reuniões de equipe.

Algumas situações que podem impedir a continuidade do atendimento pela equipe do PADI são: falta ou incapacidade de compreensão e atuação do familiar, familiar que frequentemente não cumpre as indicações e condutas determinadas pela equipe, modificações da moradia e dos cuidados que estejam em desacordo com as condições iniciais do tratamento e quando o familiar recusa parte da equipe dando preferência a um único profissional (Manual do PADI, *Ibid*).

Desta forma, há um aspecto que merece ser ressaltado, apesar dos familiares puderem realizar a escolha do profissional que melhor se identifique, quando há mais de um naquela especialidade, a recusa parcial da equipe acarretará na suspensão do tratamento haja vista, que o PADI conta apenas com uma equipe única. Observa-se então, que a autonomia dessas famílias não pode ser exercida plenamente já que não há outro meio de ir para casa a não ser aceitando a equipe.

Embora o PADI-IFF conte com o apoio da Instituição Refazer, esta não pode se responsabilizar pela total aquisição de insumos necessários à continuidade do tratamento que é *a priori* de competência do Estado. Tudo isto leva, além das dificuldades já citadas, a uma série de dificuldades no processo gerencial para o seguimento do curso do programa e a uma limitação do número de crianças por ele atendidas, seja por questões financeiras e por falta de uma política de saúde que ampare a implementação do atendimento domiciliar na rede em comunicação com os três níveis de atenção, seja por questões sociais diversas inerentes às famílias que o sistema de saúde não comporta e que dependem de um trabalho intersetorial. Tudo isto pode ser minimizado com a ESF bem organizada e estruturada através de um modelo em saúde que permita atender as demandas das famílias de diversas ordens.

Vale ressaltar que apesar de todas as dificuldades e desafios constantes, esta foi a única forma que os profissionais do IFF encontraram para fazer valer parte da lógica almejada pelo SUS e conseguir oferecer conforto para algumas crianças. Apesar de o programa ser de certa forma excludente, todos os são quando precipuamente estabelecem critérios de funcionamento, a atitude na sua elaboração e concretização é por demais louvável, pois este é o único modelo de atendimento domiciliar na rede pública que se destina à crianças no país.

### 3. CONTEXTUALIZANDO A SAÚDE DA FAMÍLIA

#### 3.1 A ESTRATÉGIA DA SAÚDE DA FAMÍLIA

Nota-se na literatura uma polissemia ao se tratar do tema que dificulta até mesmo um levantamento bibliográfico. Nos artigos encontram-se unitermos como: “PSF”, “Atenção Básica”, “Atenção Primária”, “Saúde da Família” e “ESF”, utilizados como sinônimos. Preferimos utilizar ESF, devido esta se apresentar como um dos principais eixos da Atenção Básica, mas não o único.

O serviço público de saúde brasileiro se propõe, pela legislação, a ser hierarquizado, regionalizado, descentralizado e ao mesmo tempo integral, articulado e contínuo. Cada ente federativo possui suas competências bem definidas quanto a sua administração, implementações das políticas, execução dos serviços, financiamento e formas de transferência de valores a serem repassados (Lei no. 8080/90). Para efeito de responsabilidade na esfera jurídica, há uma solidariedade decorrente de dispositivo constitucional expreso (Art. 30, VII). Como há não uma lei específica de responsabilidade sanitária que determine sanções, nada resta ao Poder Judiciário senão compelir qualquer um dos entes ao adimplemento da obrigação.

Tal atitude é justa para com o cidadão mas nem sempre o é para com o gestor que cumpre com suas obrigações determinadas pela lei no. 8080/90 e que vem a ser obrigado a realizar a obrigação que outro deixou de fazé-la. Isto pode representar um problema no orçamento e na alocação de recursos porém, diante de um conflito entre um bem indisponível (vida e saúde) e um patrimonial, produto da má gestão, o Judiciário, utiliza-se dos Princípios da Ponderação de Valores e da Razoabilidade para respaldar suas decisões.

Cada nível de atenção desempenha um papel dentro do sistema, que a grosso modo, se comporta da seguinte forma: nível primário ou atenção básica, responsável por ações de prevenção, promoção de saúde, acompanhamento e controle das doenças e agravos mais prevalentes na população, incluindo a ESF



como principal, que deveria funcionar como porta de entrada do sistema e permitir a organização da demanda; nível secundário, responsável por internações e exames; e, nível terciário, responsável pela internação e alta complexidade (Santos, 2002). Apesar desses papéis definidos, algumas ações são de responsabilidade de todos eles, como por exemplo, as ações educativas. Neste prisma, em busca do atendimento aos princípios do SUS, emergiu a ESF.

A Estratégia de Saúde da Família (ESF), produto da luta travada pelo movimento de Reforma Sanitária Brasileira, foi implantada através do programa de saúde da família em 1994 (Andrade *et al*, 2005), com a finalidade de busca de um modelo assistencial socialmente mais justo.

As políticas governamentais no Brasil acenaram para mudança na abordagem da assistência, conforme a Resolução no. 259, de 4 de dezembro de 1997, do Conselho Nacional de Saúde, que criou o Programa de Saúde da Família (PSF). Esse documento dá respaldo a especificidades, tais como: desenvolver ações voltadas para o núcleo familiar; dispor de agentes capacitados nas ações básicas de saúde que residam na comunidade; realizar visitas domiciliares a todas as famílias abrangidas; captar recursos humanos e desenvolver estratégias de comunicação que visem ao envolvimento das comunidades nas ações de saúde.

São alvos da ESF principalmente ações de promoção de saúde e prevenção de doenças, além da redução dos índices de mortalidade infantil (vigilância nutricional e vacinação), combate à tuberculose, hipertensão arterial, diabetes, doenças sexualmente transmissíveis e otimização da saúde da mulher (planejamento familiar, prevenção do câncer de colo de útero e de mama), promoção de saúde da gestante e do aleitamento materno, prevenção de acidentes domésticos na comunidade e a melhora da qualidade de vida do idoso.

A gerência e execução das ações para implantação desse modelo ficam a cargo dos municípios (Art.18 da Lei no. 8080/90), mas o financiamento do Programa só veio a ganhar vulto em 1996 através da Norma de Operação Básica (NOB/96) que estabelece incentivo financeiro ao Programa de Saúde da Família e ao Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS), para os municípios que os implantarem.

Tanto a Norma Operacional de Assistência à Saúde (NOAS 01/2001), publicada pela Portaria GM/MS no. 95, de 26 de janeiro de 2001 que estabelece a

coordenação pelos estados na definição de regiões, microrregiões e módulos assistenciais, para a regionalização da rede do SUS; como a regionalização estabelecida no Plano Diretor de regionalização e a Portaria GM/MS no. 399, de 22 de fevereiro de 2006 (Pacto pela Saúde) ao definirem as regiões de saúde como territórios contínuos, contribuem para a execução das ações de saúde pelo Município através do PSF favorecendo o fortalecimento do controle social e a solidariedade entre os gestores.

O documento do Ministério da Saúde (1998) sobre o PSF enfatiza como pontos centrais, além do estabelecimento de vínculos, a criação de laços de compromisso e de co-responsabilidade entre profissionais de saúde e população. As ações que o referido documento propõe desejam que a família passe a ser objeto precípua de atenção, a partir do ambiente em que vive, uma vez que “as ações neste espaço representam desafios a um olhar técnico e político mais ousado, que rompa os muros das unidades de saúde e enraíze-se para o meio social onde as pessoas vivem, trabalham e se relacionam”. A própria legislação do SUS faz menção à responsabilidade da família no processo de tratamento (parágr. 2º. do art. 2º da Lei no.8080/90).

A Estratégia é um modelo de organização dos serviços de atenção primária existente no SUS, composta por equipes multiprofissionais de, no mínimo: um médico generalista ou de família; um enfermeiro; um auxiliar de enfermagem; e, quatro a seis agentes comunitários, os quais prestam assistência integral e contínua à população pela qual são responsáveis. Estes últimos devem ser moradores da comunidade, de forma a conhecer seus problemas, oferecer confiança à comunidade e facilitar o acesso da equipe.

A ESF favorece a concepção de saúde citada por Mendes (1996, p.258) conhecida como o chamado Distrito Sanitário. Esta idéia propõe a mudança do paradigma em relação ao processo saúde-doença, com o abandono do modelo Flexneriano vigente, criado em 1910 e que valoriza o modelo de saúde microbiológico enfatizando a especialização, e adoção de um novo modelo que se volte para a produção social da saúde, onde a prática sanitária migre da atenção médica para a vigilância em saúde e a ordem governativa da cidade abandone a gestão médica e adote a gestão social com fulcro na qualidade de vida. Isto só é possível através da ESF que atua junto à comunidade e trabalha com o

cadastramento das famílias, o que propicia a uma transformação do ambiente e a busca da construção de uma cidade saudável, como bem descreve o referido autor.

Críticas vêm sendo feitas a este modelo em relação ao número limitado de equipes em relação à demanda por micro-áreas, a ausência de multidisciplinaridade, a instalação inadequada das unidades (espaço físico, condições de trabalho, e outras), a falta de políticas que garantam sua continuidade, problemas com financiamento, capacitação de pessoal e fixação da equipe na comunidade de forma a estabelecer o vínculo necessário (Cordeiro, 1996).

A referida Estratégia mantém coerência com os seguintes princípios do SUS: universalidade de acesso; integralidade de assistência; preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral; igualdade da assistência à saúde; descentralização político-administrativa – com ênfase na descentralização dos serviços para os municípios e regionalização e hierarquização da rede de serviços de saúde (Lei nº. 8.080/1990). A consideração desses princípios em relação à Estratégia de Saúde da Família leva à utilização de conceitos como a intersetorialidade (Art. 13 da lei no. 8080/90), a resolubilidade das ações e o impacto sobre a saúde.

Analisando alguns aspectos conceituais e filosóficos e político-ideológicos desse programa governamental, destacam-se a valorização das equipes de trabalho e dos vínculos entre profissionais e clientela – o que poderia se traduzir em serviços mais resolutivos e humanizados, buscando-se atingir a integralidade da assistência, pois o sujeito passa a ser considerado numa maior dimensão.

Como a Estratégia de Saúde da Família trabalha com o conceito de promoção de saúde e prevenção de doenças de forma descentralizada, permitindo que se conheça todo o contexto social, cultural, religioso, político e econômico dos indivíduos, das famílias e da comunidade em determinada micro-área, cuja população é adstrita à unidade, esta acaba por se comportar como principal referência de saúde para essas pessoas. Tal fato permite intervir na realidade e planejar e programar as ações de saúde local, com isso, racionalizar a oferta de serviços, de forma a transformar a demanda espontânea para uma oferta organizada (MENDES, *op.cit.*; Paim, s/d).

No conceito de promoção em saúde nos reportaremos à prevenção primária que tem como foco evitar que as pessoas adoeçam, e para tanto lança mão de

medidas voltadas para as condições do meio ambiente e social, não só para promoção geral da saúde, como para dar proteção específica a algumas doenças, como é o caso das vacinas. Esse modelo permite a ordenação e organização das ações no âmbito da vigilância epidemiológica e reforça a noção de que a educação é um fator tão importante quanto à assistência clínica na melhoria da saúde.

A promoção também é entendida por muitos como a busca de um ambiente saudável, em que as pessoas tenham uma boa qualidade de vida. Assinala-se, porém que as medidas que pretendem reduzir fatores de risco, constituem-se ações típicas de prevenção, não caracterizando-se como medidas de promoção (Dalmaso e Filho, *s/d apud* BRESLOW, 1999, p.7). De qualquer forma, a ESF abarca as duas medidas.

Buss (2000) salienta que o conceito moderno de promoção à saúde deve implicar em atividades que se volte para os grupos sociais e para os indivíduos através de políticas públicas abrangentes em relação ao ambiente físico, social, político, econômico e cultural e do esforço comunitário na busca de melhores condições de saúde.

As Conferências Internacionais de Promoção da Saúde através de suas resoluções têm feito surgir alguns consensos e diretrizes no que diz respeito às estratégias de promoção à saúde. Os principais pontos destacados são: ações intersetoriais, onde o gestor municipal deve fazer um planejamento integrando as diversas áreas e discutir com a população e o suporte social que engloba a informação, o apoio emocional e o suporte instrumental, através da disponibilização de recursos técnicos e materiais (Dalmaso e Filho, *s/d*).

Deve-se distinguir entre ação multisetorial e intersetorialidade. Na primeira estão presentes os diferentes setores e os fazeres temáticos se mantêm íntegros e sem comunicação, já na intersetorialidade segundo Mendes (*op.cit*, p.252): “O que vai caracterizar a intersetorialidade é a possibilidade de uma síntese dada pela predisposição à intersubjetividade e ao diálogo e, conseqüentemente, a sua pedagogia é a da comunicação”.

Neste sentido, é que a ESF tem um papel fundamental no cuidado e assistência, além da promoção de novos hábitos de vida e a facilitação do diagnóstico precoce de doenças – cuja discussão não se ocupa esta dissertação - com um enfoque que vai além da assistência individual, envolvendo a situação das

famílias e o contexto social e ambiental, no qual estão inseridos. Este tipo de abordagem permite minimizar a exposição a agravos psicológicos e sócio-econômicos que possam acometer as famílias em consequência da doença.

A própria denominação Estratégia de Saúde da Família já aponta seu verdadeiro sentido e o propósito de sua existência, ou seja: o cuidado com a família, que acaba por desaguar no Princípio da Proteção (Kottow, 2003), cujo enfoque se faz a partir das vulnerabilidades circunstanciais que atingem os indivíduos e que, por consequência, podem ser minimizadas por esta. Apesar de ainda não existir um instrumento que permita avaliar o grau de vulnerabilidade dos sujeitos, sabe-se que diante da possibilidade da ocorrência de certas adversidades no interior das famílias pode ocorrer suas desestabilizações, gerando riscos significativos à suas saúdes (Senna e Antunes, s/d).

Como se pode notar, os cuidados paliativos têm íntima ligação com a saúde da família, sendo inclusive incluídos pelo Ministério da Saúde em capítulo próprio no Manual de Condutas Médicas destinados a auxiliar os profissionais pertencentes àquela Estratégia (Chiba, 2003). Além do mais, o próprio SUS coloca a internação domiciliar (genericamente) como uma diretriz para a equipe básica de saúde (Lei n.º 10.424/2002) a fim de proporcionar o cuidado integral dos usuários em seu domicílio.

Deve-se ressaltar que, os cuidados paliativos e o direito dos familiares à continuidade do cuidado se encontram apontados no rol de serviços para políticas de acreditação de serviços de saúde da *Joint Comission International* e do Consórcio Brasileiro de Acreditação (CBA) de 2005, mas a família aparece apenas como sujeitos importantes no processo do cuidado, mas não também como mercedores e carecedores deste efetivamente.

Desta forma, observa-se, na prática, que a família e o cuidador familiar do paciente sob cuidados paliativos não é objeto de cuidado e proteção pelos serviços de atenção terciária, até porque não é o nível de atenção adequado para esta finalidade. O nível terciário, quando muito, os orienta tecnicamente a fim de facilitar o manuseio do paciente e minimizar o trabalho da própria equipe de saúde quando da internação, oferecendo por vezes relativo suporte psicológico, haja vista o número insuficiente de psicólogos para o tratamento dos próprios pacientes. Verifica-se a ausência de ações mais concretas de atenção voltadas aos familiares

e cuidadores familiares que permita evitar e/ou controlar doenças diagnosticadas ou referidas e à exposição a estas, bem como executar ações de assistência social.

Sob este enfoque, é que se torna necessária a atuação de uma equipe de saúde da família que permita acompanhar estes processos em intercâmbio constante com os demais níveis de complexidade que atendem tais pacientes, através da utilização dos alicerces já previstos pelo SUS (rede hierarquizada, organizada e com assistência integral). Devemos imaginar um sistema que possa se estabelecer também na ordem inversa, ou seja, do especialista para a atenção primária, principalmente quando a família já pertencer a uma população adstrita.

Então, as ações poderão ser realmente integradas, não retirando a responsabilidade do setor terciário sobre o paciente, nem sobrecarregando a atenção primária, mas tão somente atribuindo-se a cada nível o que na realidade deve ser de sua responsabilidade. Ou seja, o paciente que necessita de hospitalização é de responsabilidade principal do setor terciário, mantendo o vínculo com o mesmo até quando se encontra em internação domiciliar, ao passo que a família e o cuidador familiar ficam sob a responsabilidade principal da equipe de saúde da família. Os diferentes níveis de complexidade podem e devem atuar em cooperação quando da assistência domiciliar.

Um estudo realizado com famílias de CDT oriundas do IFF que viviam na comunidade da Rocinha e não tinham assistência domiciliar, dando ênfase no papel que a enfermeira exerce na educação e preparação dessas famílias para enfrentarem a realidade do cuidado, e no papel como agentes intermediadores do diálogo entre as classes populares, apontou frontalmente para a necessidade de por em prática um modelo que rompa com o modelo prescritivo e reprodutor de uma filosofia das “visitas de instrução” que não considera o contexto sócio-cultural (Cunha, 2001). A referida autora menciona o modelo de saúde da família como próximo do ideal, mas tece alguns comentários que nos faz crer que, além de não estar implantado, vê com reservas suas formas de implantação.

Mendes (2005), ao discutir as dificuldades para “devolver” as CDT do IFF após a alta, para os outros níveis de atenção, refere-se que a equipe do PADI tentou buscar o apoio de outras instâncias, inclusive com as equipes do Programa de Saúde da Família, sem sucesso.

Lima (2002) ao concluir seus estudos acerca dos pais de crianças e adolescentes com câncer avançado, tece os seguintes comentários:

Avaliar as redes de apoio existentes na comunidade e estabelecer estratégias de ação para cada estrutura de apoio (família, amigos, grupos de apoio, igreja, escola, serviços de voluntários, entre outros) requer da equipe de saúde hospitalar, um trabalho conjunto com profissionais de saúde pública e de outros setores sociais. (p. 100)

Seguindo esse raciocínio, Leite (2003) em seu estudo sobre a organização para sobrevivência das famílias das CDT, discorre: “É necessário que as instituições de saúde assumam seus papéis no acompanhamento e suporte a estas crianças e suas famílias” (p. 70).

Nota-se haver como pontos comuns entre as autoras a menção à necessidade de suporte por uma equipe que faça funcionar o sistema de saúde com a contra-referência e o fortalecimento da rede de apoio. Isto sugere a necessidade da ESF se estruturar para exercer esse papel em sua esfera de competência.

Como podemos perceber, muitos são os pontos em comum entre a filosofia dos cuidados paliativos e a Estratégia de Saúde da Família tais como: a ênfase da medicina no cuidado contínuo centrado na integralidade da assistência e a necessidade de rompimento com o paradigma Flexneriano – voltado para o modelo de hospitalização e para o cuidado altamente especializado. Ambos estão mais de acordo com um modelo assistencial alternativo que prioriza: o acolhimento; a humanização; o direito de cidadania; a interdisciplinaridade; a valorização das condições sociais; o fortalecimento do vínculo entre os profissionais de saúde e os pacientes e suas famílias; e, a racionalização dos recursos evitando-se a chamada obstinação terapêutica (tratamentos fúteis e/ou inúteis) e a distânasia (o sofrimento prolongado causado pelo tratamento), termos utilizados por Pessini (2004).

Como no Sistema de Saúde Brasileiro se preconiza a internação domiciliar (Lei no. 10.424/2002) e também a humanização (SUS, 2004), em muito contribuiria a ESF bem organizada com os cuidados paliativos infantis, e com o próprio PADI, pela proximidade com a família e com a busca do apoio intersetorial necessário. Ademais, como os cuidados paliativos devem se dar num espaço de discussão interdisciplinar, e em muito a ESF tem a contribuir já que tenta trabalhar com a noção do chamado “território comum” (SILVA *et al*, 2004, p. 83), o fortalecimento do vínculo com a comunidade e a responsabilização.

Por todo o exposto, o que se pretende demonstrar é que uma vez detectadas as reais necessidades dessas famílias e desses cuidadores, possa se apontar a Estratégia de Saúde da Família como nível adequado de atenção, contribuindo para o melhor planejamento da política pública de saúde e proporcionando uma assistência integral para toda a família, além de ser um dos eixos de apoio aos próprios cuidados paliativos infantis, principalmente quando estes forem oferecidos no contexto domiciliar.

