

Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso

Technology-dependent children and the demand for pharmaceutical care

Niño dependiente de la tecnología y la demanda de atención médica

**Aline Cristiane Cavicchioli Okido^I, Suelen Teles da Cunha^{II}, Eliane Tatsch Neves^{III},
Giselle Dupas^{IV}, Regina Aparecida Garcia de Lima^I**

^I Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto,
Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública. Ribeirão Preto-SP, Brasil.

^{II} Hospital Sírio-Libanês, Residência em Clínica Cirúrgica. São Paulo- SP, Brasil.

^{III} Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem. Santa Maria-RS, Brasil.

^{IV} Universidade Federal de São Carlos, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde,
Departamento de Enfermagem. São Carlos-SP, Brasil.

Como citar este artigo:

Okido ACC, Cunha ST, Neves ET, Dupas G, Lima RAG. Technology-dependent children and the demand for pharmaceutical care. Rev Bras Enferm [Internet]. 2016;69(4):671-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690415i>

Submissão: 19-03-2015

Aprovação: 11-04-2016

RESUMO

Objetivo: compreender a vivência de mães de crianças dependentes de tecnologia em relação ao cuidado medicamentoso. **Método:** pesquisa qualitativa do tipo descritivo-exploratória, desenvolvida por meio de entrevistas abertas e aplicação de instrumento estruturado para caracterização, com 12 mães cuidadoras de crianças dependentes de tecnologia durante visita domiciliar. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo indutiva. **Resultados:** organizados em dois temas: a sobrecarga materna diante do cuidado medicamentoso, que revelou a necessidade da administração de medicamentos de forma contínua e as repercussões desse cuidado exaustivo para as cuidadoras; e as dificuldades e facilidades no acesso aos medicamentos, apontando as estratégias informais e redes de apoio. **Conclusão:** o cuidado medicamentoso configura-se um desafio diário expresso pela sobrecarga materna e dificuldade de acesso aos medicamentos, potencializado por falhas na constituição da rede de atenção e coordenação do cuidado. **Descritores:** Enfermagem Pediátrica; Cuidadores; Criança; Doença Crônica; Família.

ABSTRACT

Objective: to understand the experience of mothers of technology-dependent children as regards pharmaceutical care. **Method:** this was a qualitative, descriptive-exploratory study developed based on open interviews using a structured characterization tool, and applied during home visits to 12 mothers caring for technology-dependent children. The data was submitted to inductive content analysis. **Results:** this study is split into two themes: (i) maternal overload during pharmaceutical care, demonstrating the need to administer drugs continuously and the repercussions of this exhaustive care on the caregivers; (ii) the ease or difficulty of access to the medicines required, showing informal strategies and support networks. **Conclusion:** pharmaceutical care is a daily challenge expressed in maternal overload and difficulty accessing the drugs, made worse by failures in the care network and coordinated care. **Descriptors:** Pediatric Nursing; Caregivers; Child; Chronic Disease; Family.

RESUMEN

Objetivo: comprender la experiencia de las madres de niños dependientes de la tecnología para la atención médica. **Método:** estudio cualitativo de tipo descriptivo exploratorio desarrollado a través de entrevistas abiertas y aplicación de instrumento estructurado para la caracterización, con 12 madres cuidadoras de niños que dependen de la tecnología durante las visitas a domicilio. Los datos fueron sometidos a análisis de contenido inductivo. **Resultados:** organizados en dos temas: la sobrecarga de la madre en relación a la atención médica, que reveló la necesidad de una administración continua del medicamento y las repercusiones de esta atención agotadora para las cuidadoras; y las dificultades y facilidades de acceso a los medicamentos, señalando las estrategias informales y

redes de apoio. **Conclusión:** la atención médica es un reto diario, expresado por la sobrecarga de la madre y la dificultad de acceso a los medicamentos, reforzada por las fallas en el establecimiento de la red de atención y la coordinación de la atención.

