

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

Family Health Program and children palliative care:
listening the relatives of technology dependent children

Cláudia Azevedo Ferreira Guimarães Rabello¹
Paulo Henrique de Almeida Rodrigues²

Abstract *This study discusses the creation of a new children palliative care program based on the Family Health Program, considering the level of care at home and yielding to family requests. The study focused on eighteen members of nine families of technology dependent children (TDC) who were hospital patients at Instituto Fernandes Figueira (IFF): four who are being assisted by its palliative care program Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI); three who were inpatients waiting for inclusion in the Program, and finally two inpatients already included in PADI. PADI was chosen because it is the only child palliative care program in Brazil. The results are positive in regards to the connection established between the families and the health care team, the reception of the children, the explanation to the family concerning the disease, and the functional dynamics between the PADI and IFF. As negative points, difficulties arose as a result of the implementation of the program, from its continuity to the worsening or illness of the entire family. In conclusion, although the PADI is the IFF's way of discharging patients, the domiciliary cares taken by the Family Health Program, well articulated with the healthcare system, would be ideal for being the adequate assistance for such.*
Key words *Palliative care, Home care, Family Health Program*

Resumo *O estudo discute um modelo de cuidados paliativos infantis baseado na Saúde da Família quando da assistência domiciliar, articulado com os demais níveis de atenção e nas demandas das famílias. Participaram do estudo dezoito membros 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 e já pertencentes ao PADI. O PADI foi estudado por ser o único que oferece cuidados paliativos infantis na rede pública de saúde. Os resultados demonstram-se positivos quanto ao vínculo estabelecido com a equipe; o acolhimento; o conhecimento pelos familiares acerca da doença e a dinâmica entre o PADI e o IFF. Como pontos negativos, aparecem as dificuldades, que vão desde a implantação do programa até sua continuidade e que quase todos os familiares referem agravos ou doenças. Concluiu-se que, apesar do PADI se apresentar como a forma encontrada pelo IFF para a desospitalização, os cuidados domiciliares pela Saúde da Família, bem articulados com a rede, seria o ideal por ser o nível de assistência adequado para tal.*

Palavras-chave *Cuidados paliativos, Cuidados domiciliares, Saúde da Família*

¹Instituto Nacional de Câncer. Praça Cruz Vermelha 23/5º andar, Bairro de Fátima. 20230-130. Rio de Janeiro RJ. claudiaafgrabell@terra.com.br
²Pós-graduação em Saúde da Família, Universidade Estácio de Sá.

Introdução

O desenvolvimento da tecnologia na área de saúde vem pondo em xeque, entre outros aspectos, questões como a finitude e a qualidade do viver de acordo com Moura¹ e Schramm². Se a tecnologia pode, por um lado, acelerar o processo de cura, leva, por outro, ao prolongamento da vida ou a manutenção desta, muitas vezes sem qualidade. Segundo Barreto³, o desenvolvimento do ramo da neonatologia propiciou o aumento nas taxas de sobrevivência de prematuros e de portadores de anomalias congênitas, dando origem ao surgimento dos chamados “filhos da tecnologia” ou crianças dependentes de tecnologia (CDT), portadores de doenças crônicas e que necessitam de vários artefatos para prolongar a sobrevivida.

Persiste uma dificuldade, entretanto, na aplicação da terminologia “cuidados paliativos” às crianças e aos adolescentes, tais como as CDT, uma vez que o termo emergiu na atenção oncológica a pacientes terminais. Esta dificuldade possivelmente se reflete na ausência de oferta desses cuidados por parte da rede pública brasileira de assistência à saúde no nível da atenção primária ou básica, principalmente quando o *locus* é o domicílio.

Partimos do pressuposto de que o conceito e o oferecimento dos cuidados paliativos devem ser destinados tanto às CDT como às outras doenças incuráveis e crônicas e que, pela proximidade da filosofia e atribuições contidas na legislação, a atenção básica, através do Programa Saúde da Família (PSF), 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 em um programa de cuidados paliativos.

Este artigo visa apontar alguns subsídios que sustentem a possibilidade de atuação do PSF na oferta de 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.

Metodologia

O desenvolvimento do trabalho envolveu, além de revisão da literatura e das normas, uma pesquisa qualitativa, com análise de conteúdo por Bardin⁴. A pesquisa foi feita junto a famílias relacionadas ao Programa de Assistência Domiciliar

Integrada (PADI), do Instituto Fernandes Figueira (IFF), no Rio de Janeiro. O PADI, criado em 2001, visa oferecer atendimento domiciliar para crianças dependentes de tecnologia tratadas pelo IFF, através de equipe multidisciplinar⁵.