### 3.2 A FAMÍLIA E O CUIDADOR FAMILIAR COMO SUJEITOS CENTRAIS NOS CUIDADOS PALIATIVOS INFANTIS

A conceituação de família oferece, de plano, um paradoxo para sua compreensão. O Código Civil não a define. Não existe identidade de conceitos para o Direito, para a sociologia e para a Antropologia. Como regra geral, porém, o Direito Civil moderno apresenta uma definição mais restrita, considerando membros da família as pessoas unidas por relação conjugal ou de parentesco. As várias legislações definem, por sua vez, o âmbito do parentesco. O direito de família estuda, em síntese, as relações das pessoas unidas pelo casamento, bem como daqueles que convivem em uniões sem casamento; dos filhos e das relações destes com os pais, da sua proteção por meio da tutela e da proteção dos incapazes por meio da curatela.

Desse modo, importa considerar família em um conceito amplo, como parentesco, ou seja, o conjunto de pessoas unidas por vínculo jurídico de natureza familiar. Compreende os ascendentes, descendentes e colaterais de uma linhagem, incluindo-se os ascendentes, descendentes e colaterais do cônjuge, que se denominam parentes por afinidade ou afins. Em conceito restrito, família compreende apenas o núcleo formado por pais e filhos que vivam sobre o pátrio poder. Existe ainda a possibilidade de família ser formada por apenas um dos pais e seus descendentes, chamada de monoparental. A Constituição Federal de 1988 já reconhece esta possibilidade através do pará.4º.do art.226.

Entre os vários organismos sociais e jurídicos, o conceito, a compreensão e a extensão da família são os que mais se alteram no curso dos tempos. Nesse alvorecer de mais um século, a sociedade de mentalidade urbanizada, embora não



necessariamente urbana, cada vez mais globalizada pelos meios de comunicação, pressupõe e define uma modalidade conceitual de família distinta das civilizações do passado.

Como uma entidade orgânica, a família deve ser examinada, primordialmente, sob o ponto de vista exclusivamente sociológico, antes de ser um fenômeno jurídico. Sabe-se que a célula básica da família, formada por pais e filhos, não se alterou muito com a sociedade urbana, contudo, a família atual difere das formas antigas no que concerne a suas finalidades, composição e papel dos pais e mães.

Tudo isso é importante na medida que tanto a ESF e os cuidados paliativos trabalham com as famílias. Nesse sentido, a abordagem do contexto familiar, dentro das ações previstas para uma equipe de saúde da família, torna-se necessária, tanto do ponto de vista do entendimento da situação-problema trazida como demanda de atendimento, como num contexto de estratégia de promoção à saúde, em nível comunitário.

A demanda trazida pelos indivíduos para atenção à saúde pode ser compreendida como uma linguagem que expressa conflitos de seu ambiente familiar. As questões da saúde da criança, do adolescente, da mulher, do homem e do idoso devem ser compreendidas à luz da estruturação e da história particular de cada família, dentro do pano de fundo da realidade social que a constitui (Senna e Antunes, s/d). Esses autores mencionam que os agravos se estabelecem de forma diferenciada onde mulheres, adolescentes e crianças estão mais expostas à violência doméstica; a influência da dupla jornada feminina acrescidos das alterações corporais advindas da maternidade propicia um perfil para instalação de problemas de saúde; o aumento do risco de depressão e alcoolismo, no desemprego ou aposentadoria, dentre outros. Também são mencionados a ocorrência de outros eventos da vida potencialmente estressantes como: a morte de um dos pais ou de indivíduo provedor de cuidados ou renda; a gravidez e o nascimento trazendo um novo arranjo para o grupo; a manifestação de uma doença grave ou envelhecimento, que interfiram na autonomia de um dos membros da família; a prisão, hospitalização e outros.

Das observações retiradas dos estudos de Senna e Antunes (s/d) que enfatiza a capacidade da chamada “resiliência” – termo advindo da física, que

poderia ser traduzido como elasticidade e entendido como capacidade de retomar a forma original após uma tensão sofrida – depreende-se que alguns processos podem potencializar a capacidade de enfrentamento das adversidades, principalmente quando se pode contar com o suporte social.

Como podemos perceber, os acontecimentos, além de trazerem angústias individuais, levam a uma desestabilização da composição anterior do grupo. Investigar a situação evolutiva de uma família pode esclarecer situações de conflito que possam estar afetando as condições de saúde. Como os familiares das CDT e das crianças em cuidados paliativos têm que adaptar suas vidas a uma nova realidade, ficando predispostas a sofrerem agravos e doenças, e a ESF é responsável na realização do diagnóstico local de saúde através do cadastramento da população adstrita, seria o nível de atenção em saúde ideal.

Também a família não é alvo de nenhum programa específico de cuidado pelo Ministério da Saúde, cabendo à ESF desenvolver ações em conjunto com os demais níveis de atenção para atuarem conjuntamente e minimizar o impacto de risco em populações sabidamente vulneráveis.

A tecnologia e a ciência trouxeram, para a vida das famílias, as possibilidades de um viver que é diferente e, com esse novo modo, novos estilos de existir. Tanto as CDT como outras crianças em cuidados paliativos, se enquadram numa categoria de crianças com necessidades especiais, demandando cuidados contínuos, complexos e especializados que não são do domínio do senso comum. Não houve tempo histórico suficiente para que os cuidadores familiares e leigos enfrentassem o desafio imposto pelo impacto do novo.

Como a literatura voltada para o cuidador se direciona num sentido amplo de discussão, vale ressaltar que os cuidadores nem sempre fazem parte da família do doente, pois hoje adota-se, como forma de proteção e frente as adversidades, o conceito de que família não se entenda somente a partir dos laços de sangue, mas como uma rede de solidariedade que favoreça a sobrevivência, por vezes passando a ser família aqueles com quem se pode contar (Simionato e Oliveira, 2003).

Para efeito de esclarecimento sobre como a literatura científica classifica os diferentes tipos de cuidadores, utilizaremos uma classificação adaptada, pois esses

autores referem-se apenas aos cuidadores de idosos dependentes. Stone *et al* (1987) assim classificam os tipos de cuidadores:

Cuidador principal: aquele que tem a maior responsabilidade nos cuidados diários da criança doente.

Cuidador secundário: aquele que realiza tarefas sem, no entanto, deter a responsabilidade principal nos cuidados diários da criança dependente.

Cuidador informal: é o cuidador não remunerado no desempenho dos cuidados diários da criança dependente.

Cuidador formal: é o cuidador remunerado no desempenho dos cuidados diários da criança dependente.

Apesar dessa nova concepção da família que vem sendo uma realidade no campo sociológico, optou-se por direcionar o enfoque desta pesquisa para as famílias unidas por relação de parentesco com fulcro em seu conceito amplo, independente do vínculo entre os pais, considerando a possibilidade de monoparentalidade e para o cuidador familiar (principal ou secundário), por este estabelecer laços afetivos ou de responsabilidade direta com a criança ou adolescente acometida pela enfermidade. Além de este último ser um dos membros da família, é o mais sobrecarregado e deve ser alvo de cuidado no âmbito da Estratégia de Saúde da Família.

Os demais parentes que possam vir a ser entrevistados devem estar habitando o lar das CDT, quando em assistência domiciliar, mesmo que provisoriamente, ou de alguma forma estar envolvido no processo de cuidado, quando a criança estiver internada. Ademais, considerar-se-á como pais os que efetivamente convivam com a criança, não necessariamente os que são pais biológicos.

A família dos pacientes sob cuidados paliativos pediátricos em especial, vive um processo arrastado de doença de um de seus componentes, e tal como afirma Tavares e Takeda: “O paciente nunca fica doente sozinho, mas toda sua família adoece junto” (1996, p.32).

A atenção ao paciente e seus familiares no domicílio constitui um dos vértices de atuação dos cuidados paliativos (Dunlop, 1998; Saunders, 1990; Twycross, 1998), porém não se restringe ao paciente adulto, nem tampouco apenas ao câncer.

Numa pesquisa realizada no INCa no ano de 2004 por Chaves (2006) na unidade destinada aos cuidados paliativos oncológicos em adultos (HCIV), detectou-se que a maioria dos cuidadores eram familiares (92%) e do sexo feminino (96%) e que o processo de adoecimento de um membro da família altera diretamente seus cotidianos por apresentarem vários agravos, tais como: cansaço físico (44%), emocional (76%), estresse (40%) e problemas de saúde (28%). Também Stone *et al* (1987) já sinalizavam a problemática com dados semelhantes: os cuidadores costumam ser familiares e amigos (86%) e do sexo feminino (75%).

As repercussões físicas, psicológicas e sociais para o cuidador, no exercício diário e repetitivo dos cuidados, muitas vezes durante anos seguidos, já estão claramente estabelecidas pela literatura (Jonhson & Catalano, 1983). Deve ser destacada a constatação de deterioração de sua saúde e adoecimento, tanto físico quanto psíquico (Emanuel, 1999), a perda do poder aquisitivo (Bodenheimer, 1999), a ruptura de vínculos, isolamento e diminuição da participação social (Topinková, 1995).

Levando-se em conta a definição ampla do conceito de saúde (WHO, 1978), que considera o contexto social e familiar, sabe-se que nos processos da doença, principalmente crônicas, há um enfraquecimento do poder econômico da família, seja porque alguns de seus membros deixam seus empregos para tratar do doente, seja porque nenhum destes entes possui condições econômicas para o próprio sustento, ou que mesmo que possuam alguma fonte de renda, tais como pensões ou benefícios, os gastos também representam uma queda no poder econômico. Todos esses fatores somados ao processo de doença tendem a desestabilizar ainda mais a composição do grupo.

Deve-se ainda considerar que, além da vulnerabilidade intrínseca (Kottow, *op.cit.*, p.73), produto da própria existência humana, há também as denominadas vulnerabilidades circunstanciais em decorrência da pobreza, falta de acesso à educação e saúde e da discriminação, o que leva a crer que estas, por si só já potencializam conseqüentes agravos à saúde dos familiares, e que, somadas ao contexto da própria natureza da doença incurável os fragilizam ainda mais e os tornam propensos a adquirirem doenças.

A imprevisibilidade da doença, o *stress* relacionado aos efeitos colaterais, o processo de tomada de decisões constantes, a morbidade do paciente e sua

resposta psicológica, a exposição à debilitação e ao desfiguramento severo (Carvalho, 2004), são alguns dos fatores que mais contribuem para o processo. Além desses, o convívio com a finitude da vida e com a necessidade de se cuidar constantemente do doente, negligenciando a própria saúde nos períodos inter-internações ou quando este se encontra sob tratamento domiciliar, agrava ainda mais o problema.

Num estudo realizado por Lima (2003) com a finalidade de propor a sistematização de cuidados paliativos com base nas experiências desenvolvidas no processo de cuidado realizado com os pais e outros familiares de crianças e adolescentes com câncer avançado após seus óbitos, detectou que os sentimentos provocados pelo diagnóstico e pelo tratamento desestruturam a organização familiar. Nesse estudo os familiares relataram que a existência de uma doença grave como o câncer afetou diretamente suas vidas. As mudanças na vida da criança, do adolescente e de seus familiares exigiram readaptações e nesse movimento foi priorizado o cuidado ao filho doente. Adentrar no mundo da doença, do tratamento, das hospitalizações frequentes, da dor e tomar consciência da aproximação da morte exigiu posicionamentos de resistência, desistência e resignação.

A referida autora prossegue mencionando outras experiências como: insegurança, alteração da dinâmica familiar, exaustão física e emocional, problemas financeiros e de relacionamento entre os pais e outros familiares. Inúmeras estratégias foram mencionadas pelos familiares para o enfrentamento da situação, tais como: apoio da família, dos vizinhos, dos amigos e da equipe de saúde; retomada das atividades cotidianas; comunicação franca; apoios espirituais; a religião e as atividades recreacionais.

Vale dizer que esses depoimentos foram prestados por familiares após a morte das crianças e adolescentes e que esses não tiveram os cuidados paliativos em domicílio, o que muito lembra a pesquisa realizada por Wolfe *et al* em 2001 (*op.cit.*), embora o direcionamento de seus estudos apenas objetivaram a verificação da sintomatologia e do sofrimento das crianças e adolescentes.

Em outro trabalho mencionado por Leite (2003), agora já específico com familiares das CDT, buscou-se conhecer a organização da sobrevivência das famílias para lidarem com essas crianças. Foram encontrados dados que apontaram

para desorganização e desordem da família em várias dimensões: emocional (estresse, medo, culpa, não-aceitação), social (confinamento domiciliar), financeira (saída da mãe do mercado de trabalho) e o impacto nas atividades rotineiras (o cuidar, o viver com a situação da dependência tecnológica). Foi também mencionado a instalação do alcoolismo logo após a instalação da doença, fato também descrito por Senna e Antunes (*op.cit.*).

Também o estudo realizado por Cunha (2001), já citado anteriormente, buscou, com muita propriedade, demonstrar o papel das ações educativas realizadas pelas enfermeiras dirigidas às famílias das CDT que residiam na Rocinha e o processo do ganho de autonomia gradativa dessas famílias e suas dificuldades de adaptação, que eram vencidas pelos laços de amor e pela busca de estratégias para vencerem as dificuldades.

Vale ressaltar que todas as pesquisas que envolvem os familiares apenas o fazem com adultos ou com os cuidadores familiares de crianças e adolescentes oncológicas enfatizando ações educacionais e apontando estratégias para diminuir seus sofrimentos. Também os poucos estudos que envolvem familiares das CDT tem os mesmos objetivos e nenhum deles traz como preocupação fundamental da assistência à saúde direcionada à família. Apesar disso, esses estudos já representam um avanço por pelo menos mencionarem aspectos importantes do contexto familiar até hoje desconhecidos, permitindo assim, servirem de ponto de partida para a discussão que pretendemos fazer neste estudo.

Desta forma, torna-se urgente conhecer o que acontece com os familiares de outras crianças sob cuidados paliativos, comparando os dados, apresentando alternativas de como tratá-las efetivamente e do papel da rede de saúde neste contexto. De acordo com o que traz a literatura científica, de que a maioria dos cuidadores são familiares e do sexo feminino (Chaves, *op.cit.*) e do conhecimento de algumas demandas familiares, permiti-se *a priori* sugerir que o modelo de saúde da família representado pela ESF, é o que melhor está estruturado para isso (OMS, 1997).

#### **4. AS DEMANDAS FAMILIARES QUANDO O DOMÍLIO É O *LOCUS* NO PROCESSO DO CUIDADO**

##### **4.1 A OBSERVAÇÃO DA DINÂMICA DO PADI**

O processo de descoberta da dinâmica do programa e da forma como na prática eram colocados de fato os problemas e os meios para solucioná-los me causou muita curiosidade haja vista, ser o primeiro serviço que colocava em prática um modelo próximo ao qual defendo. Desta forma, optei por freqüentar algumas reuniões da equipe realizadas às terças-feiras, antes de partir para o conhecimento das crianças e da família em seus domicílios.

Neste processo pude constatar alguns dados não documentados, mas de uma importância vital no gerenciamento do PADI como: a) a mudança da própria equipe a das equipes da instituição como um todo (como em outras instituições de saúde, estava ocorrendo um processo de substituição de servidores com diversas formas de contratação por servidores concursados) e com isso, a ruptura de alguns vínculos, a criação de outros e a necessidade de se promover novo esclarecimento acerca do funcionamento do PADI com todos os novos funcionários da instituição, de forma a prevenir problemas em caso de urgências; b) a necessidade de uma averiguação do local da residência a ser instalado o programa de forma a não colocar a equipe em risco; c) a não inclusão de crianças ou o atraso neste processo devido a não prestação dos serviços por parte do Estado em fornecer os materiais necessários e realizar a manutenção, sendo necessário a elaboração de relatórios direcionados, não mais dirigidos às instâncias de saúde mas, à Defensoria Pública com intuito de ingressar com a devida ação judicial; d) dificuldade para instalação do programa devido a outros fatores como a presença de barreiras arquitetônicas (falta de acesso para o carro), ausência de tomadas elétricas e até mesmo de corrente elétrica, além de outros; e) problemas de ordem institucional, como a viabilização e adaptação para o funcionamento de dois carros que foram doados (motorista, pagamento de IPVA, pagamento de seguro, gasolina, reforma do veículo,

etc.); e, f) o não reconhecimento do programa pelo Ministério da Saúde, remunerando os serviços como uma internação comum.

Verifica-se ainda a inexistência de estruturação e de apoio em intercâmbio com os demais níveis de atenção; a necessidade de algumas crianças, mesmo que vinculadas ao PADI, terem que ir ao hospital por conta de necessitarem, por exemplo, de mais uma sessão de fisioterapia respiratória e a quebra da assistência - como alguns profissionais do IFF não são exclusivos do PADI, alguns acompanhamentos da criança e da família ficam de certa forma prejudicados.

Como se pode notar, para pôr em prática um programa que atende no máximo oito crianças, onde a referência é a própria instituição e é aparentemente pequeno, muitas são as dificuldades, agravadas pelo não reconhecimento da importância do Programa, inclusive pelas autoridades e gestores de saúde. Enquanto a tecnologia capitalista avança e vende seus produtos caros aos hospitais, permanece no sistema o paradigma de uma concepção de saúde arcaica que ainda centra-se na hospitalização e na doença e não investe no menos oneroso para os cofres públicos e na solução altamente resolúvel: o cuidado em domicílio.

Nota-se que há uma pressão exercida pelas indústrias biotecnológicas sobre o sistema de saúde para aquisição cada vez maior de aparelhos e insumos e o desprezo por materiais que não estejam dentro desses padrões. Observa-se que inexistente uma postura ética tanto com a preocupação na transformação da morbimortalidade, conforme afirmado por Mendes (2005), e com a forma com que essas crianças e essas famílias estão sobrevivendo por conta da tecnologia, quanto com a onerosidade para os cofres públicos. A sociedade de consumo paga um preço alto sem ao menos compreender o fenômeno do qual participa, onde sua doença é transformada em produto e sua saúde desprezada.

Desta forma, estabelece-se um paradoxo no Brasil: uma sociedade medicalizada, sem saúde e pobre mas em contrapartida, com uma alta tecnologia utilizada com critérios não suficientemente racionais. Isto porque, ao contrário de alguns países como Espanha e Canadá, a porta de entrada do sistema de saúde e os cuidados continuados não são realizados pela atenção básica, o que faz termos um significativo número de hospitais de grande porte, na maioria, inoperantes.

Prosseguindo com a freqüência nas reuniões, pude conhecer de forma sucinta todas as crianças que estavam em atendimento e alguns problemas



inerentes a suas famílias, sendo compreensíveis pouco a pouco algumas questões de ordem prática como a racionalização no estabelecimento da seqüência da visitação em virtude da localização do domicílio ou em virtude do agravamento do quadro clínico. Também por isso, o critério de escolha para as entrevistas, embora aleatória, foi sendo delineado com este pano de fundo, aproveitava o dia em que mais crianças seriam atendidas (quatro crianças) para acompanhar a equipe. No trajeto verifiquei que havia mais pontos coincidentes com a ESF, e por sua vez com os cuidados paliativos, do que imaginava, que se estendiam desde sua filosofia até os aspectos gerenciais (a separação dos materiais a serem levados, a marcação de exames ou procedimentos necessários, etc).

Ainda antes de realizar o Consentimento Livre e Esclarecido e posteriormente às entrevistas, realizei algumas visitas prévias a fim de deixar as famílias mais livres para me conhecerem e decidirem se queriam ou não participar da pesquisa. Ao chegar, a enfermeira coordenadora do programa me apresentava e enquanto aguardava, aproveitava para observar o cenário domicílio-criança-família e o cenário domicílio-equipe-criança-família. A equipe sempre foi muito bem recebida, e para minha agradável surpresa, eu também. Esta foi a forma de avaliar o que realmente significava a palavra **vínculo** trazida por Mattos (2001), ao tecer comentários acerca do princípio da integralidade e, da leitura extraída da filosofia da ESF que até então não experimentara enquanto parte da equipe de saúde.