Descriutores: Enfermería Pediátrica; Cuidadores; Niño; Enfermedad Crónica; Familia.

AUTOR CORRESPONDENTE

Aline Cristiane Cavicchioli Okido

E-mail: acc@eerp.usp.br

INTRODUÇÃO

Conceitua-se criança dependente de tecnologias como aquela que apresenta condição crônica, estado de saúde frágil, complexidade médico-clínica, estomas diversos e dependência de artefatos tecnológicos indispensáveis à sua existência⁽¹⁾. Essas crianças necessitam de cuidados especializados contínuos e de longa duração para manutenção de seu estado de saúde e estão incluídas no grupo das crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES)⁽²⁾. Neste estudo ambas as denominações são consideradas equivalentes.

Os cuidados complexos exigidos por essas crianças, tais como oxigenoterapia, uso de traqueostomia com ou sem ventilação mecânica, alimentação enteral, diálise e também um regime medicamentoso contínuo⁽³⁾, acarretam sobrecarga dos cuidadores no domicílio. Nesse sentido, o conhecimento da doença, do tratamento e do domínio da técnica reduz significativamente os níveis de ansiedade e estresse destes cuidadores. Assim, a comunicação entre família-serviço de saúde é essencial para a construção do saber e empoderamento do cuidador⁽⁴⁻⁵⁾.

Exemplos de demandas de cuidado apresentadas são: o cuidado de desenvolvimento, ou seja, acompanhamento psicomotor e social, como fisioterapia e terapia ocupacional; os cuidados habituais modificados, compreendendo aqueles especiais prestados cotidianamente, que transcendem os oferecidos a uma criança considerada saudável, por exemplo, monitorização contínua dos sinais vitais e da saturação de oxigênio; o cuidado tecnológico, em virtude do uso dos dispositivos para manutenção da vida e, por fim, o cuidado medicamentoso, pois fazem uso contínuo de medicamentos⁽⁵⁾.

Contudo, entre essas terapêuticas, a medicamentosa é mais frequente, tanto no período das hospitalizações quanto no domicílio. Em estudo que objetivou caracterizar as crianças dependentes de tecnologia residentes no município de Ribeirão Preto – SP, os resultados apontaram que 90,2% delas apresentam demanda de cuidado medicamentoso. Como medicações de uso diário mais utilizadas estão os anticonvulsivantes, os antibióticos, os medicamentos antirrefluxo, os suplementos alimentares e vitaminas, os corticóides e os relaxantes musculares⁽⁶⁾.

Uma vez que as demandas de cuidado medicamentoso são frequentes e exigem habilidades técnico-científicas para a sua execução, o desenvolvimento deste estudo é motivado pela seguinte questão de pesquisa: como as mães vivenciam o cuidado medicamentoso aos filhos dependentes de tecnologia? O objetivo reside em compreender a vivência destas mães em relação ao cuidado medicamentoso.

Nessa perspectiva, no sentido de compreender tal vivência, foram adotados para abordagem teórica os conceitos de rede social e apoio social. Esses conceitos, embora complementares, também se distinguem entre si. Rede social refere-se a

uma dimensão estrutural, como as organizações religiosas, a vizinhança e o sistema de saúde e apoio social; diz respeito a uma dimensão pessoal, ou seja, refere-se aos indivíduos que compõem a rede social e que são efetivamente relevantes para determinada família. O apoio social pode ser classificado em apoio emocional, direcionado aos sentimentos afetivos e de preocupação; apoio informativo, referente às informações e aos conselhos ofertados; e o apoio instrumental, o qual representa o auxílio direto nas tarefas e o auxílio financeiro⁽⁷⁾.