O desenvolvimento do estudo envolveu os seguintes procedimentos: visitas para observação da dinâmica familiar e a aplicação de roteiro de entrevista semi-estruturado, precedida do devido termo de consentimento informado, para ouvir os familiares com parentesco por afinidade ou consanguinidade. Foram desconsiderados outros moradores, mesmo que desempenhem função de cuidador. Os cenários de investigação foram: os espaços domiciliares referidos pelo PADI e os espaços de internação do IFF. O grupo pesquisado foi composto de familiares e cuidadores de pacientes com diagnósticos variados, sendo a amostra escolhida aleatoriamente e com base no percurso realizado pelo PADI para as visitas domiciliares. Todos entrevistados são residentes no Estado do Rio de Janeiro, atendidos pelo PADI ou aguardando sua inclusão no mesmo.

Foram entrevistadas pessoas de nove famílias (dezoito pessoas), assim subdivididas: quatro famílias com crianças sob internação domiciliar, três famílias com crianças em internação hospitalar aguardando a inclusão no PADI e duas famílias com crianças internadas, mas já incluídas no PADI.

Em atendimento ao que dispõe a Resolução nº196/96 do CNS⁶, este estudo teve sua aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IFF registrada sob o nº062/06.

Cuidados paliativos e crianças dependentes de tecnologia

Um dos princípios do SUS estabelece a 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” - Lei nº 8080/90, art. 7º, II⁷. A formulação deste princípio não ampara, expressamente, os cuidados paliativos, que não se enquadram nem nas ações preventivas, nem curativas, devendo sua fundamentação ser buscada através de outros dois princípios, quais sejam, o da qualidade de vida⁸ e o da dignidade da pessoa humana contido no art.1º, III da CRFB/88⁹, além de um novo sentido da integralidade da assistência que se baseia no cuidado segundo Mattos¹⁰.

O modelo de atenção à saúde, que ainda enfatiza as ações curativas, precisa adotar um novo paradigma, no qual a doença não somente é curável, mas também “tratável”, o que se faz sentir sob a ética do cuidado. Vale ressaltar, neste sentido, as palavras de Schramm¹¹: “[...] permitiu-se praticamente estabilizar-se muitas doenças terminais [...] e com isso, surge também uma nova atmosfera ao redor do morrer”.

A origem dos cuidados paliativos se deu na Idade Média, constituindo-se no principal tipo de cuidado oferecido pelas instituições hospitalares religiosas até o século XVIII. Mais recentemente, em 1967, Saunders introduziu uma nova concepção dos cuidados especializados para pacientes terminais desenvolvidos em unidades especiais denominadas *hospices*². Hoje, os cuidados paliativos não implicam um lugar específico para se morrer, mas uma filosofia aplicada a serviços prestados onde quer que o paciente se encontre, inclusive no espaço domiciliar.

Como assinala Figueiredo¹³, “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”. A expressão, pacientes fora de possibilidades terapêuticas atuais (FPTA), é a mais apropriada por permitir englobar desde o tratamento dos pacientes internados até os atendidos em ambulatório para controle da sintomatologia, principalmente, a dor, e em domicílio, caso houvesse este tipo de assistência.

No Brasil, o único instrumento legal - Portaria GM/MS nº 2.439/2005¹⁴ - que institui os cuidados paliativos, apenas o faz no bojo da atenção oncológica, deixando 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.

Em relação às CDT, deve-se mencionar que o *United States Office of Technology Assistance* (US OTA), em documento de 1987, as classifica como “[...] 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”¹⁵.

Neste artigo, consideramos como semelhantes o cuidado dispensado às CDT e às crianças com câncer, já que as demandas e necessidades parecem ser as mesmas, seja quando não se obtém a cura e se põem diante da terminalidade da vida, seja quando a vida só seja viável utilizando tecnologias. Ambas crianças estão sobre cuidados paliativos.

Cunha¹⁶ mostra que no campo da neonatologia as unidades de terapia intensiva “[...] produziram uma grande contradição, pois ao mesmo tempo que contribuem para a redução das taxas de mortalidade criaram uma nova ‘geração’ de crianças[...]”. Em função deste tipo de situação, que também ocorre com pacientes de outras faixas etárias, começou a surgir, na década de oitenta, uma política voltada para a chamada *home care*, ou atenção domiciliar (AD).

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, tampouco há estudos epidemiológicos que demonstrem tal realidade. Cunha¹⁷ comenta que: “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). Não se conta no Brasil com dados que permitam avaliar quantas crianças vivem em condições limítrofes de vida ou sobrevivendo por uso de tecnologia, o que por sua vez contribui para o quadro de negligência no oferecimento deste tipo de tratamento e na assistência aos familiares.