O processo de atendimento se faz de uma forma interessante onde na medida em que os profissionais realizam suas competências técnicas com as crianças, há um diálogo entre esses e os familiares presentes de forma a tirar dúvidas, trocar eventuais prescrições e conversar sobre questões que envolvem o cotidiano. A equipe permanece no domicílio de acordo com a necessidade diária da criança (condições clínicas), mas nunca menos de uma hora. Na casa da criança existe uma pasta contendo o diagnóstico e toda evolução do quadro clínico, onde ao término do atendimento os profissionais procedem ao seu preenchimento.

Podemos então, diante do conteúdo exposto neste item, apresentar algumas ponderações sobre o PADI em relação à política nacional de saúde pública e em relação a alguns modelos de atendimento domiciliar que foram discutidos. Em primeiro lugar, o discurso do Ministério da saúde se faz no sentido da desinternação (Portaria no. 2416/98 GM/MS e Lei 10424/2002) e da humanização (MS/2004) e

aponta a atenção básica como nível de atenção ideal para realizar as visitas nas comunidades (Resolução 259/97 do CNS) e como responsáveis pelos cuidados paliativos e continuidade do tratamento oncológico na Política Nacional de Atenção Oncológica (Art.,3º.,III da Portaria no.2439 / GM de 2005).

Apesar da Lei no.10424/2002 não está regulamentada e não haver uma Lei específica que correlacione os cuidados paliativos infantis e os cuidados com as CDT com a ESF quando da assistência domiciliar, esta proposta pode ser aferida quando da leitura sistemática dos dispositivos legais.

Partindo deste ponto, passemos então à análise comparativa entre alguns modelos de atendimentos domiciliares já implantados no Brasil em três municípios através dos estudos de Silva *et al* (2005) e com base no modelo Espanhol correlacionando-os com o PADI. Inicialmente, o modelo dos três municípios brasileiros não estava ligado a um hospital mas a unidades básicas de saúde e tinham como referências hospitais gerais, ambulatórios do município, pronto-socorros como também instituições públicas ou privadas, independente do nível de complexidade.

Também, de acordo com a caracterização apresentada por Duarte e Diogo (2000), em apenas um dos municípios o modelo funciona com dois programas que contemplam tanto a internação (PID), como a assistência (PAD) através do esquema de visitação. É bom lembrar que o PADI só funciona com o esquema visitação, primeiro porque há apenas uma única equipe, segundo porque não há financiamento para que isto ocorra e, terceiro porque está ligado diretamente à alta complexidade.

O PADI está ligado ao IFF e as crianças atendidas, portanto, são provenientes do próprio Instituto, fator que contribui para a dificuldade que Mendes (2005) chama de “devolver” as crianças ao sistema quando da alta hospitalar, o que levou com que Cunha (2001) e Leite (2003) desenvolvessem suas pesquisas no sentido de averiguar como as famílias das CDT estavam lidando com essa realidade após a alta hospitalar ou após a realização de alguns procedimentos que caracterizam a criança como dependente de tecnologia.

Nota-se que, em principio, o termo “devolver” utilizado por Mendes (*op.cit.*) soa algo estranho, mas é adequado por que a criança iniciou o tratamento através da alta complexidade e como os termos referência e contra-referência geralmente

são utilizados, apesar de algumas polêmicas, quando a porta de entrada é a atenção básica poderia não ser adequado utilizá-los na ordem inversa (Serra e Rodrigues, 2007).

Também os objetivos dos modelos desses municípios tiveram intenções e prioridades distintas, que iam desde o descongestionamento dos leitos e a redução do gasto assistencial, até a filosofia da assistência integral, qualidade de vida e humanização. Diante do contato com a equipe, pude perceber que os objetivos do PADI se estabelecem na ordem inversa deste comentário, sendo precipuamente acolhedor e resocializador.

Quanto à aquisição de insumos e equipamentos, aquisição e capacitação de recursos humanos e forma de financiamento, houve também diversidades, mas nenhum deles dependia totalmente de hospitais ou exclusivamente de outro nível de atenção. Neste ponto, o PADI apresenta uma desvantagem, já que é financiado pelo próprio Instituto, que apesar de pertencer ao Ministério da Saúde, não recebe dotação orçamentária para tal, contando apenas com a parceria da Instituição Refazer em algumas poucas ações.

Ademais, em todos os municípios há critérios de admissão que levam, por vezes, a discordância das equipes, mas o ponto em comum entre eles é a necessidade de diagnóstico fechado e a presença de cuidador. Em um deles são necessários ainda, condições do domicílio e que o usuário esteja acamado ou com dificuldades para deambulação.

Também o PADI possui critérios que geram uma gama de crianças excluídas, internadas ou não, dos quais se destacam moradias com condições mínimas e fora de áreas de risco; residência na área de abrangência; e, a necessidade de disponibilização de equipamentos (empréstimo ou aluguel de aparelhos) ou, de preferência, a aquisição pela família. Devido a equipe pertencer ao hospital e o ao não reconhecimento do PADI pelo Ministério da Saúde, o desempenho da equipe é uma questão de idealismo e não deve realmente ser exposta a riscos, até por conta de algumas questões de cunho jurídico, sobre as quais não cabe a discussão no momento.

Tudo isto se dá devido ao PADI estar ligado ao próprio IFF e este não possuir uma receita financeira específica para o custeio do programa, já que o Ministério da Saúde nem o cadastrou, fato que leva a dificuldade para sua expansão. Assim

sendo, a criação e manutenção do funcionamento do PADI consistem num desafio para seus coordenadores, para a equipe e para a própria Instituição.

Além dos critérios citados anteriormente e o fato do programa contar apenas com uma equipe, optou-se em admitir crianças que tenham uma dependência que dificulte mais a ida ao hospital, como por exemplo, dependência de oxigênio. Mesmo com toda essa dificuldade, o PADI se estruturou desta forma porque foi o único meio de oferecer, mesmo que para poucas crianças, algum conforto para ela e seus familiares e porque, conforme assinalou Mendes (*op.cit.*), se mostraram falhas as tentativas de apoio por outras instâncias, inclusive as equipes de Saúde da Família. Isto expõe, dificuldades no funcionamento da rede de saúde Brasileira de acordo com o almejado pela legislação do SUS, principalmente no que tange a integralidade das ações.

Quanto ao modelo implantado para adultos no INCa relativo ao atendimento domiciliar, permite-se apontar as seguintes semelhanças com o PADI: ambos têm ligação com o hospital e por isso são gerenciados e financiados pelos respectivos Institutos, não possuem articulação com os demais níveis de atenção, as equipes possuem ligação com o hospital e também há o estabelecimento da área de abrangência. As diferenças consistem em que no INCa o atendimento domiciliar é feito sob as formas de internação e visitação e os doentes provêm já de uma unidade específica destinada aos cuidados paliativos (HC IV), já que a instituição é composta por várias unidades hospitalares onde fica a cargo de cada uma delas a assistência de determinadas especialidades.

Em comparação ao modelo espanhol, que é ligado à Atenção Básica, o PADI poderia ser caracterizado como um modelo eclético, já que quando comparado àquele mesclam-se características do programa de *Atención domiciliaria* e do programa de *Hospitalización a Domicilio*. Apesar de distintos quanto ao nível de atenção, gerência e financiamento, ambos apresentam problemas de articulação entre os demais níveis assistenciais e a falta de coordenação entre instituições sanitárias e sociais.

Quanto ao estudo de Rehen e Trad (2005), fundado na proposta de que o modelo de assistência domiciliar deve ser oferecido pela atenção básica, em comparação com o modelo canadense, também foram encontradas várias

recomendações que demonstram haver problemas da mesma natureza: financiamento, critérios de operacionalização, dentre outros.

Vale ressaltar que dos modelos citados, o único modelo que abarca os cuidados paliativos através de um programa específico na atenção básica é o espanhol, com a ressalva de não haver um específico voltado para crianças, apesar de atendê-las.

Diante dessas considerações, nota-se a ausência de um modelo brasileiro que cuidados paliativos com programas que sejam destinados às crianças, onde o atendimento domiciliar relativo a esses cuidados esteja ligado à atenção básica através da ESF, mas funcionando em comunicação com toda a rede.

Uma vez realizadas essas ponderações para o desenvolvimento do tema, antes de tecer comentários acerca da família, é necessário conhecer o perfil de todas as crianças cujas famílias foram entrevistadas, e não somente das atendidas no domicílio, para permitir confrontar se há influência dos cenários no processo do cuidado e identificar suas particularidades quando esse é realizado no domicílio.

#### 4.2. CONHECENDO AS CRIANÇAS PARA CONHECER AS FAMÍLIAS

À luz da discussão teórica aduzida no capítulo 2 sobre o conceito e a classificação das CDT, trazidos por Haffner & Schurman (2001), Glendinning *et al* (2001), Kirk (1998) e Leite (2003), pôde-se verificar no presente estudo, mesmo com uma amostra aleatória, a mesma semelhança na diversidade de diagnósticos e dos vários graus de dependência de tecnologia trazidos pelos autores. Isto reforça a idéia da necessidade, tal qual o câncer, de um programa de cuidados paliativos infantis.

Em uma amostragem pequena (nove crianças), observamos o predomínio das doenças congênitas que envolvem o sistema nervoso central (quatro crianças) e o predomínio das crianças entre a fase lactente e pré-escolar (cinco crianças com menos de cinco anos), o que é compatível com os resultados do estudo realizado em 2003 pelo Núcleo de Pesquisa Interdisciplinar em Ciência, Tecnologia e

Inovações em Saúde que objetivou traçar o perfil epidemiológico das CDT do IFF citado anteriormente.

Alguns dados das crianças cujos familiares foram selecionados para participar neste estudo estão reunidos quadro 1, que cuida de fornecer uma panorâmica do perfil da amostragem. Os locais das entrevistas com os familiares variaram (no domicílio, durante a internação hospitalar cujas crianças já são atendidas pelo PADI e crianças internadas não inclusas no PADI) em função da necessidade de averiguar se haviam diferenças na dinâmica familiar e em suas necessidades/dificuldades nos diferentes cenários.

É de importância vital assinalar que proceder a uma análise da dinâmica familiar é muito mais que simplesmente analisar a estrutura familiar, embora ambos sejam de fundamental importância para o estabelecimento das condições de saúde do grupo. A estrutura familiar considera a composição familiar e seu meio físico, fazem parte constitutiva e permanente da família, aspecto importante no sentido de oferecer as condições primárias para a construção de valores, práticas sociais e cidadania. Já a dinâmica familiar se relaciona com outras dimensões, a das relações entre os membros da família, sendo relevantes os aspectos comunicacionais e de relação social, o estabelecimento de regras de comportamento, a resposta frente ao meio social mutante, dentre outras, constituindo-se aspectos de relevância fundamental para o desenvolvimento e o futuro das pessoas (MS, 1994).

Sendo assim, antes de proceder a uma análise de outros dados, trago algumas questões que foram frutos das observações prévias realizadas e extraídas durante as reuniões de equipe que freqüentei. Julgo serem relevantes visto que os discursos dos sujeitos isoladamente não são suficientes para mostrar a dimensão que os estudos qualitativos oferecem. Passo então a fazer breves e sintéticas ponderações em relação a cada família em correspondência a numeração contida no quadro 1, trazendo alguns dados objetivos e também subjetivos que se destacaram durante as observações.

Vale dizer que em alguns casos, embora tenha sido entrevistado apenas um familiar, o mesmo foi caracterizado como “família” para fins de localização no texto, devido se considerar também a criança ou adolescente como membro da mesma.

**Quadro 1 - Perfil das crianças cujos familiares foram selecionados**

Paciente	Idade em anos	Tempo de PADI (anos)	Diagnóstico	Dependência de Tecnologia	Local da Entrevista	Nº. de familiares entrevistados e parentesco
JVAM	7	1, 2	Síndrome Lennox Gastaut	Oxigenoterapia, BIPAP, traqueostomia, gastrostomia, medicamentos.	Domicílio	2- mãe e pai (família 1)
KVSSC	2	0,8	Broncodisplasia	Oxigenoterapia, Traqueostomia, Gastrostomia, medicamentos.	Domicílio	3- mãe, pai e avó (família 2)
AMAM	2,10	0,3	Tetralogia de Fallot, fenda palatina, CIV	Oxigenoterapia, traqueostomia, Gastrostomia, medicamentos.	Domicílio	2- mãe e avó (família 3)
JNOP	18	5,8	Encefalopatia crônica não progressiva	Oxigenoterapia, BIPAP, traqueostomia, gastrostomia, medicamentos	Domicílio	2- tia e avó (família 4)
VKAS	1,7	não inclusa no PADI	Síndrome de Haddad	Oxigenoterapia, BIPAP, traqueostomia, gastrostomia, medicamentos.	Enfermaria de pediatria	1- mãe (família 5)
MCSC	1,2	não inclusa no PADI	Síndrome Werdnig Hoffman	BIPAP, traqueostomia, Gastrostomia, medicamentos.	Enfermaria de pediatria	1- mãe (família 6)
CESO.	1 e 28 dias	não inclusa no PADI	Broncodisplasia	Oxigenoterapia e gastrostomia, medicamentos.	Enfermaria de pediatria	2- mãe e avó (família 7)
LLF	14	1,4	Fibrose cística	Oxigenoterapia, medicamentos, dieta industrializada.	Enfermaria da DIP	1- mãe (família 8)
GAAM	11	0,11	Fibrose cística	Oxigenoterapia, medicamentos,	Enfermaria de pediatria	4- mãe, pai, tia e prima

				dieta industrializada.		(família 9)
--	--	--	--	------------------------	--	-------------

Fonte: Elaboração própria.

Família 1: A observação foi feita no espaço domiciliar. Apesar do pai não ser o biológico, expressa muito amor pela criança e faz tudo que está ao seu alcance para melhorar a condição dela e da família, apóia a mãe e acompanha a criança desde o nascimento. O pai biológico fornece auxílio financeiro determinado pela justiça, mas não tem contato com a criança. A moradia tem boas condições de higiene e limpeza e é dispensado muito cuidado à criança. Possuem uma pessoa que auxilia nos afazeres domésticos e menos frequentemente com a criança. A mãe se dedica integralmente à criança e teve que parar de trabalhar em função da doença de seu filho. Por ser portador de uma síndrome neurológica, consegue dar poucos sinais, mas transmite paz e tranquilidade.

Família 2: A observação também foi feita no domicílio. História familiar complexa, a mãe da criança não possui pai, tendo a avó materna da criança morrido durante o período da internação hospitalar de seu filho. Declarou que não há nenhum vínculo marital e afetivo com o pai da criança, mas por falta de opção vive na casa da avó paterna juntamente com ele. A mãe mostra comportamento imaturo, mas cuida razoavelmente da criança, conversa o tempo todo com a equipe tentando se distrair e se dedica integralmente a cuidar da criança. Num dos atendimentos, o pai estava em casa e não se aproximou da equipe, oferece algum suporte financeiro e quase nenhum cuidado. A avó paterna por vezes está com a criança no colo, auxilia no cuidado, gostaria de uma união maior entre seu filho e a mãe da criança. A moradia tem condições precárias, apesar de ter o mínimo para a instalação do programa. A criança aparenta felicidade, beija todos e tudo que se aproxima, dança, e até auxilia o profissional no momento da aspiração traqueal (liga o aspirador, levanta a cabeça para facilitar e ao término do procedimento desliga o aparelho). Exibe sinais de afeição pela equipe.

Família 3: A observação foi feita no domicílio. A criança não convive com o pai na mesma casa, mas recebe visitas sem dia certo, recebe pensão alimentícia através do desconto em folha de pagamento. A criança se mostra estressada possivelmente em virtude de ter passado dois anos e sete meses internada (aos três meses de idade passou um mês em casa mas teve que reinternar) e só está em



assistência domiciliar há três meses. Demonstra o tempo todo sinais de apego excessivo com a mãe e com a avó, o que demanda a presença delas durante o tempo de atendimento. Adora mostrar as fotos que já tirou (sua grande maioria no hospital). Há um elo e muito carinho entre eles três e com o avô, que apesar de não presenciar, em vários momentos é mencionado pela filha e esposa. A moradia é simples, mas oferece conforto e a criança é extremamente limpa e cuidada. A mãe e a avó desde que a criança nasceu prepararam um lindo quarto, que assim permaneceu aguardando o momento que pudesse recebê-lo. Há outros parentes que moram no mesmo terreno, mas que não desempenham cuidado. Há também três primos menores que brincam com a criança e o distraem durante o atendimento da equipe.

Família 4: A observação foi feita também no domicílio. Nas visitas que foram feitas antes da coleta de dados havia a presença da mãe que se mostrou bastante dedicada aos cuidados da filha que está entrando na idade adulta. No dia da entrevista, não foi possível aguardar a equipe e deixou a adolescente com a tia para vender alguns produtos e ajudar no sustento da família, motivo pelo qual não consegui entrevistá-la. A avó veio morar com a família temporariamente e ajuda com a pensão que recebe do marido, trabalhou como doméstica e é analfabeta. Não desempenha função de cuidadora e, pelo contrário, necessita ser cuidada. O pai tem outra família e outros filhos e embora todos morem na mesma rua, o pai raramente a visita, oferece ajuda financeira descompromissada e sem periodicidade, dá alguma atenção ao outro filho (irmão da adolescente). Houve necessidade de alugar uma casa (morava próximo dali, mas a casa anterior dificultava o manejo com a adolescente). Devido o período de férias escolares, não foi possível observar o comportamento do irmão da adolescente que estava viajando com vizinhos. Embora a adolescente seja portadora de encefalopatia crônica reconhece a voz da mãe e se alegra com a presença dela.

Família 5: A observação foi feita durante a internação. A criança está internada desde os treze dias de nascimento (está com 1 ano e sete meses), raramente recebe visitas da família e a mãe, apesar de esboçar sinais de cansaço e estresse, não deixa a filha sozinha e é a única cuidadora. Sobrevive com o benefício da criança, o pai a abandonou durante a gravidez, tem mais dois filhos de pais diferentes (um de dezessete, que mora com o pai e um de doze, que mora com

sua irmã), cujos contatos são raros. Os motivos de ainda não ter sido incluída no PADI são: a localização da residência e a ausência dos aparelhos necessários (processo na Defensoria Pública). Conseguiu dinheiro para a compra de um BIPAP pela internet mas não tem condições para mudar de casa. A criança se mostra em geral alegre, mas apresenta sinais de depressão quando percebe a piora do quadro clínico de outra criança.

Família 6: A observação foi feita durante a internação. A criança está internada desde os seis meses de idade (está com 1 ano e 2 meses), a mãe é casada e o pai da criança trabalha e ainda ajuda a cuidar dos filhos em casa e, às vezes, também fica com a criança no hospital nos fins de semana. O casal tem outros dois filhos (um de 12 e um de 7), ambos residem no mesmo lar do casal e permanecem a maior parte do tempo sozinhos. A mãe exibe sinais de cansaço, encontra-se lábil e muito emagrecida, cuida sem parar da criança e por vezes esquece os fatos. A criança exibe um olhar profundo e sofrido e já começa tentar entender o que se passa (dirige o olhar para todos que entram no boxe e presta atenção na conversa). Está na fase inicial da batalha judicial para tentar obter os aparelhos (recebeu o relatório médico e foi à Defensoria Pública) e paralelo a isto está com um processo administrativo para tentar obter o benefício do INSS. Também tem dificuldade em relação à instalação do PADI, porque mora numa comunidade de acesso difícil.

Família 7: A observação foi feita na enfermaria. A avó é bastante presente e auxilia a filha se revezando no cuidado, o avô não aceitou a gravidez da filha até hoje e visita a criança no máximo uma vez por mês. A mãe da criança vive em união estável desde um mês e meio de gravidez, (mas não com o pai biológico). O companheiro assumiu a criança e a ajuda no sustento. A mãe é natural de São Paulo e em função da Certidão de Nascimento ter se deteriorado e não possuir condições de viajar para solicitar segunda via, se encontra impedida de providenciar a cédula de identidade e demais documentos. Isto por sua vez, se constitui um óbice para ingressar com a ação na justiça a fim de obter os aparelhos e iniciar os procedimentos para instalação do PADI. A criança se mostra feliz e muito ativa.