MÉTODO

Aspectos éticos

O desenvolvimento do estudo atendeu às normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos, em observância à Resolução 196/96 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde, a qual foi substituída pela Resolução 466/12. Foi aprovado sob o número de protocolo 405, em 10 de agosto de 2010. Para preservar o anonimato, optou-se por identificar as mães por meio de codificação alfanumérica, de acordo com a ordem cronológica das entrevistas, da seguinte forma: Mãe 1, Mãe 2 e assim sucessivamente. Respeitando as orientações expressas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido solicitou-se autorização para gravação das entrevistas.

Tipo de estudo

Trata-se de estudo qualitativo do tipo descritivo exploratório.

Procedimentos metodológicos

Cenário do estudo

Realizado em um município do interior do estado de São Paulo/Brasil.

Fonte de dados

O material empírico compõe o banco de dados de uma tese de doutorado cujo objetivo foi compreender a experiência materna no cuidado às crianças dependentes de tecnologia. Assim, participaram 12 mães selecionadas intencionalmente, tendo como base uma amostra de 102 mães. A amostragem intencional visava constituir uma população heterogênea, ou seja, mães com experiências distintas - pelas condições socioeconômicas, situação conjugal ou tempo de experiência com a doença. Constituíram critérios de inclusão: mães, maiores de 18 anos, cujos filhos de 0 a 12 anos de idade fossem dependentes de tecnologia e fizessem uso contínuo de medicamentos. O número de participantes não foi estipulado *a priori*, mas sim, definido no processo de produção dos dados empíricos, conforme as autoras avaliaram suficiente para compreender o fenômeno.

Coleta e organização dos dados

Foram selecionados depoimentos que tratavam especificamente da experiência com o cuidado medicamentoso, desconsiderando as falas que compuseram a tese. A coleta ocorreu durante visita domiciliar, de maio a outubro de 2011, mediante aplicação de um instrumento organizado com variáveis de caracterização e entrevista aberta contendo a seguinte questão norteadora: conte-me sobre a sua experiência de cuidar de seu/sua filho/filha dependente de tecnologia. As visitas domiciliares foram realizadas por uma única pesquisadora e tiveram aproximadamente 90 minutos de duração. Ressalta-se que as entrevistas foram feitas com as mães, contudo, em algumas situações, outros membros da família estavam presentes, como pai, avó e irmãos.

Análise dos dados

A análise do material empírico ocorreu segundo análise de conteúdo indutiva⁽⁸⁾. Inicialmente realizou-se a organização dos

dados de caracterização e entrevistas transcritas na íntegra. Em seguida, iniciou-se a leitura exaustiva do mesmo. A próxima etapa foi a sistematização e categorização dos dados, por meio da busca por palavras, frases e comportamentos comuns e possíveis diferenças. Os dados foram organizados em dois temas: a) A sobrecarga materna diante do cuidado medicamentoso e b) As dificuldades e facilidades no acesso aos medicamentos.

RESULTADOS

A média da idade das mães foi de 34 anos; duas trabalhavam formalmente, cinco contribuíam com a renda familiar por meio da venda de artesanatos e alimentos. Cinco possuíam apenas o filho dependente de tecnologia e sete de 3 a 7 filhos. As queixas mais frequentes eram dores musculares, ansiedade e depressão. O tempo de experiência com o cuidado variou de 1 ano e 6 meses a 11 anos.

Quadro 1 - Caracterização das mães participantes do estudo e de seus filhos dependentes de tecnologia