Apesar da política do SUS propor um modelo de desospitalização, conforme documentos citados a seguir, há ainda o predomínio do modelo hospitalocêntrico¹⁸ e o tipo de cuidados paliativos oferecidos nos hospitais às crianças é inadequado, em geral, por não considerar o espaço domiciliar como um forte aliado, já que os grandes institutos brasileiros, a exemplo do Instituto Nacional de Câncer (INCa), só os oferece aos adultos¹⁹. Entendemos 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, conforme propõem Wolfe *et al.*²⁰ e Himelstein *et al.*²¹. A família e o cuidador familiar do paciente sob cuidados paliativos também não são objeto de cuidados e proteção pelos serviços de atenção domiciliar existentes, os quais estão relacionados ao nível terciário, como já se viu, até porque este não é o nível de atenção adequado para esta finalidade.

No Brasil, vêm sendo editadas normas sobre a AD, como por exemplo: o documento do Ministério da Saúde (MS) “1997, o Ano da Saúde no Brasil, Ações e Metas Prioritárias”²²; a Portaria GM/MS nº 2.416/1998²³; a Lei nº 10.424/2002²⁴; a Portaria SAS/MS nº 249/2002²⁵ e a Portaria GM/MS nº 2.439/2005¹⁴. Só esta última

aponta para a necessidade de articulação entre os níveis de atenção e também que os cuidados paliativos, quando da assistência domiciliar, devem ser de responsabilidade da atenção básica.

As iniciativas concretas de programas de AD existentes no Brasil não estão integradas ao Programa Saúde da Família, como é o caso do Programa de Internação Domiciliar (PID), o Programa de Assistência Domiciliar (PAD), implantados em alguns municípios, como Marília, Santos e Londrina, apontados por Silva *et al*²⁶, e o próprio PADI/IFF aqui analisado. Em algumas experiências internacionais de cuidados paliativos, como as do Canadá e da Espanha, aqueles cuidados se fazem junto à atenção primária, como mostram Rehem e Trad²⁷, e INSALUD/ESAD²⁸, respectivamente, apesar do sistema de saúde canadense ser totalmente público. Ambos apresentam problemas em proporções bem menores que o Brasil, em relação a seus financiamentos, critérios de inclusão nos programas, dentre outros. Nestes também não há um programa de cuidados paliativos exclusivo para crianças.

O PADI se apresenta como uma alternativa que o IFF encontrou para amenizar o tratamento de crianças em condições crônicas no seu domicílio, porém a equipe de atendimento não é exclusiva deste, haja vista não ser o mesmo cadastrado pelo Ministério da Saúde, comportar o atendimento de no máximo oito crianças e haver problemas para suas inclusões, tais como: condições de moradia, necessidade de equipamentos e insumos, dentre vários⁵.

O Programa Saúde da Família e cuidados paliativos

Os cuidados paliativos devem ter íntima ligação com a saúde da família, porque os familiares são tanto sujeitos importantes no processo de cuidado, como também merecedores e carecedores deste. O próprio Sistema Único de Saúde (SUS) coloca a internação domiciliar como uma diretriz para a equipe básica de saúde - Lei nº10.424/2002²⁴ - a fim de proporcionar o cuidado integral dos usuários em seu domicílio, pela proximidade com a família e com a busca do apoio intersectorial necessário, já que trabalha diretamente com a noção do chamado “território comum”, mencionado por Silva e Mascarenhas²⁹, além de buscar fortalecer o seu vínculo com a comunidade e fazer que a rede de saúde funcione a partir da atenção básica, através da referência e contra-referência e da oferta organizada¹⁸.

As famílias dos pacientes sob cuidados paliativos pediátricos vivem um processo arrastado de doença de um de seus componentes. Segundo Tavares e Takeda³⁰: “O paciente nunca fica doente sozinho, mas toda sua família adoecer junto”. Numa pesquisa realizada no Instituto Nacional de Câncer (INCa) no ano de 2004 por Chaves³¹, 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%). Stone *et al*³² também encontraram dados semelhantes: os cuidadores costumam ser familiares e amigos (86%) e do sexo feminino (75%).

Em geral, as pesquisas que envolvem os familiares apenas o fazem com adultos ou com os cuidadores familiares de crianças e adolescentes com doenças oncológicas. Também os poucos estudos que envolvem familiares das CDT não trazem como preocupação fundamental da assistência à saúde direcionada à família. Segundo Himelstein *et al*²¹, a família deve ser considerada como uma entidade única nos programas de cuidados paliativos.