Família 8: A observação foi feita inicialmente durante a internação mas a adolescente já é inclusa no PADI e pode observar seu domicílio após a alta hospitalar. Sua internação foi necessária devido o agravamento do quadro clínico e

como sua clínica de origem é a pneumologia, deve haver um acordo e uma comunicação entre esta e o PADI a fim de programar a possível alta e reorganizar o esquema de visitação. Meu primeiro contato com esta família foi durante a internação, onde pude perceber que a adolescente é inteligente, vaidosa (estava com os olhos pintados e arrumada com roupa comum) e contestadora. Tive que explicar o motivo de minha pesquisa e, de certa forma, também obter seu consentimento antes de conversar com a mãe. Ela fez questão de ponderar e me dizer que seu maior problema era conseguir um *free lox* - concentrador de oxigênio no estilo de uma mochila apropriado para curtos trajetos – para que pudesse ir para a escola e à igreja sem maiores transtornos, parecendo ser o fator que mais lhe afligia. A mãe observava a fala da filha e por diversas vezes percebi que existiam alguns problemas de relacionamento entre esta última e o pai. A mãe é a cuidadora principal em casa e quando sua filha necessita de internação; tem um semblante entristecido. Tem mais dois filhos menores e parece muito sobrecarregada mas ao mesmo tempo conformada. Depois de duas visitas na enfermaria é que procedi a entrevista com a mãe, tive que fazê-la em local reservado porque a adolescente queria responder às perguntas, fato compatível com sua idade e personalidade.

Família 9: A criança também foi internada devido o agravamento do quadro clínico na enfermaria de pediatria, apesar de sua clínica de origem também ser a pneumologia, necessitando organizar o processo de alta hospitalar, já que é atendida pelo PADI. As entrevistas foram realizadas na enfermaria, sendo necessárias várias visitas antes da coleta de dados devido à gravidade do quadro clínico e a solicitação da presença contínua dos pais. A criança encontrava-se agitada e necessitou ser sedada algumas vezes mas quando se encontrava tranqüila estava lúcida e quis saber o motivo de minha presença. A primeira entrevista foi feita com o pai que me pareceu muito carinhoso, cuidadoso e intensamente preocupado. Enquanto procedia à coleta dos dados, a mãe dormia num sofá e ele me dizia que ela havia passado a noite toda acordada e ele veio auxiliá-la. Um relato interessante se deve ao fato de que a criança ainda não conhecia o avô paterno, mas desejava muito que isto acontecesse. A criança veio a conhecê-lo nesta internação e ficou extremamente feliz, falava a todos e desenhava o avô. Depois da entrevista com o pai, só após dois dias de visitas consegui apenas iniciar a entrevista com a mãe e tive que interromper em função de uma

intercorrência. No outro dia voltei e reiniciei o processo. Neste mesmo dia estavam presentes muitos familiares, provavelmente por saberem da gravidade do caso, então obtive uma amostra maior devido à informação que recebi da mãe de que sua irmã e sobrinha por várias vezes auxiliam no cuidado, por isso realizei as entrevistas também com estas. Como a equipe do PADI não consegue prestar assistência diariamente e a criança necessita de maior número de atendimentos fisioterapêuticos, tem de vir ao hospital duas vezes na semana para complementar o tratamento e é trazida na maioria das vezes pela prima.

Tendo em vista que as crianças e as famílias formam uma entidade única no processo do cuidado (Twycross, 2000; Himmelstein *et al*, 2005) e que representa um dos vértices dos cuidados paliativos (Dunlop, 1998; Saunders, 1990; Twycross, 1998), parte-se do pressuposto que ambas merecem atenção dos serviços de saúde, as situações que podem constituir-se em agravos para suas saúdes são de diversas ordens e nem sempre são percebidas por eles próprios e de imediato. Desta forma, além das observações já realizadas, ao procurar selecionar as diversas variantes encontradas, assim procedi pensando quais poderiam ser mais relevantes num primeiro momento que permitissem demonstrar algumas vulnerabilidades encontradas de acordo com o que defende Kottow (2003) e como essas poderiam influenciar nas desordens familiares.

Das primeiras variantes consideradas (quadro 2) as mais importantes são: a) a presença de irmãos menores em cinco famílias, sendo que em duas destas (famílias 5 e 6), as crianças doentes encontram-se internadas e ainda não inclusas no PADI (comparar o item “local de entrevista” do quadro 1 com o item “número de irmãos menores de 18 anos” do quadro 2); b) Também as crianças das famílias 5, 6 e 7, que são contadas como moradores, na verdade, encontram-se internadas, desde os 13 dias de nascimento, 6 meses de nascimento e desde o nascimento (prematividade extrema), respectivamente; c) Nas famílias 3 e 4 foram considerados como moradores para efeito de entrevista alguns familiares que não têm aquele local como moradia fixa, mas que estão lá habitando por questões de auxiliar no cuidado com a criança. O mesmo ocorreu com as famílias 7 e 9 cujas crianças estão internadas, foram considerados alguns familiares presentes que de alguma forma auxiliam no cuidado; e, d) o predomínio da moradia em bairros situados na Baixada Fluminense (quadro 2), que dificulta o acesso do PADI e do fluxo da família para o

hospital. Deve-se observar que os parentes que se deslocam e se comportam como moradores esporádicos para desempenharem função de cuidadores são do sexo feminino (famílias 3, 4 e 7).

À título de esclarecimento, a equipe do PADI procura agrupar os atendimentos diários das crianças de acordo com a proximidade entre os bairros de residência a fim de otimizar o tempo e o percurso. Num dos dias que efetuei as visitas, percorremos os seguintes bairros: Engenheiro Pedreira, Duque de Caxias, São João do Meriti e Ilha do Governador. Em geral, o trajeto chega a uma média de 150 Km/dia.

**Quadro 2: demonstrativo das famílias, moradores/lar, no. de irmãos menores e bairros de residência**

Famílias	No. de moradores (incluindo a criança)	Moradores esporádicos	No. de irmãos menores de 18 anos	Local de residência
1	3	0	0	Duque de Caxias
2	6	0	0	São João do Meriti
3	3	1 (avó)	0	Engenheiro. Pedreira - Japeri
4	5	2 (avó e tia)	1	Ilha do governador
5	3	0	2	Tijuca
6	5	0	2	Vicente de Carvalho
7	4	1 (avó)	0	Parada Angélica
8	5	0	2	Duque de Caxias
9	4	0	1	Nilópolis

Fonte: elaboração própria.

Prosseguindo na análise, agora passamos aos dados específicos dos familiares entrevistados, cujo resumo encontra-se descrito no quadro 3. Dezoito familiares participaram do estudo, sendo na sua maioria do sexo feminino (quinze), onde o papel de cuidador principal foi desempenhado pela mãe (oito), seguido das avós (três). Suas idades variaram entre 18 e 39 anos e entre 38 e 66 anos, respectivamente. Tais dados são compatíveis com outros encontrados na literatura e reforçam a necessidade de que a assistência aos familiares deve ser feita pela



NMS (F 9)	pai	Pedreiro	41		X		
TARSS (F 9)	prima	Tec. Enfer.	20			X	
FMSS (F 9)	tia	Aposentada (cozinheira)	51			X	
JAS (F 9)	mãe	Doméstica e babá	39	X			
LFL (F 8)	mãe	Doméstica e tecelã	38	X			
MLSC (F 2)	avó	Manicura	46		X		
ASS (F 2)	mãe	Doméstica	23	X			
FSC (F 2)	pai	Atendente	22			X	
ECAM (F 1)	mãe	Costureira	33	X			
JR (F 1)	pai	Tec. Química			X		
RCO (F 4)	tia	Doméstica	36			X	
TMCO (F 4)	avó	Doméstica	66				X
JAS (F 5)	mãe	Vendedora	33	X			
MRS F 6)	mãe	Vendedora	38	X			
NMS (F 3)	avó	Doméstica	52		X		
DMS (F 3)	mãe	Tec. Enfer.	25	X			
ES (F 7)	avó	Doméstica	38		X		
AS (F 7)	Mãe	Doméstica	18	X			

Fonte:elaboração própria

\* desempenham algum cuidado

\*\* não desempenham cuidado

Da análise prévia da criança e seu entorno realizada anteriormente, através da observação participante e do conhecimento do perfil dos familiares entrevistados, permitiu-se inferir alguns dados que serviram de base para a construção das categorias, sem os quais esse estudo ficaria incompleto. Conhecer este processo foi fundamental, pois o complexo saúde-doença não se dá fora do contexto que os envolvem.

#### 4.3 ANÁLISE TEMÁTICA

A leitura dos dados coletados permitiu a construção de cinco categorias:

- Conhecimento sobre a complexidade da doença;
- Benefícios e desafios da assistência domiciliar;
- Necessidades e dificuldades dos familiares;
- Conflitos familiares; e
- Agravos e doenças referidas.

Embora essas categorias sejam analisadas separadamente, elas se encontram interligadas, podendo um ou outro discurso se encaixar em mais de uma

categoria e se complementarem. Isto pode estar ligado ao fato de que o pensamento humano não é fragmentado sendo importante, ao distinguirmos vários aspectos nas falas, não permitir que isto ocorra. Também assim não o é, a forma pela qual os indivíduos se relacionam e expressam seus sentimentos.

O que tornou essas famílias específicas como população de estudo foi o fato de terem crianças dependentes de tecnologia com assistência domiciliar na rede pública de saúde através de um programa. Por terem essas crianças diagnósticos que levam àquela dependência, se adaptam perfeitamente ao conceito de cuidados paliativos infantis, fato que permite a comparação dessas falas com as dos familiares de crianças que não têm esse tipo de assistência.

Apesar de haverem alguns estudos em relação aos familiares de crianças sob cuidados paliativos, estes se fazem no campo da oncologia e enfatizam o fim de vida, além de não terem um programa de assistência domiciliar. Desta forma, torna-se relevante que a leitura dos cuidados paliativos seja feita também sobre a ótica da sobrevivência e que se permita a averiguação de pontos em comum e de pontos controversos.

Deve-se atentar para o fato de que mesmo entre os familiares pertencentes a um mesmo núcleo familiar pode haver distintas percepções pela maneira que possam vivenciar os múltiplos aspectos presentes na realidade, tornando-os singulares. A vivência particular de cada um deles pode condensar os anseios, os valores e os sofrimentos de outros. Segundo Wright e Leahey (2002 *apud* LEITE, *op.cit.*, p.39): “um sistema familiar é parte de um supra-sistema mais amplo, por exemplo, organizações e comunidades religiosas, que é composto de outros subsistemas, como pais-filhos, cônjuge e irmãos”.

Isto posto, sabe-se que estudar separadamente os indivíduos de uma família não é o mesmo que estudar a família como uma unidade e para isto, a observação participante pode auxiliar, mas não espelhar os múltiplos aspectos envolvidos. Como esta pesquisa pretende apenas iniciar a discussão a respeito do tema, os resultados baseados nessas singularidades podem ser expressivos devido ao ineditismo, aos fenômenos da própria desagregação familiar ou estratégias de sobrevivência e ao fato de os agravos e as doenças referidas também se manifestam de forma individual, merecendo cuidados também individuais.



A construção de um novo modelo de atenção à saúde voltado para os cuidados continuados destinado às crianças sob cuidados paliativos e seus familiares através de um programa específico de atendimento domiciliar que envolva todos os níveis de atenção cujo eixo seja a ESF, deve estar fundamentado a partir das experiências relatadas por esses familiares.

### **Conhecimento sobre a complexidade da doença**

A elaboração desta categoria é importante visto que a informação e a comunicação entre a equipe e a família são fundamentais não só para o processo do cuidado com a criança doente, como também para amenização de seus sofrimentos e prevenção de agravos.

Devemos lembrar que, apesar das ações educativas terem prioridade no processo de promoção à saúde, não são de competência exclusiva da atenção básica mas constitui-se de estratégia fundamental em todos os níveis de atenção e, principalmente, nos cuidados paliativos, lembrando-se porém que estas não devem objetivar apenas o treinamento técnico da família.

Conforme já assinalado, o enfoque dado aos familiares de pacientes sob cuidados paliativos, visa principalmente treiná-los para os cuidados continuados no domicílio (CBA, 2005) ou no auxílio do tratamento quando os pacientes estão internados, mas não os considerando como sujeitos propensos a adoecerem. Essas ações educativas são de fundamental importância mas, o processo de educação é muito mais que ensinar técnicas e envolve um complexo que deve estar centrado na educação/comunicação/percepção. Espera-se que este processo esclareça os indivíduos de forma clara e inteligível sobre a realidade em relação ao prognóstico e as várias fases da doença (Wolfe *et al*, 2001; Himmelstein *et al*, 2004), preparando-os para enfrentar a progressão da doença ou a sua cronicidade e, com isso facilitar o processo decisório.

O processo decisório está intimamente ligado ao conceito de autonomia pela filosofia Kantiana (Moraes, 2003) e aos conceitos mais modernos da cidadania com trazidos por Sen (2001) e Bauman (1999), que se fundam na capacidade e funcionalidade do indivíduo, que pode ser transformado pelas ações pedagógicas em saúde. O exercício da autonomia contribui para evitar maiores sofrimentos para a família e o desgaste da equipe, quando permite uma mitigação entre os saberes e

o respeito às decisões sobre as condutas a serem tomadas, tendo *status* de direito (Bobbio, 1992) ao colaborar com o exercício da cidadania.

Alguns estudos revelam que o processo educativo, no que tange ao ensinamento das técnicas, apresenta alguma eficácia, mas comporta também falha na comunicação como exemplifica os estudos de Wolfe *et al* (*op.cit.*) e quando da hermenêutica das recomendações realizadas pela Academia Americana de Pediatria (2000) e pela SIOP - sexto e sétimo documentos (Masera, G. *et al*, 1999; Spineta, JJ *et al*, 1999).

Isso guarda relação com a impregnação do paradigma Flexneriano, onde o prestígio da cultura à especialização e à tecnificação dificulta uma compreensão holística do ser humano e, ao priorizar o diagnóstico e a cura, apresenta para a população um modelo imediatista que não considera suficientemente as questões sociais. Tudo isso colabora para a chamada “onipotência médica” enfatizada por Singer (*apud* SCHRAMM, 1999), refletindo-se nas falhas de comunicação diante de doenças incuráveis (terminais ou não), por vezes levando à obstinação terapêutica (Pessini, *op.cit.*).

Tanto nos cuidados paliativos, na assistência domiciliar e na ESF, estão presentes elementos que guardam em comum a necessidade de se superar o modelo hegemônico, com a construção de ações que considerem a família um elemento-chave no processo do cuidado das CDT e das crianças oncológicas. A idéia de criança e família como entidade única fundada na filosofia dos cuidados paliativos trazida por Twycross (2000) e Himelstein *et al* (2005), pode aqui encontrar amparo já que quando a criança adoece a família adoece junto (Tavares e Takeda, 1996).

Como os estudos de Lima (2002) estavam voltados para a área oncológica, o processo do conhecimento da doença fundou-se na progressão da mesma, considerando a morte e o luto. Neste estudo preferimos enfatizar a complexidade da doença, dado ao perfil das doenças das crianças, mas procurando entender o enfrentamento do agravamento do quadro clínico e até mesmo da morte em alguns casos, em comparação aos ambientes onde foram realizados os cuidados.

Os depoimentos dos pais e de outros familiares demonstraram o conhecimento da doença, nem sempre importando o nome técnico do diagnóstico ou dos sintomas e nem tão pouco o grau de instrução que possuem. Como o

processo de comunicação/percepção também depende de outros fatores (aceitação, capacidade, religião, dentre outros) e é individual, percebe-se apenas algumas nuances distintas.

Os pais da família 1 demonstram conhecer bem a doença de seu filho ao mencionarem:

[...] meu filho está doente desde os oito meses, ficou um ano direto internado no hospital. Já sofreu várias internações. Tinha diagnóstico de West mas aos cinco anos foi diagnosticado Síndrome de Lennox Gastaut. Sei que é uma síndrome de difícil controle, com o passar do tempo é complicado mas a partir dos sete anos ameniza” (ECAM, mãe);  
 [...] sei muita coisa pois vivo pesquisando na internet. Ele tem Lennox Gastaut. Desde os oito meses e soube que não cura desde o diagnóstico feito pelos médicos (JR, pai).

Ambos demonstram consciência sobre a incurabilidade, mas não tecem maiores comentários sobre o agravamento do quadro e pelo contrário, a mãe conta com certa melhora da doença.

Os familiares da família 2 conhecem a doença e sua complexidade mas apostam na melhora advinda pelo crescimento da criança:

Ele tem broncodisplasia porque nasceu de sete meses, é crônica, não tem cura mais pode sempre cuidar e ele pode melhorar até os quinze anos. Fico muito chateada pois tenho a noção do que posso passar até os quinze anos dele mas me conformei (ASS, mãe);  
 Tem broncodisplasia, está doente desde que nasceu, é grave não tem cura mas com o tempo vai melhorando (MLSC, avó);  
 Não sei bem o nome, sei que é crônica, depende desses aparelhos, aguardo ele crescer para ver se melhora (FSC, pai).

Nota-se que o pai apesar de ter um comportamento mais distante do filho e aparentar estar assustado com a situação, consegue entender a gravidade da doença.

A família 3 entende a gravidade da doença mas aposta na melhora após a possível cirurgia cardíaca:

Ele tem sopro no coração, Tetralogia de Fallot e fenda palatina desde que nasceu. É crônica, tem a pressão pulmonar alta e enquanto não puder operar (DMS, mãe);  
 Não sei muito o que é a doença. Sei que é Tetralogia de Fallot. Tem a doença desde que nasceu e ficou sempre internado, quando tinha três meses ficou um mês em casa. O problema já foi e é grave mas espero que um dia ele se liberte dessa doença. Comparo o que ele já foi com o que é hoje (NMS).

Nessa família há um aspecto a ser considerado: a equipe diz que a época para a cirurgia já passou e não foi realizada por falta de condições clínicas mas não

“tem coragem” de revelar isto de forma direta e objetiva à família, pode-se apontar uma falha na comunicação, não por não aceitarem a realidade da criança, mas talvez por limitações na adoção da filosofia dos cuidados paliativos para às CDT e a forma de comunicar notícias difíceis. Observa-se que o modelo hegemônico pode não fazer de vítimas do processo apenas as famílias, mas também os profissionais.

Nas falas da família 4, em virtude de não ter conseguido entrevistar a mãe, que é cuidadora principal, percebe-se uma menor quantidade de detalhes, embora esteja preservada a noção de que a doença é incurável:

Não sei o nome da doença. Essa doença surgiu por um vírus (dela ou do marido). A doença não tem cura. Sei dessas informações pela minha irmã (RCO, tia);  
[...] não sei nada sobre a doença, nem procurei saber detalhes, só sei que minha neta está assim há muito tempo e não tem cura (TMCO, avó).

Nas falas das famílias de crianças internadas e não inclusas no PADI também nota-se o conhecimento por parte de todos os entrevistados, não havendo diferenças que permitam apontar que a comunicação dirigida aos familiares das crianças em assistência domiciliar seja melhor em relação àquelas. Isto pode estar associado a alguns fatores como: longo tempo de internação e, com isso, estabelecimento de elos com alguns membros da equipe e a troca de informações com pais de outras crianças que estão em condições semelhantes à de seu parente. Passemos então à verificação dessa falas:

Tem Síndrome de Haddad, colostomia, convulsão, intestino incompleto, quando dorme pára de respirar por alguns períodos. Sei que não há cura mas sempre quis saber se ela tinha como sobreviver (JAS, mãe, família 5);  
M tem Síndrome de Werdeingn Hoffaman. É uma doença degenerativa dos músculos, não vai falar, andar, conseguiu sair do respirador mas está no BIPAP. Não tem cura mas quero que ela saia daqui (MRS, mãe, família 6);  
C tem broncodisplasia. Tem um machucadinho no pulmão que é genético. Cura, cura não têm mas na verdade as partes boas vão crescer e vão ficar mais fortes e aí ele vai poder pelo menos sair do oxigênio (AS, mãe, família 7);  
Ele tem a doença desde que nasceu, é broncodisplasia, doença que dá em prematuros. Sei que é grave, terá sempre uma dificuldade pra respirar, está só no oxigênio, saiu do BIPAP (ES, avó, família 7).

Nas duas últimas falas, os familiares consideram o processo de melhora e retirada do oxigênio como uma possibilidade mais concreta ao realizarem seus discursos, posições um pouco distinta da mãe e da avó da família 2, cuja criança tem o mesmo diagnóstico e está em assistência domiciliar. Neste ponto, aproveito para reiterar que o fenômeno comunicação/percepção sofre influência de variantes,

entre eles a de que o processo de comunicação e o elo de aproximação entre a equipe do PADI, a criança e a família é bem maior do que com as equipes da enfermaria.