| Mãe | | | | | Crianças | |
|-----|-------|--------------------|---------------|----------|---|---|
| | Idade | Escol. | Est. civil | Renda | Dispositivos tecnológicos | Medicamentos |
| 1 | 39 | Ensino médio | Divorciada | R\$1.300 | Gastrostomia Sondagem vesical Traqueostomia com Bipap | Anticonvulsivante Antibiótico Relaxante muscular Vitaminas |
| 2 | 31 | Ensino médio | União estável | R\$1.200 | Gastrostomia Traqueostomia | Anticonvulsivante Antibiótico Relaxante muscular |
| 3 | 54 | Ensino médio | Casada | R\$3.000 | Gastrostomia Traqueostomia | Anticonvulsivante |
| 4 | 41 | Superior | Casada | R\$2.700 | Gastrostomia | Anticonvulsivante Relaxante muscular |
| 5 | 30 | Superior | Solteira | R\$1.000 | Gastrostomia | Anticonvulsivante Antibiótico Anti-hipertensivo Corticoide |
| 6 | 28 | Ensino médio | Solteira | R\$700 | Jejunostomia | Anticonvulsivante |
| 7 | 36 | Ensino fundamental | Casada | R\$1.500 | Gastrostomia | Anticonvulsivante |
| 8 | 22 | Superior | Casada | R\$2.000 | Gastrostomia Oxigenoterapia- cateter nasal | Anticonvulsivante Antibiótico Anti-hipertensivo Corticoide |
| 9 | 41 | Ensino fundamental | Casada | Variável | Gastrostomia Oxigenoterapia- cateter nasal | Anticonvulsivante Antibiótico Corticoide Broncodilatador |
| 10 | 34 | Ensino médio | Divorciada | R\$2.500 | Gastrostomia Oxigenoterapia- CPAP Sondagem Vesical | Anticonvulsivante Antirrefluxo Antiespasmódico urinário |
| 11 | 24 | Ensino fundamental | Casada | R\$2.300 | Sondagem vesical Lavagem intestinal | Antibiótico |
| 12 | 40 | Ensino médio | Casada | R\$1.600 | Gastrostomia Traqueostomia | Antibiótico Anticonvulsivante |

A sobrecarga materna diante do cuidado medicamentoso

Um dos fatores geradores dessa sobrecarga é a exigência do cuidado intensivo da criança em tempo integral. No que diz respeito às medicações, destaca-se a necessidade de administração de drogas em intervalos regulares, dia e noite, o que requer cuidado ao longo das vinte e quatro horas do dia, como se observa nos depoimentos:

... 6 horas começa, aí, 7 horas ele tem medicação, às 8 ele tem medicação, às 10 ele tem medicação, às 14 horas ele tem medicação... é de 2 em 2 horas. Até durante a madrugada. (Mãe 12)

Na mesma direção a Mãe 8 enuncia:

... porque começa às 6 da manhã e eu vou dormir quase uma da manhã todos os dias. Porque eu tenho que fazer o aerossol nela à meia-noite. Se eu não fizer à meia-noite, eu vou ter que acordar de madrugada para fazer. [...] Eu começo meia-noite, troco, vou dar o leitinho, aspiro, faço aerossol, isso todo o dia. Essa rotina aí é todo o dia. [...] Ela toma Fenobarbital, Depakene®, Urbanil®, Sabril®, tudo para crise... e depois ela toma para o pulmão também... Então já começa às 6 horas da manhã, depois às 7, às 8 horas também, às 10 e às 11. Porque eu divido bem. (Mãe 8)

Nesse sentido, a cuidadora revela sua rotina diária caracterizada por poucas horas de sono, haja vista a dificuldade da criança permanecer um longo período sem os medicamentos broncodilatadores por via inalatória. Outro apontamento importante diz respeito ao número de medicações gerenciadas ao longo do dia.

Para assistência integral, essas mães cuidadoras necessitam incorporar inúmeros cuidados na sua rotina diária que vão além do preparo e da administração de medicamentos. Estas incluem aspiração de vias aéreas, administração de dieta por via enteral, mudança de decúbito regularmente para evitar ulcerações e deformidades, idas e vindas frequentes aos serviços de reabilitação motora. Desse modo, a sobrecarga materna é potencializada.