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 e do conhecimento de algumas demandas familiares, permiti-se *a priori* sugerir que o modelo de saúde da família representado pelo PSF é o que melhor está juridicamente estruturado para isso³³.

Resultados e discussão

A pesquisa constatou 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), todas (nove crianças) com dependências tecnológicas semelhantes (gastrostomia, traqueostomia, medicamentos de uso contínuo e dieta industrializada), além da necessidade de oxigenoterapia ou ventilação não-invasiva (BIPAP), conforme a definição de Kirk³⁴. Nota-se que por possuírem enfer-

midades crônicas necessitam de apoio de uma equipe para assisti-las em domicílio, e em muito ajudaria o auxílio das equipes do PSF em comunicação com o Instituto, haja vista que a equipe do PADI está ligada ao mesmo⁵; só comportando o atendimento de no máximo oito crianças, não está cadastrado no Ministério da Saúde e depende do financiamento do IFF.

Devem ser ressaltadas as seguintes características dos pacientes e seus familiares: a) a presença de irmãos menores em cinco famílias, sendo que, em duas, as crianças doentes encontram-se internadas e ainda não inclusas no PADI; b) três crianças encontravam-se internadas, praticamente desde o nascimento; e, c) a Baixada Fluminense como o principal local de moradia – o que dificulta o acesso do PADI e do fluxo da família para o hospital. Dos dezoito familiares entrevistados, a maioria era 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. Este predomínio das mulheres como cuidadoras é compatível com informações encontradas na literatura.

Apenas cinco entrevistados possuem renda oriunda do próprio trabalho, sendo um autônomo, três com vínculo empregatício e um aposentado. Os demais entrevistados não mais trabalham e, quando o faziam, exerciam atividades informais. Todas as mães são cuidadoras principais, sendo que seis delas tiveram que deixar seus empregos e apenas duas nunca trabalharam. A escolaridade dos entrevistados variou entre o nível técnico (três entrevistados) até o analfabetismo (um entrevistado), sendo predominante o ensino médio incompleto (treze entrevistados). Apenas um entrevistado terminou o ensino médio. As dificuldades para trabalhar em função do papel como cuidadores somaram-se à baixa escolaridade, tendo forte impacto sobre a economia doméstica.

A análise de conteúdo das entrevistas foi feita com base nas seguintes categorias: 1) conhecimento sobre a complexidade da doença; 2) benefícios e desafios da assistência domiciliar; 3) necessidades e dificuldades dos familiares; 4) conflitos familiares; e, 5) agravos e doenças referidas.

Com base na primeira delas, pôde-se verificar como a comunicação entre a equipe e a família é fundamental tanto para o processo do cuidado com a criança doente, quanto para a 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 e não devem objetivar apenas o treinamento técnico da família. Os estudos de Wolfe *et al.*²⁰ no âmbito internacional demonstram haver falhas na comunicação quando se comparou os dados obtidos pelas falas dos parentes das crianças com câncer após seus óbitos, relativos à sintomatologia, com os dos prontuários. Neste ponto, o papel do PSF é fundamental para dar continuidade às ações educativas iniciadas na alta complexidade, além de cuidar efetivamente da família e do cuidador.

Ainda de acordo com a autora supracitada, as ações educativas também representam um dos principais eixos dos cuidados paliativos, já que além do dever preparar os familiares para o auxílio aos cuidados, exige-se a eticidade neste processo, devendo a equipe favorecer o exercício da autonomia. 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 tampouco o grau de instrução que possuem. Como o processo de comunicação/percepção também depende de outros fatores (aceitação, capacidade intelectual, religião, dentre outros) e é individual, percebem-se apenas algumas nuances distintas entre os entrevistados. A maior parte dos pais cujas crianças estavam sob assistência domiciliar demonstraram conhecer bem a doença de seu (sua) filho (a).

Pôde-se verificar que entre as famílias de crianças internadas há um melhor 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 o estabelecimento de elos com alguns membros da equipe do hospital e a troca de informações com pais de outras crianças que estão em condições semelhantes à de seu parente, devido ao longo tempo de internação das crianças. Deve-se destacar que a percepção sobre a gravidade da doença é mais presente entre familiares com crianças atendidos pelo PADI do que em crianças não inclusas no mesmo, o que mostra a necessidade de pessoal especialmente treinado para lidar com os familiares.