A mãe da família 8, utiliza-se até mesmo da linguagem técnica que não compreende suficientemente mas que já incorporou a seu vocabulário, como se a dominasse, devido ao tempo que adolescente está doente. Interessante é que isso não a impediu de entender toda a complexidade da doença de sua filha:

*Ela tem mucoviscidose. Descobrimos a doença quando L tinha cinco anos. Antes do diagnóstico internou várias vezes por baixo peso, ficava desidratada e com sintomas de asma. É uma doença genética, não tem cura (só tratamento). Alguns têm mais problemas nos intestinos e outros mais nos pulmões, depende da mutação (LFL, mãe).*

A família 9 estava atravessando um momento de intenso sofrimento, dado ao agravamento do quadro clínico mas apenas a mãe e a prima demonstraram enfrentar diretamente a situação:

*Ele tem fibrose cística desde os cinco meses, é uma doença incurável e parece que nesse momento o cerco está se fechando, queria ter uma varinha de condão” (JAS, mãe);  
Ele tem fibrose cística. É uma doença rara, há uma alteração no pâncreas que faz com que G não segure a gordura no corpo e perca peso. Ele não pode evacuar mais de uma vez ao dia. Soube que não há cura desde o diagnóstico (TARSS, prima).*

O pai enfrentava a situação com preocupação no olhar mas não se referiu à gravidade do quadro da criança:

*Sei que é fibrose cística, é uma doença complicada com problemas nos pulmões e pâncreas. É crônica e só tem tratamento (NMS, pai).*

A tia compreendia o momento mas ao mesmo tempo acreditava na cura:

*Sei que o pulmão está calcificado, não faz o mesmo trabalho que o nosso. Não tem cura mas baseado na palavra de Deus, o que não tem cura para o homem, quando o senhor Jesus coloca as mãos pode curar (FMSS, tia).*

É interessante comentar que essa foi a primeira fala nas entrevistas onde apareceu a influência religiosa, fato bem diferente da prática cotidiana na enfermaria e nos domicílios. Também o uso da palavra cura num mesmo discurso pode ter conotações diferentes, podendo significar tanto a possibilidade real de cura como o processo de evitar a morte.

Diante do exposto, pude observar que o entendimento da complexidade da doença apreendido por esses familiares é bem distinto do que revelam os estudos feitos por Lima (2002) com pacientes oncológicos. Nestes, aparecem como

agravantes o longo tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento bem como falhas de comunicação em relação ao controle da sintomatologia e à possibilidade da morte.

Os pacientes do IFF, vinculados ou não ao PADI, tiveram uma melhor compreensão da doença em relação a esses estudos com crianças com câncer. Tal fato pode ter inúmeras influências:

- a) perfil institucional e o processo de cronicidade das doenças: enquanto o câncer aparece em qualquer fase de idade da criança, as CDT se correlacionam com alterações genéticas, e por isso são frequentemente diagnosticadas logo após o nascimento, fazendo com que a família possa se apropriar gradativamente desse conhecimento a ponto de não existirem diferenças marcantes, independente de estarem sendo atendidas ou não no domicílio;
- b) devido o IFF ser uma instituição que destina-se ao tratamento materno-infantil, tornando o perfil da equipe também diferenciado, em geral os centros que tratam de crianças com câncer funcionam no máximo como um serviço de um grande hospital; e,
- c) devido a associação do diagnóstico de câncer à morte, até porque na maioria das vezes acaba sendo por falta de diagnóstico e tratamento precoces.

Apesar disso, nota-se que quando diante da doença incurável, ou mais ainda, quando diante da morte, existem problemas de comunicação no que tange a fazer essas colocações, que se refletem tanto nos familiares das crianças atendidas no IFF e no PADI como nos de crianças que pertencem a outros centros.

A estes fatos agrega-se o de que a assistência domiciliar é oferecida pelo mesmo nível de atenção que efetivamente tem outras atribuições, o que leva a uma sobrecarga de atividades. Também demonstra a percepção de que a filosofia que melhor se adapta ao modelo de cuidados paliativos infantis domiciliares e é buscada por vários autores (Cunha, 2001; Lima, 2002; Leite, 2003 e Mendes, 2005), ao mencionarem a necessidade de apoio de outros níveis de atenção, é a da utilizada na ESF.

### **Benefícios e desafios da Assistência Domiciliar**

Esta categoria tem a finalidade de verificar através das falas das famílias se efetivamente há benefícios nesta assistência, de acordo com o almejado pelo

programa de humanização do SUS (MS/2003), dentro do conceito do princípio da integralidade trazido por Mattos (2001), pela legislação e pelos confrontos anteriormente apontados por alguns autores (Silva *et al*, 2005; Rehem e trad, 2005) quando da discussão sobre a dinâmica do PADI.

Os depoimentos que se seguem demonstram bem a dimensão da experiência dos familiares com a assistência domiciliar:

O JV já tem a visita do PADI há mais de um ano. Antes, não tenho nem palavras, era cansativo demais, vivia muito ansiosa no hospital. Quando fiquei sabendo do PADI, fiquei muito feliz mas ao mesmo tempo frustrada porque sabia que JV iria para casa dependendo de oxigênio e precisava conseguir os aparelhos para que isso acontecesse. Logo depois da liberação para o PADI só aguardei mais ou menos quatro meses para ser incluída (ECAM, mãe, família 1);

O tratamento em casa faz bem para todo mundo, pai, mãe, avós, tios. Resumindo, pra toda família. Hospital é um ambiente muito pesado, onde todos nós sofremos. Às vezes sofremos mais com o sofrimento dos outros do que com os nossos próprios sofrimentos (JR, pai, família 1);

Meu filho está no PADI há oito meses e poder trazer ele para casa me deu muito mais tranquilidade. Antes era muito difícil, o desgaste emocional era muito grande. Me dou muito bem com a equipe e o K é outra criança, está ensaiando até uns passinhos (ASS, mãe, família 2);

Antes do PADI a preocupação com meu neto e com a mãe dele era muito grande, ficava com medo. A luta dela era muito grande, eu chorava muito porque via a A sofrer e também havia um gasto com as passagens. O PADI pra nós é tudo, a equipe trata o K com muito carinho (MLSC, avó, família 2);

O PADI é um grupo que atende as crianças em casa e o desenvolvimento das crianças em casa é melhor. Quando ele estava internado eu ia no hospital uma vez por semana e não ficava, o PADI facilitou eu ver meu filho (FSC, pai, família 2);

O PADI veio como um milagre porque ele ficou internado durante muito tempo. No hospital ficava muito depressiva e o pai ia pouco lá porque ele trabalha, em casa vem com maior frequência (DMS, mãe, família 3);

Acho o PADI muito bom, eles são muito amorosos com meu neto. Antes era muito difícil o deslocamento, o gasto com passagem era grande para eu ir todo dia na visita e eu sentia muita falta da convivência com a minha filha (NMS, avó, família 3);

A J estar em casa é excelente. Esse atendimento foi a melhor coisa que aconteceu na vida da minha irmã, mesmo tendo que se mudar porque a outra casa tinha escada. Antes ela ficava pra lá e pra cá e as internações eram constantes (RCO, tia, família 4);

Sei que antes minha neta vivia no hospital e isso era muito ruim (TMCO, avó, família 4).

Verifica-se que há vários pontos de convergência entre os discursos das famílias quando os próprios comparam o período de internação até o ingresso no PADI. Sobressaem-se a noção de maior gasto econômico com transporte e o maior desgaste físico e emocional, fazendo crer na idéia de que o PADI na vida dessas famílias foi um divisor de águas. Também deixa clara a noção do vínculo com a equipe e a co-responsabilização no processo do cuidado.

Em relação aos discursos dos familiares de crianças internadas e não inclusas no PADI, existem peculiaridades que permitem apontar não só pela ótica dos benefícios do PADI, mas para além dela, através de evidências que apontam para a dificuldade de acesso, alguns desgastes com a equipe e a ausência de serviços de saúde próximo ao bairro que residem:

Sei o que é o PADI. Recebo visitas deles mas ainda não consegui ir para casa porque depende de várias coisas. Ficar em casa seria muito bom, poderia arrumar um jeito para trabalhar. Fico muito estressada aqui, não saio para nada, só para resolver os problemas na justiça (JAS, mãe, família 5);

Não sei exatamente o que é o PADI mas sei que é um trabalho que as crianças podem ir para casa e são assistidas por médicos e vários profissionais. Estou aqui há muito tempo, fico direto com ela, não a deixo sozinha nem mesmo para almoçar. Num outro dia que saí quando voltei ela estava roxa porque o oxigênio soltou, não posso confiar em ninguém, a psicóloga já disse que tenho que sair um pouco mas se eu fizer isso quando voltar tem sempre uma coisa e algumas caras feias. Quero sair daqui mas dependo de conseguir os aparelhos e uma casa fora da comunidade porque sei que o PADI não trabalha com isso (MRS, mãe, família 6);

Meu filho está aqui desde que nasceu. Sei da possibilidade do meu filho sair daqui e poder ser atendido pelo PADI. Isso é meu sonho de consumo, posso até pensar em voltar a estudar (AS, mãe, família 7);

Conheço o PADI pelas mães. Sei que é bom e dá assistência boa. Isso é bom porque perto de casa é horrível de médico. Sei que a qualquer momento meu neto poderá ser incluído no PADI e ir embora mas não é fácil porque temos que primeiro conseguir o concentrador de oxigênio (ES, avó, família 7).

Nota-se que existem elementos semelhantes entre o PADI e os demais modelos assistência domiciliar apontados anteriormente pelos estudos de Silva *et al* (2005) e o pelo modelo espanhol no que tange a necessidade de alguns critérios e condições para admissão nos mesmos. Em todos eles observa-se que tais elementos de certa forma excluem uma parcela de indivíduos e apresentam-se como desafios na sustentação dos programas.

Já as famílias que estão com a criança ou adolescente internados e já são assistidas em domicílio, enfatizam o fortalecimento da relação com os irmãos e a facilitação para cuidar também dos outros filhos:

A L já é atendida pelo PADI há um ano e quatro meses. Tenho confiança no hospital porque sempre que ela precisa internar tem vaga pra ela, coisa que não tem em outro lugar. Como tenho mais dois filhos pequenos facilitou pra eu cuidar deles. Antes sofria muito porque não tinha pessoa certa para tomar conta deles. A menina de quatro anos já estuda, faz jardim 3 e eu posso levá-la na escola. O menino de três anos também já começa a entender a doença da L, e junto com a irmã, já ajudam a L com algumas coisas, pegam água por exemplo (LFL, mãe, família 8);

Meu filho está no PADI há menos de um ano e nem parece. Levamos mais de um ano para conseguirmos os aparelhos através da Defensoria Pública mas valeu a pena. Como tenho outro filho adolescente facilitou o convívio



entre ele e o G. Me preocupava muito deixa-lo sozinho porque ele esconde muita coisa, é calado. Também ficamos menos cansados e estressados e sei também que o que o G precisar (internação, cirurgia) está garantido aqui (NMS, pai, família 9);

O PADI foi algo de muito bom na minha vida, tinha que vir todos os dias no hospital embora ainda hoje o G tenha que vir duas vezes por conta da fisio. Posso dar uma certa assistência ao meu outro filho, ficava muito difícil cuidar dele, ele até repetiu um ano na escola quando tinha oito para nove anos (JAS, mãe, família 9);

[...] Se não fosse o PADI não sei como seria. O tratamento em casa é melhor para o convívio da criança, há menores riscos de ter uma infecção hospitalar e ele está direto com a família. O ambiente hospitalar é mais restrito (TARSS, prima, família 9);

O tratamento em casa é excelente, ele é mais feliz. Sei que até agora ainda não conseguiu a mochilinha de oxigênio mas até isso o hospital conseguiu que o Refazer alugasse (FMS, tia, família 9).

Apesar do modelo do PADI não estar ligado à atenção básica e estar voltado para as CDT, adota a filosofia semelhante a da saúde da família, o que nos permite aferir os benefícios e aplicá-los analogicamente. Esses dados poderão servir de alicerce para a fundamentação e criação de um programa de assistência domiciliar que esteja voltado para os cuidados paliativos infantis que abarque outras doenças, além do câncer e da população adulta.

Verifica-se que a idéia de co-responsabilização da família, vínculo e a visão holística sobre a família estão presentes, apesar do Programa encontram-se ligado a um hospital. Também a equipe tem mais o perfil de generalistas do que de especialistas. Se pudesse os chamaria de “especialistas sanitaristas”. Ademais se traz à tona a noção de “território comum”, colocada por Silva *et al* (2004), quando todos compartilham do mesmo saber, e também a proximidade do que se chama de resolubilidade.

Devido a falta de estudos empíricos que confirmem o que se observa na prática em relação ao desejo que os familiares tem de que as crianças em cuidados paliativos sejam assistidas em casa, o presente estudo pode servir de ponto de partida para a construção desta idéia. Alguns estudos realizados no âmbito internacional trazidos por Lima (*op.cit.*) apontam alguns benefícios semelhantes ao PADI: liberdade e menor alteração da dinâmica familiar, mas também há divergências: dificuldade para readmissão hospitalar e preocupação com o tipo de suporte que receberiam em seus domicílios.

No PADI, esses dois últimos elementos não foram mencionados e, pelo contrário, os pais demonstram total segurança, fatos que podem ser comprovados

pelas falas dos pais cujas crianças já estão inclusas no Programa, mas estão internadas pelo agravamento do quadro clínico:

[...] Tenho confiança no hospital porque sempre que ela precisa internar tem vaga pra ela, coisa que não tem em outro lugar [...] (LFL, mãe, família 8).

Outros familiares revelam:

[...] Também ficamos menos cansados e estressados e sei também que o G precisar (internação, cirurgia) está garantido aqui (NMS, pai, família 9).

[...] Acho ótimo o jeito que essa Instituição trabalha, os hospitais não têm isso, a vaga aqui é garantida [...] (TARSS, prima, família 9).

Mesmo diante de recursos escassos e com muito esforço, o PADI tem conseguido arcar com sua própria demanda, o que não acontece regularmente nem mesmo no contexto internacional cujo apoio aos cuidados continuados infantis é geralmente realizado pelas ONG (IPCC, 2002).

### **Necessidades e dificuldades dos familiares**

Aqui se encontram os ponto-chave da discussão cujas falas revelam problemas de comunicação entre os níveis de assistência, que consiste num dos maiores desafios para implantação dos programas de atendimento domiciliares. As falas funcionam como pano de fundo para fazer emergir problemas que põem em confronto o princípio da integralidade da assistência. Algumas questões são trazidas à baila tanto pelos sujeitos que têm assistência domiciliar, quanto pelos que não a têm. Aparecem, dentre muitas, questões como: referência e contra-referência, intersetorialidade, continuidade do cuidado e estratégias de apoio, como podemos verificar nos seguintes discursos:

Minhas maiores dificuldades foram conseguir os aparelhos e até hoje, apesar do hospital vir me fornecendo, é ganhar na Justiça os medicamentos de uso contínuo [...] não há apoio da Prefeitura, tudo que se pede é negado e tem que ir para a Defensoria Pública (ECAM, mãe, família 1);

[...] a única coisa que teve uma pequena mudança foi na parte econômica pois meu filho está crescendo, virando um rapaz e os gastos com roupas, boa alimentação também, acabam aumentando {...} infelizmente o apoio que eu gostaria no momento não pode ser dado. Seria muito bom se existisse uma espécie de assessoria jurídica não só para os pacientes do PADI, mas para as pessoas que dependem de recorrer à justiça em busca de equipamentos, medicamentos, etc (JR, pai, família 1);

Estou batalhando para conseguir os aparelhos para o K na Defensoria Pública. Ele precisa de concentrador de oxigênio, BIPAP, mas tive informações de que o processo parou. Também estou correndo atrás do benefício que ele tem direito mas também estou vendo que terei que ir à justiça [...] desejava muito também ter um apoio de alguém, de uma

creche, para que eu pudesse trabalhar e estudar. Me preocupo porque os remédios têm hora certa (ASS, mãe, família 2);

Um apoio na localidade seria muito importante porque numa emergência fica difícil para atendê-lo. Também um auxílio nos gastos com fraldas, o benefício do INSS e os aparelhos que ele precisa (MLSC, avó, família 2);

Dá pra levar as contas, mas acho que uma ajuda na conta de luz ajudaria (sic) muito, também um auxílio nos gastos com alimentação e uma casa para um melhor conforto dele (FSC, pai, família 2);

Precisava de ganhar o benefício dele, mas como o pai dá pensão não concederam, entrei com recurso para complementarem o salário. O dinheiro não dá e ele recebe ajuda dos avós, minha mãe trabalha duas vezes por semana como doméstica para ajudar e quando ela está, de vez em quando faço uns bicos. Preciso de um emprego fixo mas fico insegura de com quem deixá-lo. Apesar de minha mãe cuidar bem dele, ele veio a pouco tempo pra casa e precisa de todo o cuidado. Gastamos muita luz e uma ajuda do governo seria muito bom (DMS, mãe, família 3);

A prefeitura não ajuda em nada, arquivaram o processo dos aparelhos dizendo que não tinham verba. Entramos com um processo onde eles poderão escolher entre dar os aparelhos ou pagar diárias (NMS, avó, família 3);

Não há nenhum tipo de ajuda do governo no momento que precisamos, nem na conta de luz porque os aparelhos consomem muito, nem fornecem os aparelhos sem termos que brigar na justiça (RCO, tia, família 4);

Eu ajudo no que posso mas minha pensão também é tão pouquinho. Sei que minha neta precisa de fraldas e de roupas e é difícil pra manter ela e o irmão. O pai ajuda quando quer (TMCO, avó, família 4);

Sobrevivo com o benefício do INSS da V mas preciso conseguir os aparelhos e uma casa para ir para casa, porque moro numa favela e o PADI não atende lá. Estou com uma ação na justiça para conseguir os aparelhos, fraldas, leite. Consegui dinheiro na internet para comprar o BIPAP mas não adianta se não tenho a casa (JAS, mãe, família 5);

Moro numa comunidade e necessito de mudar, mas fica pesado alugar uma casa. Poderia ir morar com minha mãe mas tenho uma irmã separada que mora lá com dois filhos e aí fico pensando se vale a pena porque meus filhos e sobrinhos brigam muito e não vou ter paz. Ainda estou vendo o benefício de M para depois começar a batalha pelos aparelhos. Tudo é muito lento (MRS, mãe, família 6);

Estou na fase de pegar o laudo médico para entrar na justiça devido os aparelhos porque já sei que só assim poderei ir para casa, mas antes preciso tirar a segunda via de minha certidão de nascimento em São Paulo para providenciar meus documentos (AS, mãe, família 7);

Nem tentamos nada na Prefeitura porque temos conhecimento por outras mães que é perda de tempo. Vamos logo para a justiça (ES, avó, família 7);

Foi uma batalha grande para conseguir os aparelhos, mas mesmo hoje que já estamos em casa aguardamos um free lox porque facilita ir à escola, ir todo dia à igreja e ela sente menos vergonha de sair. Também vivemos com um certo aperto financeiro, não tenho como voltar a trabalhar porque L e as crianças precisam muito de mim (LFL, mãe, família 8);

Precisava de um lugar mais próximo para o G fazer a fisio, também estou com problemas com a light, fui chamada na justiça e fui encostada na parede para fazer acordo porque não tinha advogado e mesmo assim não consegui pagar (JAS, mãe, família 9);

Hoje falta a tal da mochilinha que não podemos comprar (NMS, pai, família 9);

[...] também as autoridades poderiam ajudar nas contas de luz e nos impostos, porque a doença de G exige ter um ar condicionado ligado constantemente porque se ele suar perde peso e tem que internar. Também deveria haver uma escola que oferecesse melhor apoio (TARSS, prima, família 9);

Apoio com alimentação mais adequada porque a doença dele faz com que perca peso facilmente e os pais não dizem nada mas não têm muitas condições de oferecer. Também pelo menos um desconto na conta de luz (FMSS, tia, família 9).