Foi observado que o entendimento sobre a complexidade da doença apreendido pelos familiares estudados é bem distinto do que revelam os estudos feitos por Lima³⁵ com pacientes oncológicos. Vale dizer que, embora tais estudos se deram em contextos distintos, dizem respeito ao

mesmo objeto, qual seja, crianças em cuidados paliativos. 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.

O perfil institucional e o processo de cronicidade das doenças são fatores que podem explicar tais diferenças. Enquanto o câncer aparece em qualquer fase de idade da criança, as CDT se correlacionam fortemente com alterações genéticas ou prematuridade, sendo, por isso, frequentemente diagnosticadas logo após o nascimento. Desta forma, as famílias podem se apropriar gradativamente desse conhecimento a ponto de não existirem diferenças marcantes, independente de estarem sendo atendidas, ou não, no domicílio.

A categoria “benefícios e desafios da assistência domiciliar” permitiu avaliar os possíveis benefícios da AD. Verificaram-se 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 corresponsabilização no processo do cuidado, semelhante ao que é preconizado pela política do PSF³³.

Em relação aos discursos dos familiares de crianças internadas e não inclusas no PADI, há evidências que apontam para a dificuldade de acesso, alguns desgastes com a equipe hospitalar e a ausência de serviços de saúde próximo ao bairro que residem.

Nota-se que existem elementos semelhantes entre o PADI e os demais modelos assistência domiciliar apontados anteriormente pelos estudos de Silva *et al.*²⁶ e o pelo modelo espanhol no que tange à necessidade de alguns critérios e condições para admissão nos mesmos. 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.

Apesar do modelo do PADI não estar ligado à atenção básica, mas apenas voltado para a demanda exclusiva do IFF, adota ele filosofia seme-

lhante a do PSF, 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.

Há carência de estudos empíricos que confirmem o desejo dos familiares de que as crianças em cuidados paliativos sejam assistidas em casa, que foi percebido como afirmativo pelo presente estudo e que pode servir, neste sentido, de ponto de partida para novas pesquisas. Alguns estudos realizados no âmbito internacional mencionados por Lima³⁵ apontam alguns benefícios semelhantes ao PADI, tais como maior liberdade e menor alteração da dinâmica familiar, mas também divergências em relação aos seus benefícios, como: dificuldade para readmissão hospitalar e preocupação com o tipo de suporte que receberiam em seus domicílios. No grupo estudado do PADI, esses dois últimos elementos não foram mencionados por nenhum entrevistado; pelo contrário, os pais demonstram grande segurança em relação aos mesmos, exceto quanto à dificuldade de transporte de urgência.

Com base na categoria “necessidades e dificuldades dos familiares”, a análise revelou os principais desafios para implantação de programas de atenção domiciliar. Foram detectados problemas, tanto pelos que têm assistência domiciliar pelo PADI, quanto pelos que não a têm em relação à ausência ou insuficiência de: estratégias de apoio; referência e contra-referência; continuidade do cuidado; e, dificuldades para implantação do PADI. Todas as famílias têm ou tiveram que obter os equipamentos e insumos necessários através da justiça com ações ajuizadas pela Defensoria Pública. Este ponto evidencia, além de um desrespeito ao direito à saúde, uma divergência entre o discurso do Ministério da Saúde favorável à desospitalização^{23,24} e à humanização³⁶ e o que de fato se encontra.

Da mesma forma, a intersetorialidade e a comunicação com os outros níveis de assistência mostraram-se muito débeis ou inexistentes, o que ajuda a explicar o fato de que o IFF, ao criar o PADI, desistisse de buscar apoio de outras instâncias. Cunha¹⁷, Leite³⁷ e Mendes³⁸ apontam dificuldades semelhantes de apoio às CDT pelos diferentes níveis de atenção; todos os estudos basearam-se em crianças em cuidados paliativos, apesar de contextos distintos.

Outras dificuldades encontradas dizem respeito ao aumento das despesas com energia elétrica; a complementação de atendimento fisio-

rapêutico próximo à residência para as crianças que mais necessitam; as condições das moradias para a implantação do PADI; as despesas com alimentação adequada para as necessidades das crianças quando da 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 cuidados especializados.

A utilização da categoria “conflitos familiares” surgiu da observação da dinâmica familiar. Afinal, a presença de uma criança ou adolescente com doença crônica ou incurável pode levar a desajustamentos familiares, pois precipita ou acentua desequilíbrios e conflitos no interior da dinâmica familiar. Os principais sentimentos apontados pelos entrevistados foram: o sentimento de perda diante da possibilidade da morte e nas relações familiares; privações econômicas e da liberdade pessoal; e a negação da incurabilidade da doença, dados também encontrados no estudo de Leite³⁷.

Os conflitos familiares foram relacionados pelos entrevistados às seguintes situações: queda da renda familiar; dificuldades para reingressar nos estudos e no trabalho; e, problemas de saúde de outros familiares. Duas das mães de crianças internadas e não inclusas no PADI denotaram sensação de abandono e desordens emocionais evidenciadas, principalmente pela ruptura do cuidado com os demais filhos e, problemas de dimensão social, como dificuldades financeiras e de lazer, evidenciados pela longa permanência no hospital. Elas também referiram conflitos como sensações de culpa e tristeza. Em relação a essas famílias, encontraram-se, ainda, diferenças no trato com os demais filhos menores, que foram mais acentuadas entre os casos de internação prolongada, sendo bem mais amenas quando em assistência domiciliar e em relação às famílias com crianças com câncer, diferente, quanto a estas últimas, do que também apontaram os estudos de Lima³⁵.

A categoria “agravos familiares e doenças referidas” ajudou a avaliar a influência de fenômenos que podem potencializar a ocorrência de danos à saúde, com base no conceito ampliado de saúde e no artigo 3º da Lei nº 8.080/90⁷, que considera as condições sociais como primordiais na redução dos riscos. O recurso ao termo “doenças referidas” visou valorizar as doenças e sintomas apontados pelos entrevistados, mas não submetidos à confirmação diagnóstica. Todos os familiares entrevistados referiram algum tipo de doença de cunho emocional ou físico. Em

alguns casos, os problemas foram referidos por outros familiares que não o próprio, como episódios de ocorrência de “dor no peito”; alcoolismo; e a não submissão a exames de rotina, inclusive o preventivo de câncer de colo uterino.

Quase não foi mencionada a situação de saúde dos outros irmãos, embora os mesmos tenham aparecido como alvo de preocupação em alguns momentos (não cumprimento dos prazos de vacinação, impossibilidade de comparecimento a consultas pediátricas de rotina). Outro fator destacado pelos familiares foi a tristeza dessas crianças em função ao sentimento de distância em relação aos pais e ao (a) irmão (ã) doente. A negligência com a própria saúde esteve mais associada à falta de tempo pelo desempenho de função de cuidador principal. As principais doenças referidas e agravos entre os familiares foram hipertensão arterial, obesidade e transtornos emocionais (depressão, estresse, tristeza e perturbação do sono).

Com a exceção de uma, todas as cuidadoras principais entrevistadas referiram maior número de doenças e agravos, mostrando-se, portanto, mais vulneráveis e com necessidade de assistência, havendo 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. A vigilância da saúde destas pessoas poderia ser mais efetiva se os cuidados paliativos domiciliares fossem oferecidos pelo PSF bem estruturado.

Considerações finais

Os cuidados paliativos no Brasil ainda 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, da mesma forma o são para atender às necessidades dos seus familiares.

No Brasil, ainda não há programas específicos de cuidados paliativos e continuados que as contemplem, com base na atenção primária, e que articulem os diferentes níveis de complexidade da atenção, apesar do PSF atender crianças e familiares dentro de sua clientela adstrita. Alguns dos poucos programas de assistência domiciliar existentes, apesar de estarem ligados, de alguma forma, à atenção primária, não têm elo com o PSF – como acontece com o PAD e o PID, referidos no texto, e com o próprio PADI.

Nos programas existentes, por conta das características acima apontadas, prevalece a dicotomia de concepção saúde/doença fundada no modelo hegemônico, hospitalocêntrico, curativo e individual, apesar de estarem voltados para a desospitalização e a humanização e do seu modelo estar baseado na aplicação de tecnologias leves. A atenção básica deve exercer um papel fundamental, também nos cuidados continuados, crônicos ou paliativos, conforme sinaliza a OMS³⁹, devendo ser o principal responsável pela atenção aos pacientes e seus familiares e a base para o sistema de referência e contra-referência de forma a assegurar a articulação da continuidade dos cuidados nos demais níveis de atenção, conforme propõe Mendes¹⁸.

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

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. Não houve diferenças importantes em termos das manifestações de sintomas por parte das famílias cuja criança esteja em assistência domiciliar ou hospitalar, fato que aponta para a necessidade de que esse cuidado deva ser feito pelo PSF.

Através da análise temática realizada, ficou patente que, se o PADI oferece, por um lado, um serviço de qualidade para os seus beneficiados, deixa de fora, por outro, uma parcela importante que se mantém hospitalizada, por só compor o atendimento de, no máximo, oito crianças. Também os familiares envolvidos acabam por adoecer, já que não é sua finalidade precípua a assistência à saúde destes últimos.