Como vemos, todas as famílias têm ou tiveram que obter os equipamentos e insumos necessários através da justiça. Este ponto evidencia, além de um desrespeito às legislações, a divergência entre o discurso do Ministério da Saúde em relação à desospitalização e à humanização e o que de fato se encontra. O governo, pelo contrário, dificulta a implantação dos programas e, na prática, vem adotando a política do Estado Mínimo.

As tentativas para obtenção dos equipamentos, benefícios do INSS, e às vezes até a dificuldade na concessão de passes para o transporte gratuito, constituem-se frequentemente em vãs tentativas e abarrotam a Defensoria Pública e o Judiciário de processos pela omissão dos órgãos competentes. Nota-se que muitas crianças e adolescentes, apesar de já estarem inclusos no PADI há alguns anos, ainda apresentam demandas básicas para manutenção da qualidade de vida. Alguns familiares revelam-se intranquilos quanto ao transporte no caso de uma emergência:

[...] também há algumas dificuldades em caso do JV vir a precisar de ser internado de urgência, como ambulância e um posto próximo para socorrê-lo [...] (ECAM, mãe, família 1);  
 [...] quando G passasse mal poderia ter a ajuda da SAMU mas a gente liga e ninguém atende [...] (TARSS, prima, família 9).

Além do mais, a intersetorialidade e a comunicação com os outros níveis de assistência mostraram-se inexistentes em diversas passagens, fato que me leva a crer que, provavelmente, foi o principal fator que fez com que o PADI fosse criado pelo IFF e se abandonasse a idéia de buscar apoio de outras instâncias. Tal dedução foi feita também pelas citações de Cunha (2001), Leite (2003) e Mendes (2005), quando apontam as dificuldades de apoio pelos demais níveis de atenção. As mesmas ponderações são novamente trazidas por Lima (2002) em relação às crianças e adolescentes oncológicas.

Reforçam ainda a mesma idéia acima: as dificuldades em relação aos gastos com luz elétrica referente ao aumento do consumo, fazendo com que as famílias se tornem inadimplentes em potencial; a dificuldade de se conseguir atendimento fisioterapêutico próximo à residência para as crianças que mais necessitam e o

PADI não tem condições de realizar mais visitas (só duas crianças conseguiram mais atendimentos, uma num posto de saúde apenas uma vez por semana, e outra recebe atendimento de uma associação beneficente no domicílio, mas os dois atendimentos se mostram precários); falta de residência com condições mínimas para implantação do PADI e dificuldades com alimentação por ausência de uma política de assistência social dificultando o acesso ao Programa pelas crianças que já possuem condições clínicas de alta hospitalar; e, por fim, a dificuldade para o reingresso, principalmente da mãe, no mercado de trabalho e na escola, por falta de apoio de creches públicas com cuidadores.

Das observações retiradas dos estudos de Senna e Antunes (*op.cit.*, p. 6), que enfatizam a capacidade da chamada “resiliência”, depreende-se que o suporte social e estratégias poderiam potencializar a capacidade de enfrentamento das adversidades e de diminuir os conflitos, propiciando menor agravo à saúde.

### **Conflitos familiares**

Após as ponderações realizadas sobre a dinâmica familiar que levaram a crer na existência de alguns conflitos, poderemos mais concretamente afirmar se de fato existem através das falas dos entrevistados, até porque expressam a falta de apoio dos demais níveis de atenção. Ter uma criança ou adolescente com uma doença crônica ou incurável pode levar a desajustamentos familiares, pois provoca, precipita ou acentua desequilíbrios e conflitos no interior da dinâmica familiar.

Optei por trazer nesta categoria os principais sentimentos apontados pelos entrevistados (perdas, privações, negação, dentre outros) que de alguma forma contribuem, sinalizam ou precipitam impactos na dinâmica familiar e dificuldades para lidar com a realidade. Segundo Leite (2003, pp. 58-59): “ocorre uma desordem/desorganização na vida familiar para cuidar da CDT que é multidimensional. A família, então, lança mão de estratégias para sua organização”. Vale dizer, que essas estratégias como produto do cuidado, por sua vez, podem conduzir tanto à união familiar como agravar situações preexistentes.

É certo que alguns conflitos também se encontram evidenciados em várias passagens nas outras categorias do presente estudo, porém optei por descrever alguns que se sobressaíram em relação ao impacto que a tecnologia causa as famílias e ao cuidador.

Os conflitos foram mencionados pelas famílias por diferentes ângulos que variaram desde a mudança na estética, da dificuldade de manter a renda, da necessidade de retomada aos estudos e trabalho, da preocupação com a saúde de outros familiares, até a esperança de uma maior independência por parte da criança doente:

Não sinto mais vontade de sair porque me sinto gorda, eu era magra e vaidosa, também era mais comunicativa, trabalhava como secretária e hoje só cuido do J (ECAM, mãe, família 1);

[...] o trabalho vai bem e o social tanto faz porque sempre fui um cara caseiro, mas não vou dizer que não gostaria de poder passear mais com minha família (JR, pai, família 1);

Minha liberdade acabou, não posso trabalhar, estudar mas prefiro pensar que é uma questão de tempo. Minha vida parou, se o K respirar eu respiro, entende? Eu era feliz e hoje sou triste. Não namoro ninguém mas também não tenho vontade. Como poderia também? (ASS, mãe, família 2);

É tanta preocupação que nem dá tempo pra deprimir mas quando olho outras crianças sempre comparo com o K, é um problemão que meu filho e a A enfrentam e são muito novos por isso resolvi apoiar (MLSC, avó, família 2);

É uma responsabilidade muito grande e eu não estava preparado (FSC, pai, família 2);

O que mais penso é num trabalho, na saúde de meus pais e no futuro de A (DMS, mãe, família 3);

Tinha muita vontade que a D fizesse uma faculdade. A minha vida mudou muito, minha renda caiu porque também cuido do A. Gostaria que meu neto conseguisse melhorar e ficar mais independente. Todos vivemos esperando isso (NMS, avó, família 3);

Fico chateada de ver a luta de minha irmã. Ela se vira bem, vende coisas aqui na rua mesmo. É muito difícil a vida dela, não pode sair pra lugar nenhum porque é necessário uma pessoa que saiba fazer as coisas, aspirar a J. Vim morar aqui perto por ela e durmo aqui quando é preciso. Também meu sobrinho sofreu um pouco precisou ficar com o pai durante a internação, um pai que não cuida da J (RCO, tia, família 4);

Fico triste de ver que minha neta está uma moça, não conversa, não fala e só vive nos aparelhos e não posso fazer nada por ela (TMCO, avó, família 4);

O que é muito ruim é que enquanto eu não resolver os problemas do C não posso voltar a estudar (AS, mãe, família 7).

Os principais conflitos referidos por duas das mães de crianças internadas e não inclusas no PADI denotam uma sensação de abandono e, de acordo com a classificação utilizada por Leite (2003), estão presentes desordens de dimensão emocional, evidenciada principalmente pela ruptura do cuidado com os demais filhos; de dimensão social, evidenciada pela permanência de longos períodos no hospital; e, desordem financeira, evidenciada pela necessidade de abandonar o trabalho. Os maiores conflitos denotaram perdas e sentimentos de tristeza:

Sou muito sozinha e só recebemos visitas de pessoas que conhecem a V da internet. Minha família no momento são as mães que estão na mesma situação que eu e a equipe. Aqui passo natal, ano novo, aniversário. Dói também saber que depois de estar anos aqui dentro, a cúpula dos grandões

do hospital nem procuram saber quem sou e quem é a V [...]. Tive que largar o emprego e só sobrevivo do benefício dela. Fico num dilema entre usar o dinheiro que ela ganhou através da internet para comprar uma casinha ou comprar o BIPAP. Tenho mais dois filhos, um de dezessete anos, que mora com o pai e um de doze que mora com uma irmã minha. Os três são filhos de pais diferentes, o que dificulta mais ainda. Sei que estão bem, mais gostaria que eles convivessem mais com a V (JAS, mãe, família 5);

O que mais me incomoda é a distância dos meus outros dois filhos, tenho um de doze e um de sete. Eles ficam em casa durante o dia sozinhos e como moro numa comunidade... Não posso contar com minha mãe. A noite meu marido chega e prepara a comida da noite que sobre para o outro dia e por conta disso, e do trabalho, meu marido fica entre a cruz e a espada: de vir para cá no fim de semana e deixá-los, ou ficar com eles. Chego a ficar aqui direto durante cinco semanas [...] já conversei com os meninos e eles têm muito amor por ela, cobram ver a irmã. O mais novo chora muito pela internação da irmã, diz que o hospital quer ficar com ela e não vai deixar ela voltar, no natal pediu pro papai Noel dar um BIPAP para ela voltar para casa (MRS, mãe, família 6);

Um dos conflitos de uma avó, se referiu ao desprezo dado por seu marido ao neto e sua filha:

Me desgasto junto com minha filha. Apesar de minha filha ter um companheiro que dá apoio a ela e assumiu o C como filho, ela sofre com a indiferença do pai. Meu marido bebe, gasta tudo com bebida e desde que a A ficou grávida, ele não a aceita, dizia que dentro da barriga dela tinha um bicho (ES, avó, família 7).

Em duas famílias notou-se a presença do alcoolismo que segundo Senna e Antunes (s/d), costuma estar mais presente em homens. Em duas falas isso pode ser constatado: na fala anterior e no seguinte depoimento:

Não me conformo em ter parado de trabalhar, parei quando a menina de quatro anos nasceu e com a doença da L não consegui dar conta e fico dependendo do meu marido. Ele e a L brigam muito, são igual cão e gato, e quando bebe umas e outras a coisa pega. Também quase não saio, quando ele leva a gente pra passear é uma brigaria só (LFL, mãe, família 8).

Da análise desta última fala sobressai-se também a presença de embates entre a adolescente doente e o pai que merece atenção por parte da equipe.

A família 9 evidencia a gravidade do quadro clínico da criança, ao enunciarem nos discursos questões de diversas ordens que demonstram o sofrimento, a sensação de perda, culpa e questionamentos acerca da própria existência:

Neste momento o que mais me incomoda é ver meu filho tão mal, saber que pode acontecer o pior a qualquer momento. Fico pensando porque isso está acontecendo comigo. Tanto sofrimento. Estou muito desgastada de brigar com o governo, ir para justiça, conviver com o incerto é terrível (JAS, mãe);

Mudou muito a parte financeira, como sou autônomo, quando paro de trabalhar não ganho e isso está acontecendo hoje. Devido a gravidade do meu filho não consigo ficar longe dele. Queria que ele melhorasse (choro), no aperto financeiro se dá um jeito (NMS, pai);

Fico pensando como uma doença tão rara foi acontecer logo na minha família com esse doce de menino. Por mais que queira evitar pensar no pior, não posso porque trabalho na área e sei quando ele está bem ou não. Sempre procurei ajudar, trazer ele aqui na fisio. Vivo pensando no porquê disso tudo (TARSS, prima);

Choro muito, penso: coitado do meu sobrinho, como sofre. Não agüento ver isso, escondem muita coisa de mim porque sou operada de aneurisma, mas não quero ser pega de surpresa pelo pior (FMSS, tia).

Embora nenhum dos familiares mencionasse tratar as demais crianças de forma diferente da criança doente, o que diverge dos estudos realizados por Lima (2002), em função do maior cuidado dispensado a esta e da distância quando internada, isto apareceu indiretamente em alguns momentos quando do conteúdo dos discursos contidos em outras categorias como: repetição do ano escolar, cobrança da presença dos pais e queixa de solidão, o que de certa forma também se apresentam como conflitos por traduzirem, de certa forma, sentimentos de culpa.

Diferente do que ocorre com a área oncológica, cujo diagnóstico em hipóteses raríssimas é dado logo após o nascimento tal como com as CDT, possivelmente os irmãos menores destas últimas podem acabar se acostumando com uma realidade de vida diferente, já que vivenciam a doença do irmão desde seu nascimento, fato que não leva a uma mudança brusca de comportamento dos pais em relação ao irmão doente tal qual num diagnóstico repentino e temido como o de câncer e que, por conseguinte, resulte num comportamento que priorize a criança doente em detrimento aos outros irmãos devido à necessidade de urgência de tratamento. Talvez por isso, com as famílias das CDT as diferenças no trato com os demais filhos menores aparecem mais durante a internação prolongada, sendo bem mais amenas quando em assistência domiciliar e em relação às famílias com crianças com câncer.

Devemos lembrar que uma das formas da amenização desses conflitos, dentro da ótica dos cuidados paliativos infantis, seriam a de adotarmos um programa dentro da proposta realizada por Wolfe *et al* (2001) e Himelstein *et al* (2004), que enfatiza a importância de que esses cuidados sejam instituídos desde o diagnóstico e que abarquem a questão do luto e do acompanhamento pós-luto que devem, da mesma forma, se tornar aplicáveis às doenças crônicas.



### **Agravos familiares e doenças referidas**

Entendendo agravo como a potencialidade que alguns fatores têm de causarem danos à saúde e, de acordo com as ponderações trazidas por Senna e Antunes (*op.cit.*), nota-se que este é um fenômeno complexo que deve ser observado dentro de uma perspectiva abrangente e não apenas por uma ou outra questão individual. Com base nisso, é que no presente estudo pode-se, nas entrelinhas, notar a presença de várias possibilidades de agravos presentes indiretamente nos discursos, contidos em outras temáticas e na junção delas, além de observá-las durante a dinâmica familiar.

O moderno conceito de saúde considera as condições sociais como primordiais na redução do risco de doenças e de agravos, conforme conteúdo contido no Artigo 3º da Lei no. 8080/90 *in verbis*:

A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer, o acesso aos bens e serviços essenciais [...]

Da leitura do dispositivo legal auferiu-se que em todas as temáticas anteriores, principalmente as que mencionam as necessidades e dificuldades dos familiares, forneceram elementos suficientes a esta compreensão.

Apesar disso, considero importante que esses agravos também tenham sido verbalizados individualmente, nos diversos cenários e dentro do contexto do objeto de estudo, por inaugurar um novo enfoque a ser dado aos cuidados paliativos.

Ao utilizar o termo “doenças referidas” pretendo valorizar as doenças e sintomas apontados pelos entrevistados, mas não submetidos à confirmação diagnóstica. Quase todos os familiares trazem em seus discursos algum tipo de doença de cunho emocional ou físico:

Tenho depressão e de vez em quando falo com o Dr. P e tomo medicamento, mas é difícil eu conseguir fazer um acompanhamento mais sério porque para isso teria que ir algumas vezes no hospital. Noto que a minha ansiedade vem piorando porque não dedico tempo para me tratar. Sou hipertensa mas não trato direito. A última vez que fui ao médico foi em julho, no cardiologista e endocrinologista porque aumentei muito de peso [...] (ECAM, mãe, família 1);

Não sinto muita coisa, apenas me alimento menos, não tenho ânimo para nada, sinto um desgaste emocional muito grande (ASS, mãe, família 2);

Fico muito triste mas não dá tempo pra deprimir. Sou hipertensa e tomo remédio há mais ou menos quinze anos, mas nunca mais fui ao médico, primeiro porque é difícil por aqui e também não sinto mais nada, não

procuro saber muitas coisas sobre minha saúde. Fiz preventivo vai fazer dois anos (MLSC, avó, família 2);

Essa situação abalou muito meu sistema nervoso, tenho muita insônia mas não fui ao médico, há muita dificuldade de serviço médico na área (NMS, avó, família 3);

Eu me sinto entristecida e não vou dizer que isso não me atinge mas quem precisa mesmo de ir ao médico é a minha irmã, mas não tem tempo pra isso. Tem a J pra cuidar que dá muito trabalho, ela já está uma moça e é muito pesada e minha irmã é quem dá banho, vira ela, não há coluna que agüente. Também tem que cuidar do outro filho e ainda por cima da minha mãe e por mais que eu ajude a responsabilidade maior é dela. Tenho meus filhos, minha casa (RCO, tia, família 4);

Tenho pressão alta e sou diabética. Tinha dor no peito, trato num instituto que é pro coração mas não sei onde é e já faz algum tempo que não vou lá. Vim passar esse tempo aqui porque a casa tem mais espaço, fico perto das minhas filhas e ajudo com as despesas de minha neta (TMCO, avó, família 4);

Não vejo nada da minha saúde há séculos. Como já falei, também tenho problemas com meu marido que bebe (ES, avó, família 7);

Não me consulto há mais de dez anos, estou com a pressão alta e aumentei muito de peso. Fora a isso, nem preciso dizer que quase não durmo nesses últimos dias e como estou me sentindo (JAS, mãe, família 9);

Sinto muita angústia, até tem psicóloga que me atende mas não é sempre. Não sei como vai a saúde porque não vou ao médico (NMS, pai, família 9);  
É claro que influencia no meu psicológico, fico muito triste de ver essa situação. Embora ele seja meu primo, ajudo no cuidado e vejo a situação da família” (TARSS, prima, família 9);

Sou operada de aneurisma, tenho pressão alta e de vez em quando vou ao médico. É só eu saber que o G está pior que ela sobe, por isso escondem muita coisa de mim e eu não gosto (FMSS, tia, família 9).

Somente em alguns discursos não houve referência a algum tipo de doença, embora possa haver problema com o enfrentamento de um possível diagnóstico, verificação realizada pelo confronto entre as falas na mesma família:

Minha saúde vai bem (JR, pai, família 1);

[...] também queria dizer que meu marido as vezes reclama de dor no peito mas ele não vai ao médico, acha que é ansiedade (ECAM, mãe, família 1).

Em outro discurso aparece a crença que só os mais velhos adoecem:

Eu mesmo não sinto nada não porque sou muito novo. Queria que minha mãe fosse ao médico pra saber se está tudo bem (FSC, pai, família 2).

A negligência com a própria saúde esteve mais associada à falta de tempo pelo desempenho de função de cuidador principal:

Que eu saiba não tenho doença, talvez precisasse fazer uns exames, que não faço há muito tempo porque fiquei com A no hospital, e um preventivo (DMS, mãe, família 3).

Em relação às famílias das crianças internadas e não inclusas no PADI, observa-se mais claramente a dificuldade de acesso, quando da ausência da

comunicação entre os níveis de atenção que propicie o atendimento desses familiares:

Ando estressada, tenho pressão alta e não trato, não tenho como sair daqui. Outro dia passei mal aqui dentro do hospital, engordei muito e não tenho feito nenhum exame (JAS, mãe, família 5);

Tenho ficado meio esquecida e tido tonteiras. Precisava ir ao médico ver isso, fazer preventivo também. Não me alimento direito, tem dia que não almoço nem janto porque fico angustiada e não gosto de deixá-la sozinha. Me preocupo também com a saúde de meu marido porque ele fica sobrecarregado e não se cuida e dos meninos não sei nem como estão as vacinas (MRS, mãe, família 6);

Fico sempre resfriada, às vezes bate uma tristeza forte e vou para o banheiro e choro mas não tenho tempo para ver essas coisas (AS, mãe, família7).

Apenas uma das mães teve algum tipo de assistência no IFF, mas a criança já é incluída ao PADI:

Relaxe bastante com minha saúde no início, de um tempo pra cá consegui fazer um tratamento com o ginecologista aqui no IFF mas agora que estou de alta, me disseram para procurar um posto de saúde e vai complicar. Também tinha que tratar desse meu peso, ando muito ansiosa. Meus dois filhos se tratam com os pediatras daqui e isso ajuda muito. Quanto a meu marido, ele não se trata, bebe e não participa muito de nada. Quando precisa internar a L, ele ajuda a trazer mas não fica mais de dez minutos no hospital (LFL, mãe, família 8).

Aproveito para enfatizar que quando fiz menção em outro capítulo que o trabalho da enfermeira coordenadora do PADI não se esgotava no território de sua competência técnica, quis com isso dizer que ela tem outras preocupações que transcendem a simples execução do programa procurando incentivar os familiares a procurarem auxílio médico, como no caso acima. Há também a preocupação em programar atividades extra-muros que envolvam toda a família e que contribuam para uma melhora na qualidade de vida que em muito lembram o que é preconizado pelo modelo da ESF.

As principais doenças referidas e agravos foram: hipertensão arterial, obesidade e transtornos emocionais (depressão, estresse, tristeza e perturbação do sono). Foram referidos através de outros familiares episódios de ocorrência de “dor no peito”, alcoolismo entre seus parentes e o reconhecimento da necessidade de realizar exames de rotina, principalmente o “preventivo”. Pouco foi mencionado em relação à saúde dos irmãos menores, até porque necessitaríamos de uma investigação à parte, embora apareceram como alvo de preocupação em alguns

momentos (vacinação, possibilidade de consulta de rotina e ocorrência de tristeza pela distância dos pais e do irmão internado).