As ações educativas realizadas pelo PADI, bem como o processo de comunicação/percepção por ele desenvolvida, mostrou ter resultados significativos ao permitir melhor compreensão sobre a

complexidade da criança doente. Isto tem grande sintonia com a filosofia dos cuidados paliativos, contribuindo para amenizar o sofrimento e auxiliando as famílias a lidarem com a realidade.

Conforme pudemos observar, as demandas apresentadas pelos familiares são de diversas ordens e são agravadas pela incongruência entre o discurso 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, desperdício de tempo e recursos, inclusive públicos.

A análise dos discursos mostrou que há fatores que dificultam a inclusão de muitas crianças no PADI, como problemas com moradia, necessidade de equipamentos e insumos, dentre outros. Em relação às crianças já incluídas no PADI, verificaram-se problemas com gastos de energia elétrica, medicamentos e alimentação. A ausência tanto de apoio de creches e escolas para os irmãos dos pacientes, como de pessoas especializadas no cuidado, impede o retorno do cuidador ao trabalho e causa impacto na economia doméstica.

Os resultados da pesquisa reforçam a defesa do PSF como espaço ideal para o atendimento de boa parte das demandas familiares. Como se viu, o modelo espanhol parece estar mais próximo do que é proposto neste artigo, talvez pela semelhança do que propõe o modelo do PSF no Brasil e pela semelhança entre os seus sistemas de saúde. Mesmo não existindo um programa específico para crianças, lá os cuidados paliativos são oferecidos pela atenção primária, de acordo com o perfil demográfico da clientela adstrita a determinada área.

Há grande necessidade de desenvolvimento de estudos epidemiológicos sobre as crianças que sobrevivem em situações limítrofes de vida e dependentes da tecnologia. Fica claro que esta é uma parcela **invisível** da população, conforme afirma Cunha¹⁷, sendo mantida escondida, com características de grupo excluído, que precisa ser enxergada pela ótica da integralidade.

Este grupo representa um grande impacto nos custos do sistema de saúde, em função tanto da dependência de tecnologia, quanto de sua permanência no ambiente hospitalar³⁸. Por todas as razões expostas anteriormente, este problema deveria se constituir numa preocupação importante das autoridades na área da saúde pública brasileira, vindo a gerar ações mais efetivas na organização do sistema com controle de gastos e menores custos.

A organização dos cuidados continuados domiciliares a partir da atenção básica e articulada aos outros níveis de complexidade da atenção exigiria integrar, ainda, tecnologia e humanização, a partir do encontro da tecnologia “dura” com a tecnologia “leve” e a alta complexidade com a atenção primária¹⁸.

Ao se transferir a responsabilidade do cuidado para os familiares daquilo que é produto da tecnologia e fora de seus domínios, emergem sobrecargas emocionais, sociais e financeiras, que somente podem ser amenizadas por ações educativas que priorizem a autonomia, o acolhimento e o suporte social. Como o PSF trabalha com os conceitos de promoção de saúde, prevenção

de doenças, controle de agravos e intersetorialidade, possivelmente, poderia contribuir para amenização destes impactos, necessitando de algumas transformações profundas em sua implementação pelos municípios.

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

Colaboradores

CAFG Rabello e PHA Rodrigues participaram igualmente de todas as etapas da elaboração do artigo.

Referências

1. Moura MM. *São muitos os remédios para os males dessa vida. Análise de recursos terapêuticos a partir da doença crônica na infância* [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro; 2001.
2. Schramm FR. Bioética e moralidade das biotecnologias. In: Emenick MC, Valle S, Costa MAF, organizadores. *Gestão biotecnológica: alguns tópicos*. Brasília: Editora Universitária/ UNB; 1996. p.123-130.
3. Barreto ML, Carmo E. *Velhos e novos males da saúde no Brasil: a evolução do país e suas doenças*. São Paulo: Hucitec; 1995.
4. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 1977.
5. Brasil. Ministério da Saúde. *Manual de orientação do Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar- PADI*. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz; 2001.
6. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº196/96. Dispõe sobre Ética em Pesquisa em Seres Humanos. *Diário Oficial da União* 1996; 16 out.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Lei nº 8.080, 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. *Diário Oficial da União* 1990; 20 set.
8. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Cien Saude Colet* 2000; 5(1):7-17.
9. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. *Organização dos Textos, notas remissivas e índices*. 9ª ed. Rio de Janeiro: DPEA; 2001.
10. Mattos RA. Os sentidos da integralidade: Algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ/ABRASCO; 2001. p. 39-64.