Outro fator importante, é que da leitura constante no quadro 3 realizada anteriormente, houve a detecção da presença de apenas de uma familiar idosa e de duas avós ainda jovens, o que permite verificar a presença de gravidez e paternidade na juventude, evidenciando ausência de planejamento familiar.

Da análise desta temática permite-se afirmar que, com a exceção de uma, todas as cuidadoras principais referiram maior número de doenças e agravos, mostrando-se, portando, mais vulneráveis e necessidades de assistência; houve poucas diferenças em relação ao acesso e aos riscos de desenvolverem doenças entre as cuidadoras cuja criança já esteja inclusa no PADI e as demais, embora essas últimas refiram alterações de maior gravidade.

Diante dos dados expostos, pôde-se constatar que, apesar do PADI contribuir para amenizar o sofrimento dessas famílias, não se mostra como adequado na assistência específica destes, já que para isso necessitaria de um suporte que extrapola suas dimensões. Além do mais, diante das demandas serem oriundas das diversas ordens (financeiras, sociais, dentre outras) e as doenças referidas serem alvo da atenção primária, é razoável que a ESF delas se ocupem.

A vigilância da saúde destas pessoas poderia ser mais efetiva se os cuidados paliativos domiciliares fossem oferecidos pela ESF bem estruturada através de ações que reduzissem os riscos desses familiares de desenvolverem doenças.

#### 4.4 A SAÚDE DA FAMÍLIA E CUIDADOS CONTINUADOS

Os cuidados continuados abarcam o tratamento de doenças crônicas e sem perspectiva de cura, cuja filosofia do cuidado é trazida no bojo dos cuidados paliativos.

Apesar da existência da integralidade da assistência disposta nos vários diplomas legais, conforme vimos anteriormente, não há disposição expressa sobre os cuidados paliativos no Brasil, apenas dois documentos os mencionam desta forma: OPAS (2003), que define os Cuidados Inovadores para Condições Crônicas

e a Portaria GM/MS no. 2439/2005, que instituí a política de Atenção Oncológica, ambos apontam a necessidade de articulação entre os níveis de atenção e que os cuidados paliativos, quando da assistência domiciliar, devem ser de responsabilidade da atenção básica.

Conforme assinalou Cunha (1997) sobre a invisibilidade das CDT no sistema, da mesma forma acontece com seus familiares e os das crianças em cuidados paliativos oncológicos face à inexistência de estudos epidemiológicos que permitam apontar o número de crianças em condições limítrofes de vida e que sobrevivam pela tecnologia. Isto poderá permitir dar visibilidade também aos familiares.

Como a OMS (WHO, 1990) estabelece que a família e o cuidador familiar sejam um elemento central nos cuidados paliativos, é justo que o sistema de saúde ofereça suporte a estas famílias “altamente especializadas” (*Ibid*), porque no processo de cuidado acabam em algum momento tendo que “substituir” os profissionais de saúde, o que leva a adoção de estratégias e a predisposição à agravos e doenças, conforme podemos perceber através dos discursos dos entrevistados.

Em todos os estudos citados, os familiares não foram apontados como sujeitos que devam ser objeto de cuidado no que tange suas saúdes, mas apenas como contribuintes e responsáveis nos cuidados do outro.

Isto posto, a ESF, pelos seus princípios e ações, poderá ser estruturada para o apoio aos cuidados continuados da criança no domicílio contemplando a assistência aos familiares e cuidadores.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Mais uma vez, na solidão da página em branco, ensaio uma ordem de palavras que me faça expressar a alegria em ter conseguido conduzir um trabalho desta dimensão até aqui. É apenas um início promissor. Após esta pequena demonstração de emoção, trago algumas sintéticas observações fruto desta caminhada.

Inicialmente, pela proximidade dos conceitos e legitimação filosófica através dos princípios bioéticos trazidos por Schramm (1999 e 2002) e Pessini (2004) e constitucionais fundadas na dignidade da pessoa humana, depreende-se que os cuidados paliativos infantis e as CDT guardam similitudes em diversos aspectos, principalmente, no que tange ao aspecto do cuidado e da qualidade de vida.

Com o avanço biotecnológico cada vez mais fica menos nítido o estabelecimento entre as fronteiras entre o que é tratamento curativo e paliativo e entre a terminalidade da vida e a sobrevivência, o que, também demonstra não ser inapropriado o uso do termo “cuidados paliativos” às CDT, sendo, também, legítima a inclusão de portadores de outras doenças em relação a este tipo de cuidado e em diversas faixas etárias.

Partindo deste ponto, nota-se que no Brasil, esses cuidados são oferecidos, prioritariamente, por meio de programas vinculados a instituições hospitalares, mesmo quando há um programa domiciliar, e dirigidos aos adultos. Esses programas, além de se mostrarem inadequados para atender às necessidades de crianças e adolescentes, por terem particularidades distintas, da mesma forma o são para atender às necessidades dos familiares.

Apesar de o PSF assistir algumas crianças e algumas famílias, não há programas específicos que as contemplem dentro da perspectiva de cuidados paliativos e continuados com articulação com a alta complexidade e que trabalhem especificamente dentro de sua filosofia, incluindo, por exemplo, a questão do luto.

Também a maioria dos programas aparece ligada a um hospital e, em pequenas proporções, à atenção básica tradicional, como programas isolados e sem elo com a Saúde da Família – como o PAD e o PID, citados anteriormente e o próprio PADI.

Tais características, tanto dos cuidados paliativos, quanto dos programas de assistência domiciliar, podem significar que, apesar dessa assistência ter como focos a desospitalização e a humanização, além de seu modelo representar a base para aplicação de tecnologias leves, atuação multiprofissional e intersetorial, prevalece a dicotomia de concepção saúde/doença fundada no modelo hegemônico, hospitalocêntrico, curativo e individual, por constituírem programas vinculados à assistência hospitalar ou sem vínculo com a Saúde da Família.

Como o princípio da integralidade requer o conjunto articulado e contínuo das ações e serviços de saúde enunciados em diversas legislações (Art. 198, II e Art. 7º., II da Lei no.8080/90), Portarias (GM no.2439/1998) e documentos (OPAS, 2003), isto só é possível com a cooperação dos níveis de atenção, onde a atenção básica deve exercer um papel fundamental nos cuidados continuados, servindo de referência e contra-referência para casos crônicos e paliativos.

Nota-se que o PADI foi criado com a ótica de fazer valer os preceitos da humanização e desospitalização, no atendimento, exclusivamente, da clientela do IFF e a ele ligado. Este fato ocorreu devido não haver o oferecimento de um programa específico para as crianças no SUS, tendo uma estrutura pequena e que não dá conta da demanda do próprio instituto.

Alguns dos problemas encontrados no PADI não são diferentes dos encontrados nos demais programas de assistência ou internação domiciliar: financiamento, manutenção do programa; referência e contra-referência; intersetorialidade; dentre outros. Esses Programas, ao serem implantados sem o vínculo com a atenção básica ou primária, tendem a enfrentar esta problemática, porque todo o sistema de saúde ainda funciona de forma invertida à almejada: da alta complexidade para atenção primária, o que não ocorre com outros modelos internacionais como Canadá e Espanha, mencionados no texto.

Isto posto, voltando aos cuidados paliativos infantis, sugiro pertinente o desenvolvimento de estudos epidemiológicos voltado para as crianças que sobrevivem em situações limítrofes e que sobrevivem pela tecnologia porque este é um fator primordial para a defesa de um programa que as abarque com uma base sólida. Fica claro que esta parcela **invisível**, conforme afirma Cunha (1997), sendo mantida de forma escondida, além de significar um alto custo hospitalar, se comporta como uma população excluída, se enxergada pela lente da integralidade,

no seu sentido mais elementar: das ações integradas com os demais níveis do sistema de saúde.

O impacto no sistema de saúde causado pelo aumento significativo nos custos pela utilização de tecnologia para a sobrevivência no ambiente hospitalar (Goldberg *apud* MENDES, 2005) deveria se constituir primordialmente numa das preocupações das autoridades na área da saúde pública brasileira e deveria implicar em ações mais efetivas na organização do sistema com controle de gastos e menores custos pois, um dos princípios que rege a Administração Pública é o da Eficiência (Art. 37 da CRFB/88).

Esta transformação, além de outras, exigiria integrar tecnologia e humanização, a partir do encontro da tecnologia “dura” com a tecnologia “leve” e a alta complexidade com a Atenção Primária (Mendes, 1996). Aqui abro um parêntese para ressaltar que de acordo com o referido autor, esta última não é sinônimo de baixa complexidade, pelo fato de trabalhar com uma menor densidade tecnológica, porque trabalhar com a população e suas condições sociais pode ser tarefa bem mais complexa e demorada e exige mudanças culturais importantes.

Através da análise temática ficou patente que se por um lado o PADI oferece um serviço de qualidade para os seus beneficiados, apresenta alguns problemas de ordem financeira, institucional e de acesso ao deixar de fora uma parcela importante que se mantém hospitalizada e também os familiares envolvidos, principalmente o cuidador.

Chamo atenção que a ausência de um programa específico que reintroduza no mercado de trabalho e ofereça apoio aos familiares, principalmente ao cuidador, além de causar queda na renda familiar, pode refletir-se também, indiretamente, na economia do país, uma vez que deixa fora do mercado de trabalho pessoas com idade e potencial para as atividades laborais.

Concordo com Cunha (2001), que diz que nos colocamos no “*front* da contemporaneidade” quando, de certa forma, transferimos o desafio do cuidado para os familiares daquilo que é oriundo da tecnologia e desconhecido pelo senso comum. Desse contato com o novo emergem sobrecargas de diversas dimensões, que somente podem ser amenizadas pelas ações educativas, acolhimento e suporte social, além da vigilância em saúde. Como a saúde da família trabalha com os



conceitos de promoção de saúde, prevenção de doenças, controle de agravos e intersetorialidade, possivelmente pode contribuir para amenização deste impacto.

Gostaria de enfatizar que ao defender um programa de assistência domiciliar na atenção básica voltado aos cuidados paliativos infantis que atenda as demandas das famílias e suas condições de saúde, pretendo que ele deva muito mais ser pautado na ótica da integralidade e humanização que simplesmente, na política de descongestionamento dos leitos e redução de custos, sob pena de retrocedermos a um modelo de saúde utilitarista e reducionista.

Este estudo buscou identificar os principais agravos e doenças referidas pelos familiares e cuidadores revelando que os cuidadores principais estão mais expostos aos riscos. O PADI não se apresentou como capaz de interferir diretamente no processo saúde/doença dos familiares de forma eficaz, até porque não é – nem deve ser - de sua atribuição e principal propósito. O fato dos profissionais da área de saúde mental atuar como equipe de apoio ou de acordo com a demanda, provavelmente, não permite a detecção de possíveis agravos que se apresentem sob a forma de transtornos emocionais dessas famílias. Não houve muitas diferenças das manifestações de sintomas por parte das famílias cuja criança esteja em assistência domiciliar quando comparados às demais.

Por outro lado, as ações educativas realizadas pelo PADI, bem como o processo de comunicação/ percepção por ele desenvolvida, mostrou ter resultados significativos quando permitiu o entendimento sobre a complexidade da criança doente. Isto já se integra à proposta dos cuidados paliativos e pode amenizar o sofrimento ao auxiliar a família a lidar com a realidade e com isso, minimiza o risco de doenças.

Conforme podemos observar as demandas apresentadas pelos familiares são de diversas ordens, mas agravadas pela incongruência entre o discurso do governo e a prática da saúde, em particular em relação ao atendimento domiciliar. Como se viu o não oferecimento dos meios necessários tem levado as famílias a recorrer ao Poder Judiciário, o que contribui para a ocorrência de desgastes emocionais que não deveriam existir. Também as ações intersetoriais são inexistentes pelo mesmo motivo: falta de implementação de políticas públicas que auxiliem nas condições sociais.

Vale novamente trazer a idéia de Senna e Antunes (s/d) e enfatizar que a capacidade de enfrentamento das adversidades pode ser facilitada pelo suporte social. Este suporte depende de ações intersetoriais e também de um sistema de referência e contra-referência eficaz no setor de saúde. No PADI, foram procuradas outras instâncias sem sucesso, das crianças cujas famílias foram entrevistadas apenas duas conseguiram parcerias para o aumento do número de sessões de fisioterapia, sendo que apenas para uma delas houve participação de um órgão público (Posto de Saúde).

A análise dos discursos mostrou que há fatores que dificultam a inclusão de muitas crianças no PADI, como: problemas com moradia; necessidade de equipamentos; dentre outros. Com familiares já inclusos no Programa, não foi tão diferente: verificaram-se problemas com gastos de luz elétrica, medicamentos, dentre outras demandas. Um fator também importante detectado é a ausência de apoio de creches e escolas para os irmãos ou de pessoas especializadas no cuidado, que impedem o retorno do cuidador ao trabalho. Neste ponto, a saúde da família pode contribuir através da articulação com as demais instâncias já que possui maior contato com a comunidade, fato que permite perceber quais suas demandas mais importantes.

Estes dados permitem apontar a ESF como espaço ideal para o atendimento de boa parte dessas demandas permanecendo o desafio de como compatibilizar um sistema hierarquizado e regionalizado com a integralidade da assistência. Para isso já caminharíamos muito em pôr em prática os princípios do SUS e da ESF. Como esta visa trabalhar nas suas áreas de saúde – de acordo com o conceito de distrito sanitário – através da vigilância em saúde, dentre outras ações, poderia minimizar a possibilidade de agravos e instalação de doenças nos familiares e auxiliaria o nível terciário quando os cuidados paliativos fossem oferecidos no domicílio.

Para tal, necessitamos reestruturar o sistema de saúde, de forma a fazer funciona-lo, pelo menos próximo do ideal e se inspirar em outros sistemas de saúde, como por exemplo, o espanhol, onde as unidades de medicina de família e comunidade comportam espaço físico adequado, é multidisciplinar, há um sistema de informação funcionante, há a garantia do atendimento e transporte em caso de urgência e estão voltadas também para os cuidados continuados (Rodrigues, 2007; SESPAS, 1998).

O modelo espanhol parece estar mais próximo do que proponho, porque também foram apontados alguns pequenos problemas e não existe um programa específico para crianças, onde os cuidados paliativos são oferecidos pela atenção primária, através da saúde da família de acordo com o perfil demográfico da clientela adstrita a determinada área, mas é necessário ressaltar que naquele sistema de saúde a atenção primária é a porta de entrada e responsável pelos cuidados continuados, ao contrário do que ainda ocorre no Brasil.

Outrossim, temos ainda como um dos grandes desafios no Brasil a consolidação total do PSF por diversos motivos como: financiamento, cadastramento das comunidades com melhor poder econômico, fixação das equipes, dentre outros. Também constituirão desafios: trazer os Programas domiciliares já existentes para a Saúde da Família e direcioná-los aos cuidados continuados de acordo com a população adstrita.

Este estudo se propõe a incluir na pauta de discussão o tema da assistência domiciliar direcionada aos cuidados paliativos infantis na rede pública de saúde como um programa de cuidados continuados constante na atenção básica que sirva também de contra-referência da alta complexidade. Outros estudos poderão ampliar esta contribuição inicial, a partir de uma abrangência maior, incluindo a percepção dos profissionais de saúde e dos gestores, por exemplo, já que se constituirão em mais um desafio para as equipes da ESF.

Nesta perspectiva, proponho o início de um Projeto Piloto, junto à Prefeitura de Duque de Caxias tendo em vista a maioria das crianças do PADI lá residirem e onde a cobertura do PSF já ultrapassou 45% em janeiro de 2007 (MS/DAB, 2007). Pretendo com isso continuar esta discussão de forma inédita dando margem ao início a pós-graduação *stricto sensu* á nível de doutorado, através, também, da verificação da tutela que vem sendo exercida pelo Poder Judiciário na garantia do acesso á saúde.

## REFERÊNCIAS

ANDRADE, LOM; BARRETO, ICHC; FONSECA, CD. A Estratégia saúde da família, pp.18-37. In: **Manual do curso básico em saúde da família**, Faculdade de medicina de Juazeiro do Norte, Pólo de Educação Permanente para os Profissionais de Saúde, 2005.

ARRAS, J; DUBLER, NN. Bringing the hospital home: Ethical and Social Implications of High-Tech Home Care. **Hastings center Report**, 24(5): S 19- S 28.

BAUMAN, Z. **Modernidade líquida**. Trad.: Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1999.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições. 70, 1977.

BARRETO, ML; CARMO, E. **Velhos e novos males da saúde no Brasil: a evolução do país e suas doenças**. São Paulo: HUCITEC, 1995.

BECKER, HS. **Métodos de pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: HUCITEC, 1993.

BITTAR, ECB. **A justiça em Aristóteles**. 2 ed. Rio de Janeiro; Forense Universitária, 2001.

BOBBIO, N. **A Era dos Direitos**. 14 ed. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

BRESLOW, L. Da prevenção das doenças à promoção da saúde. **JAMA Brasil**, v.3, no.7, p. 2252-2261, 1999.

BRUERA, E.; PORTENOY, R. **Topics in palliative care**. Oxford University Press, 1998-2000. 4 v. (s/d).

BUSS, PM. Promoção da saúde. Ministério da saúde, secretaria de Políticas de Saúde, ano I, no.1, p. 9-11, 2000.

CARVALHO, VA. Cuidados com o cuidador. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo; Loyola, 2004.

CHAVES, ARM. O cuidador no provimento do cuidado ao paciente com câncer avançado no Instituto Nacional de Câncer. In: **Revista Brasileira de cancerologia**. 2006, 52 (1): pp. 111-114.

CHIBA, T. Como lidar com paciente fora de possibilidade terapêutica de cura. In: **Manual de condutas médicas**. 2003. Disponível em: <<http://www.ids-saude.org.br/medicina>> . Acessado em: 23 de agosto de 2005.

CORDEIRO, HO. O PSF como estratégia de mudança do modelo assistencial do SUS. In: **Cadernos Saúde da família**. Ano I, v. 1, n.1. Brasília: MS, 1996.

CUNHA, SR. **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, UFRJ, 1997.

\_\_\_\_\_. **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 de Doutorado]. Rio de Janeiro: Escola de enfermagem Anna Nery, UFRJ, 2001.

DALMASO, ASW; FILHO, NA. Promoção à saúde. **Manual de Condutas Médicas**. Disponível em: <<http://www.ids-saude.org.br/medicina>> Acessado em: 23/04/2006.

DOYLE, D; HANKS, G; MACDONALD, N. **Oxford Textbook of palliative Medicine**. Oxford University Press, 1997.

DUARTE, Y; DIOGO, M. **Atendimento Domiciliário – um Enfoque Gerontológico**. São Paulo: Atheneu, 2000.

DUNLOP, R. **Cancer: palliative Care**. London: Springer – Verlag, 1988.

EMANUEL, EJ. ; FAIRCLOUGH, DL.; SLUTSMAN, J.; ALPERT, H.; BALLAWIN, D.; EMANUEL, MD. Assistance from family members, friends, paid givers, and volunteers in the care of terminally patients. **The New England Journal of Medicine**. 341 (13), pp. 956-963, 1999.

FIGUEIREDO, MTA. Conceito Princípio e Filosofia de Cuidados Paliativos ---In: TEIXEIRA, M.J.; FIGUEIRÓ, J. A. B. **Dor: Epidemiologia, Fisiopatologia, Avaliação**. São Paulo: Grupo Editorial Moreira Jr., 2001.

FREYER, DR. Care of dying adolescent: special consideration. **Pediatrics**, v.113, n.2, pp. 381-388, 2004.

GLENDINNING, G.; KIRK, S.; GUIFFRIDA, A. & LAWTON D. Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs. **Child: care, health and development**. 2001; 27 (4): pp. 321-334.

GOLDMAN, A.; HAIN, R; LIBEN, S. **Oxford Textbook of Palliative Care for Children**. New York: Oxford, 2006.

HAFFNER, JC; SCHURMAN, SJ. The technology-dependent child. **Pediatrics clinics of North America**. 48: 751-764, 2001.

HIMELSTEIN, BP. et al. Medical progress: pediatric palliative care. **New England Journal of Medicine**. V. 350, n. 17,2004.

JOHNSON, CL; CATALANO, DJ. A Longitudinal Study of Family Supports to Impaired Elderly. **The gerontologist**. 23 (3): pp. 612-618.

KIRK, S. Families experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. **Child: Care, Health and Development**. 24: 101-114, 1998.

KOTTOW, MH. Comentários sobre Bioética, Vulnerabilidade e Proteção. In: GARRAFA, V.; PESSINI, L. **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Loyola, 2003.

LEITE, NSL. **A família da Criança Dependente de Tecnologia: organização para sobrevivência**. [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, 2003.

LIMA, RAG de. **Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer: bases para os cuidados paliativos**. [Tese de livre-docência]. Ribeirão Preto, São Paulo: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, 2002.

LONGO, A. **O direito de ser humano**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.  
MACHADO, ENM. A organização da atenção secundária e terciária no nível local: os consórcios intermunicipais de saúde. In: MENDES, EV (Org.) **A organização da saúde no nível local**. São Paulo: Hucitec, 1998.

MASERA, G; SPINETTA, JJ; JANCOVICK, M; ABIN, AR; D'ANGIO, GJ, DONGEN-MELMAN, JV; et al. Guidelines for assistance to terminally ill children with câncer: a report of the SIOP working Committee on Psychosocial Issues in pediatric oncology. **Med Pediatr Oncol**, 1999, 32: 44-8.

MATTOS, RA. Os sentidos da integralidade: Algumas reflexões a cerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, RA (Org.) **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS-UERJ/ABRASCO, 2001.

\_\_\_\_\_ e PINHEIRO, R. **Cuidado – as fronteiras da integralidade**. IMS-UERJ/ABRASCO, 2005.

MENDES, EV. Um novo paradigma sanitário: A produção social da saúde. In: **Uma agenda para a saúde**. São Paulo: Hucitec, 1996, pp. 233-300.

MENDES JÚNIOR, WV. **Assistência domiciliar: uma modalidade de assistência para o Brasil**. [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, 2000.

MENDES, RAGCS. **Programa de Assistência Domiciliar interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira – limites e possibilidades na construção de uma prática integral no cuidado à Criança Dependente de Tecnologia.** [Dissertação de mestrado]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, 2005.

MINAYO, MCS. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** Rio de Janeiro: ABRASCO, 1993.

\_\_\_\_\_ e cols. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. In: **Ciência e saúde coletiva.** Rio de Janeiro: ABRASCO, v.5, no.1, 2000.

MORAES, MCB. **Danos à pessoa humana.** Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

MOURA, MM. **São Muitos os Remédios para os Males dessa Vida. Análise de Recursos Terapêuticos a Partir da Doença Crônica na Infância** [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, 2001.

OSMO, AA; CASTELLANOS, PL. **Os cuidados a domicilio: da decisão política `gestão de programas.** Disponível em: <http://www.Ufrgs.br/pdgs/cuidadomicilio.htm> . acessado em: 13 de abril de 2000.  
PAIM, JS. A reforma sanitária e os modelos assistenciais. In: ROUQUAYROL, MZ.; ALMEIDA, F. (Orgs.) **Epidemiologia e saúde.** Rio de Janeiro: Medsi, 5 ed., pp. 473-487.

PESSINI, L. A filosofia dos cuidados paliativos: Uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos.** São Paulo: Loyola, 2004.

PINHEIRO, R. As práticas do cotidiano na relação de oferta e demanda dos serviços de saúde: um campo de estudo e construção da integralidade. In: PINHEIRO, R. e MATTOS, RA. , organizadores. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.** Rio de Janeiro: ABRASCO, 2001, p. 39-64.

\_\_\_\_\_ e GUIZARDI, FL. Cuidado e integralidade: por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano. In: PINHEIRO, R. e MATTOS, RA., organizadores. **Cuidado: as fronteiras da integralidade.** Rio de Janeiro: ABRASCO. HUCITEC, 2004, pp. 21-36.

\_\_\_\_\_ Quando a dádiva se transforma em saúde: algumas questões sobre a integralidade e o cuidado na sociedade e Estado. In: PINHEIRO, R. e MATTOS, RA., organizadores. **Cuidado: as fronteiras da integralidade.** Rio de Janeiro: ABRASCO. HUCITEC, 2004, pp. 37-56.

REHEM, TCMSB; TRAD, LAB. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. **Ciência e Saúde Coletiva**, V.10, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br>> Acessado em: 06/02/2007.

REZZÓNICO, CA. Bioética y derechos de los niños. **Archived Argentine Pediatric**. V.102, n. 03, pp. 214-219, 2004.

RODRIGUES, PH. **Relatório de visita à Zaragoza (Espanha)**. In: Mestrado Profissional em Saúde da Família, fevereiro de 2007, Rio de Janeiro.

SANTOS, BS. **Um Discurso sobre as ciências**. Porto: Afrontamento, 1987.

SANTOS, GF. Financiamento e investimento na saúde pública de 1995 a 2002. In: NEGRI, B. e VIANA, ALD. **O sistema Único de saúde em dez anos de desafio**. São Paulo: SOBRAVIME/CEALG, 2002.

SAUNDERS, C. *Hospice and Palliative Care an Interdisciplinary Approach*. London: Edward Arnold, 1990.

SCHRAMM, FR. Bioética e moralidade das biotecnologias. In: EMENICK MC.; VALLE, S.; COSTA, MAF., organizadores. **Gestão Biotecnológica: alguns tópicos**. 1996, pp.123-130

\_\_\_\_\_. Cuidados paliativos: aspectos filosóficos. In: **Revista Brasileira de Cancerologia**, 1999, 45 (4): pp. 57-63.

\_\_\_\_\_. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. In: **Revista Brasileira de Cancerologia**. 2002, 48 (1): pp.17-20.

SEN, A. **Desigualdade reexaminada**. Trad.: Ricardo Doninelli Mendes. São Paulo: Record, 2001.

SENN, DM e ANTUNES, EH. Abordagem da família (a criança, o adolescente, o adulto e o idoso no contexto da família). In: **Manual de condutas médicas**, S/d. Disponível em: <<http://www.ids-saude.org.br/medicina>>. Acessado em 23 de abril de 2006.

SERRA, CG e RODRIGUES, PHA. **Estratégias de Saúde da família e o sistema de referência e contra-referência** (Relatório de Pesquisa). Rio de Janeiro: Mestrado Profissional em Saúde da Família, Universidade Estácio de Sá, 2007.

SILVA, JA. **O agente comunitário de saúde do Projeto Qualis: agente institucional ou agente de comunidade?** [Tese de Doutorado]. São Paulo: Faculdade de Saúde pública da Universidade de São Paulo, 2001.

SILVA JAG. e MASCARENHAS, TM. Avaliação da atenção básica em saúde sob a ótica da integralidade: aspectos conceituais e metodológicos. . In: PINHEIRO, R. e



MATTOS, RA., organizadores. **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: ABRASCO. HUCITEC, 2004, pp. 241-258.

SILVA, KL et al. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Revista de Saúde Pública**, V.39, no.3, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br> Acessado em: 18/08/2005.

SILVA, RVB.; STELET, BP, ; PINHEIRO, R. ; GUIZARDI, FL. Do elo ao laço: o agente comunitário na construção da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R. e MATTOS, RA., organizadores. **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: ABRASCO. HUCITEC, 2004, pp.75-90.

SILVA, RCF; HORTALE, VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes na área. **Cadernos de Saúde Pública**, v.22, no.10, 2006. disponível em: <http://www.scielo.br> Acessado em 24/08/2006.

SIMIONATO, AW. e OLIVEIRA, RG. **Funções e transformações da família ao longo da história**. I Encontro Paranaense de Psicopedagogia (ABPppr) nov./2003. Disponível em: <http://www.abpp.com.br/abppprnorte/pdf/a07Simionato03.pdf>; Acessado em: 07/04/2006.

SPINETTA, JJ et al. Guidelines for assistance to siblings of children with câncer: report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. **Med Pediatr Oncol**, 1999, 33: 395-8.

STONE, R.; CAFFERATA, GL. e SANGL, J. Caregivers of the frail Elderly: a national profile. **The Gerontologist**. 1987, 27 (5): pp. 616-626.

TAVARES, M. e TAKEDA, S. A prática da atenção primária à saúde In: BB Duncan, MI Schmidt & ERJ Gugliani (orgs.). **Medicina ambulatorial: condutas clínicas em atenção primária**. 2ed., Editora Artmed, Porto Alegre, pp. 29-35, 1996.

TOPINKOVÁ, E. Family Caregiving for the Elderly: are there ways to meet the need? In: **A World Growing Old: the coming health care challenges** (D. Callahan, R.H.J. ter Meulen, E. Tupinková, ed.), pp.106-116, Washington: Georgetown University Press, 1995.

TWYXCROSS, R. Palliative Care. In: **Encyclopedia of Applied Ethics**. V. 3, pp. 419-433, San Diego, Cal: Academic Press, 1998.

WOLFE, J.; GRIER, HE.; KLAR, N. et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. **New England Journal of Medicine**, v. 342, pp. 12-21, 2001.

## FONTES DOCUMENTAIS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). Mimeo.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Childrens. **Pediatrics**. 2000; 106 (2); 351-7.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução 196/96. Dispõe sobre ética em pesquisa em seres humanos.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Organização dos Textos, notas remissivas e índices por Cláudio Brandão de Oliveira. 9. ed. Rio de Janeiro: DPEA, 2001.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Organização dos Textos, notas remissivas e índices por Yussef Said Cahali. 5 ed. Rio de Janeiro, Revista dos Tribunais, 2003.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Saúde da família construindo um novo modelo: os municípios já tem história para contar**. Brasília: Ministério da saúde, 1996.

BRASIL. \_\_\_\_\_. **Programa saúde da família**. Brasília: Ministério da saúde, 1998.

BRASIL. \_\_\_\_\_. Portaria GM/MS no. 95, de 26 de janeiro de 2001. Norma Operacional de Assistência à Saúde no. 01/2001.

BRASIL. \_\_\_\_\_. Manual de orientação do Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar- PADI. Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ, 2001.

BRASIL. \_\_\_\_\_. Instituto Nacional de Câncer. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>. Acessado em: 03/04/2006.

BRASIL. \_\_\_\_\_. Dados sobre mortalidade no Brasil. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br>>. Acessado em: 03/04/2006.

BRASIL. \_\_\_\_\_. Minuta sobre portarias de internação domiciliar. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br>> . Acessado em: 03/04/2006.

BRASIL. \_\_\_\_\_. Portaria 399/GM/MS, de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o Pacto pela saúde 2006 – Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do referido Pacto.

BRASIL. \_\_\_\_\_. Departamento de Atenção Básica (DAB). **Evolução do credenciamento e implantação da Estratégia Saúde da família – Duque de Caxias/Rj – período: janeiro de 2001 a janeiro de 2007**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br>> . Acessado em: 18/02/2007.

BRASIL. \_\_\_\_\_. Lei n.º 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei n.º 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o

funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde.

BRASIL. \_\_\_\_\_. Lei no. 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

BRASIL. \_\_\_\_\_. Portaria GM no. 2439 de 8 de dezembro de 2005. Institui a política de Atenção Oncológica.

BRASIL. \_\_\_\_\_. Portaria GM no. 2416 de 16 de março de 1998. Estabelece os requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização da internação domiciliar no SUS.

BRASIL. \_\_\_\_\_. Portaria SAS no. 249, publicada em 16 de abril de 2002. Estabelece o Atendimento Domiciliar como modalidade de assistência ao idoso.

BRASIL. \_\_\_\_\_. Resolução 259 de 4 de dezembro de 1997. Cria o Programa de Saúde da família.

BRASIL. \_\_\_\_\_. Fundação nacional de saúde. **Saúde dentro de casa**, programa de saúde da família, Brasília, 1994.

BRASIL. \_\_\_\_\_. Norma de Operação Básica, 1996.

BRASIL. \_\_\_\_\_. **Saúde da família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial**. Brasília, 1997.

BRASIL. \_\_\_\_\_. **1997, o ano da saúde no Brasil: Ações e metas prioritárias**. Brasília. 1997.

BRASIL. \_\_\_\_\_. **Política Nacional de Humanização (PNH), Humaniza SUS**. Ministério da Saúde, 2004. Disponível em <http://www.saude.gov.br>. Acessado em: 18/01/2007.

BRASIL. \_\_\_\_\_. Levantamento interno de dados do Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar- PADI. Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ, 2007.

CONSÓRCIO BRASILEIRO DE ACREDITAÇÃO. **Manual Internacional de padrões de acreditação para cuidados continuados**. Rio de Janeiro: CBA-CEPESC, 2005.

INSTITUTO NACIONAL DE SALUD (INSALUD). Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD). **Programa de Cuidados Paliativos a Domicilio, Atención primaria, Areas 2 y 5**. Zaragoza: INSALUD/ESAD, 1998.

INTERNATIONAL WORK GROUP ON DEATH, DYING AND BEREAVEMENT/ WORK GROUPS ON PALIATIVE CARE FOR CHILDREN. Palliative care for children. *Death studies* 1993; 17; 277-80.

THE INITIATIVE FOR PEDIATRIC PALLIATIVE CARE (IPPC): BACKGROUND AND GOALS. Education Development Center, Inc., 2002. Disponível em: <http://www.ippcweb.org> Acessado em:22/09/2006.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA de SAÚDE (OPAS). **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: uma estratégia em Serviços de Saúde para todo o Brasil.** Brasília: Organização Mundial da Saúde, 2003.

SESPAS (Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria). **La salud pública y el futuro del estado del bienestar. Informe SESPAS 1998.** Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **The world health report. Conquering suffering enriching humanity.** 1997. Disponível em: <http://www.who.int/whr/1007/presse.htm> . Acessado em: 30 de setembro de 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer pain relief and palliative care.** Geneva, Report of a WHO Expert Committee, 1990.  
\_\_\_\_\_. **Cancer pain relief and palliative care.** Geneva, Report of a WHO Expert Committee, 1990.

\_\_\_\_\_. **Informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud,** Alma Ata, URSS, 6-12 de septiembre de 1978. Ginebra: OMS, 1978.

## APÊNDICE I - ROTEIRO DE ENTREVISTA

### Identificação do entrevistado

Iniciais: -----  
Idade: ----- Sexo: ----- Estado civil: -----  
Endereço residencial: -----  
---  
Profissão: -----  
Local da entrevista: -----  
Grau de parentesco com o paciente: -----  
Número de familiares que convivem com o paciente na mesma residência  
permanente e esporádicos (discriminar): -----  
Cuidador: principal( ) secundário( ) dispensa algum cuidado( ) nenhum cuidado( )  
Dados da criança ou adolescente

Iniciais: -----;  
Idade: ----- Sexo: ( ) M ( ) F;  
Diagnóstico: -----;  
Ingresso no PADI? Sim ( ) Não ( );  
Em caso positivo, há quanto tempo vem obtendo assistência?-----;  
Em caso negativo, há quanto tempo vem aguardando a inclusão?-----;  
Questões

O que sabe sobre a complexidade da doença de seu familiar?  
Há quanto tempo seu familiar está doente?  
Quando o Sr./Sra. recebeu a informação de que não há mais cura neste momento  
para seu familiar?  
Tem outras crianças na família?  
Em caso positivo, como estas reagem a tudo isto?  
O que mudou na sua vida desde o diagnóstico (saúde, trabalho, social, econômico)?  
Já houve necessidade de recorrer a algum tipo de tratamento médico? Qual?  
O que o Sr./Sra. acha da assistência domiciliar?  
Tem informação acerca do PADI?  
Em caso de ainda estar aguardando a inclusão no PADI, o que espera?  
Em caso de já pertencer ao PADI, quais as maiores dificuldades e benefícios do  
PADI na vida de sua família?  
Que tipo de apoio o Sr./Sra. consideraria importante neste momento para si mesmo  
(a) e para sua família?

## **APÊNDICE II – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Este documento, denominado Consentimento livre e esclarecido, tem por finalidade esclarecer os objetivos da pesquisa Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares das crianças dependentes de tecnologia, que será concluída em forma de dissertação de mestrado profissional em saúde da família na Universidade Estácio de Sá.

O presente projeto tem por objetivo principal averiguar as necessidades e dificuldades que os familiares e/ou cuidadores familiares encontram ao lidar com seus parentes doentes que habitem o mesmo lar quando estes se encontram em cuidados paliativos, seja sob internação domiciliar através do PADI, seja hospitalar enquanto aguardam a inclusão no programa, de forma a apresentar estratégias que permitam intervir e minimizar os principais problemas que possam ser apontados.

Já que a doença não pode ser vista tão somente sob o aspecto físico mas também deve alcançar outros ângulos como o psico-social, necessária se faz uma abordagem mais ampla que será buscada através das falas das pessoas envolvidas que vivenciam esta realidade por serem estes os mais vulneráveis e os indicados a se pronunciarem: os próprios familiares e/ou cuidadores familiares.

Tudo isto somente poderá ocorrer com a sua colaboração e participação respondendo a uma entrevista simples, que será gravada, e que busca avaliar se a Estratégia da saúde da Família será capaz de proporcionar o acolhimento e a atenção que buscam os familiares e, principalmente, o cuidador familiar além de verificar as possíveis ações que possam auxiliar aos cuidados paliativos infantis quando realizados no domicílio e o intercâmbio com a Rede Pública de Saúde.

É importante informar que prévia e concomitante a sua entrevista será também observado todo o espaço domiciliar em relação ao comportamento da criança ou adolescente doente e o convívio com as demais crianças e familiares que possam existir, além de participa-lhes sobre os objetivos e a necessidade da entrevista.

É seu direito, como entrevistado, saber que a qualquer momento tem o direito de ouvir ou de interromper a gravação, modificar seu depoimento ou, solicitar cópia ou original da gravação, impedindo sua divulgação, caso já não tenha sido realizada, sem que isto represente nenhum prejuízo a você ou ao acompanhamento clínico ou quaisquer outros procedimentos a que venha a se submeter seu parente seja na assistência pelo PADI, seja no próprio IFF.

Será também assegurado o anonimato de suas informações além de não haver riscos para você e para seu familiar seja do ponto de vista físico seja do psicológico, haja vista que os dados revelados permitirão apenas a análise das dificuldades e necessidades com a finalidade de no futuro poder auxiliar pessoas que estejam na mesma situação, sem pretender com essas informações traçar perfis ou fazer qualquer tipo de interpretação pessoal sobre a história de vida de cada um.

De qualquer modo, é seu direito exigir uma indenização do responsável pela pesquisa, caso ocorra algum prejuízo quando da divulgação dos resultados (a entrevista em sua íntegra será reservada e não divulgada) em função de nossas reflexões e conclusões e no caso de ficar judicialmente comprovado que tal prejuízo adveio diretamente destas últimas.

Leia, ou solicite que alguém o faça, quantas vezes quiser e pergunte o que julgar necessário antes de assinar o termo de autorização de entrevista.

### APÊNDICE III – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA ENTREVISTA

Eu, \_\_\_\_\_, portador da Carteira de identidade no. \_\_\_\_\_, CPF no. \_\_\_\_\_, residente à \_\_\_\_\_, autorizo a gravação desta entrevista e o fornecimento de dados, respectivamente, e sua posterior análise para pesquisa e sua divulgação, desde que, resguardado o anonimato do meu depoimento, cedendo os direitos autorais para o projeto de pesquisa *saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares das crianças dependentes de tecnologia*. Declaro, outrossim, saber que a qualquer momento, tenho o direito de ouvir ou de interromper a gravação da mesma, modificar meu depoimento ou, então, solicitar cópia ou original da gravação, impedindo sua divulgação, caso já não tenha sido realizada, sem que isto represente nenhum prejuízo ao acompanhamento clínico ou quaisquer outros procedimentos a que meu familiar venha se submetendo ou vier a ser submetido no PADI e no próprio IFF.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2007.

\_\_\_\_\_  
Responsável pelo projeto e entrevistadora  
Claudia A. F. G. Rabello  
Endereço: Rua Santa Clara, 389, 406,  
Copacabana, Rio de Janeiro - RJ  
Tel: (21) 2548-9908

\_\_\_\_\_  
Assinatura do entrevistado



# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)