11. Schramm FR. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2002; 48(1):17-20.
12. Pessini L. A filosofia dos cuidados paliativos: Uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola; 2004. p. 181-208.
13. Figueiredo MTA. Conceito, princípio e filosofia de cuidados paliativos. In: Teixeira MJ, Figueiró JAB, organizadores. *Dor: Epidemiologia, Fisiopatologia, Avaliação*. São Paulo: Grupo Editorial Moreira Jr.; 2001. p. 400-403.
14. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM nº 2.439 de 8 de dezembro de 2005. Institui a política de Atenção Oncológica. *Diário Oficial da União* 2005; 9 dez.
15. Haffner JC, Schurman SJ. The technology-dependent child. *Pediatrics clinics of North America* 2001; 48:751-764.
16. Cunha SR. *A enfermeira e a família da criança dependente de tecnologia: a intermediação dos saberes* [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1997.
17. Cunha SR. *A enfermeira-educadora, as Marias e o José tecendo a rede de saberes e práticas sobre o cuidado à criança dependente de tecnologia na comunidade* [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2001.
18. Mendes EV. Um novo paradigma sanitário: A produção social da saúde. In: Mendes EV, organizador. *Uma agenda para a saúde*. São Paulo: Hucitec; 1996. p. 233-300.
19. Brasil. Ministério da Saúde. Cuidados Paliativos/CSTO/HC IV. [site da Internet]. [acessado 2006 Nov 23]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br>
20. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, Weeks JC. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*. 2001; 342:12-21.
21. Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Medical progress: pediatric palliative care. *N Engl J Med*. 2004; 17(350):1752-1762.
22. Brasil. Ministério da Saúde. *1997, o ano da saúde no Brasil: ações e metas prioritárias*. Brasília: Ministério da Saúde; 1997.
23. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM nº 2.416 de 16 de março de 1998. Estabelece os requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização da internação domiciliar no SUS. *Diário Oficial da União* 1998; 26 mar.
24. Brasil. Ministério da Saúde. Lei nº10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei nº 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. *Diário Oficial da União* 2002; 16 abr.
25. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria SAS nº 249 de 12 de abril de 2002. Estabelece o Atendimento Domiciliar como modalidade de assistência ao idoso. *Diário Oficial da União* 2002; 16 abr.
26. Silva KL, Sena R, Leite JCA, Seixas CT, Gonçalves AM. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. *Rev. Saude Publica* [periódico na Internet] 2005 [acessado 2005 ago 18];39(3):[cerca de 7 p]. Disponível em: <http://www.scielo.br>
27. Rehem TCMSB, Trad LAB. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. *Cien Saude Colet* [periódico na Internet] 2005 [acessado 2007 fev 06];10(Supl.): [cerca de 12 p.]. Disponível em: <http://www.scielo.br>
28. Instituto Nacional de Salud. Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria. *Programa de Cuidados Paliativos a Domicilio, Atención primaria, Areas 2 y 5*. Zaragoza: INSALUD/ESAD; 1998.
29. Silva JAG, Mascarenhas TM. Avaliação da atenção básica em saúde sob a ótica da integralidade: aspectos conceituais e metodológicos. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: ABRASCO; 2004. p. 241-258.
30. Tavares M, Takeda S. A prática da atenção primária à saúde. In: Duncan BB, Schmidt MI, Gugliani ERJ, organizadores. *Medicina ambulatorial: condutas clínicas em atenção primária*. Porto Alegre: Artmed; 1996. p.29-35.
31. Chaves ARM. O cuidador no provimento do cuidado ao paciente com câncer avançado no Instituto Nacional de Câncer. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2006; 52(1):111-114.
32. Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. *The Gerontologist* 1987; 27(5):616-626.
33. Brasil. Ministério da Saúde. *Saúde da família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial*. Brasília: Ministério da Saúde; 1997.
34. Kirk S. Families experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. *Child: Care, Health and Development* 1998; 24:101-114.
35. Lima RAG. *Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer: bases para os cuidados paliativos* [tese de livre-docência]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2002.
36. Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização (PNH), Humaniza SUS. [site da Internet]. [acessado 2007 mai 18]. Disponível em: <http://www.saude.gov.br>.
37. Leite NSL. *A família da criança dependente de tecnologia: organização para sobrevivência* [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2003.
38. Mendes RAGCS. *Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira – limites e possibilidades na construção de uma prática integral no cuidado à criança dependente de tecnologia* [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2005.
39. Organização Mundial de Saúde. *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.

Artigo apresentado em 06/06/2007

Aprovado em 05/12/2007

Versão final apresentada em 18/12/2007