Nossa, é muita coisa. Bom, tem leite, a alimentação dele, tem que aspirar de manhã, sondar, pingar colírio, limpar o olho, escovar os dentes. Entre o leite e a comida tem o suco, depois tem o almoço. Aspirar de novo, trocar de novo, aí depois, à tarde, tem o leite e depois o banho. Na hora da janta tem que sondar de novo, é quatro vezes por dia, tem que sondar e aspirar de novo. Na terça-feira e na quinta-feira tem fisioterapia à noite. (Mãe 1)

Ainda, a sobrecarga materna é reforçada pelos afazeres domésticos:

Duas ou três vezes por dia eu troco a roupa dele ... aí, depois, já é limpar essa casa que não é pequena, é grande. Isso tudo antes dele acordar, porque depois que ele acorda eu já tenho que dar banho, fazer aerossol, aí tem que aspirar, aí tem que fazer exercício nele, aí é complicado. E já corro para fazer o almoço, tem minha mãe que tem que almoçar, porque a minha mãe tem os remédios para tomar. (Mãe 3)

Diante dessa sobrecarga de tarefas, o tempo gasto para buscar os medicamentos torna-se um fator complicador:

E outra coisa que eu também acho que deveria melhorar, igual eu te falei, das medicações. Olha só também, outra coisa, a gente já não tem tempo disponível e tem que ir lá no hospital buscar medicação. Sabe que lá na farmácia tem que ficar 3, 2 horas esperando. Essa medicação já podia vir entregue em casa. (Mãe 12).

Observa-se, por fim, que essas mães acabam sofrendo de transtornos de ansiedade e depressivos em virtude da sobrecarga vivenciada. Para tanto, necessitam também de acompanhamento psicológico e medicamentoso:

Tomo remédio de manhã e à noite e tomo Fluoxetina para ansiedade. Quando eu estou muito cansada eu não durmo e isso é ruim. (Mãe 9)

As dificuldades e facilidades no acesso aos medicamentos

O cuidado de uma criança dependente de tecnologia acarreta sobrecarga emocional e física a essas mães, conforme apontado anteriormente. Outra dimensão afetada é a financeira, o que dificulta a aquisição dos medicamentos:

Eu queria fazer um bingo, porque às vezes tem alguma coisa fora do planejamento nosso, não tem de onde tirar. Já é tudo contado. Porque sempre tem, quase todo o mês tem. Ela teve que tomar um antibiótico de R\$300,00. (Mãe 8)

O Sistema Único de Saúde disponibiliza gratuitamente uma série de medicamentos e insumos para a população em geral, bem como para as crianças dependentes de tecnologia. Porém, em algumas situações especiais, os profissionais médicos que acompanham essas crianças prescrevem medicamentos não padronizados, de alto custo, que exigem requerimento formal para aquisição, em virtude das condições clínicas dessas crianças e da conseqüente necessidade de incorporar novas drogas para controle mais efetivo do quadro:

A medicação é a pior dificuldade, imagina só como nós sofremos. Você vai no Ministério e pega um papel e leva para o médico preencher, depois você leva de novo, ainda vem reprovado porque não está certo. Você vai o mês inteiro levando papel, eu mandei quatro pedidos de remédio e eles vieram todos negados. (Mãe 12)

Por serem medicamentos de alto custo, essas mães necessitam elaborar formalmente um requerimento para aquisição. Os relatos das participantes evidenciam dificuldades e morosidade nesse processo, descrito pela Mãe 9 como algo constrangedor e humilhante:

Eu esmolei para pedir van [transporte], eu esmolei para pegar remédio, eu esmolei para pegar material no posto. A palavra certa é essa, me desculpa falar isso. (Mãe 9)

Como forma de facilitar o acesso aos medicamentos, a Mãe 12 sugere:

Eu acho que tinha que ter uma assistente social que fosse em casa, olhasse a receita e já autorizasse a compra desse medicamento. Ou alguém, assim, para dar assistência, porque é muito trabalhoso você entrar com um processo e a gente já não tem tempo. (Mãe 12)

Os depoimentos a seguir retratam a luta vivenciada para garantia do acesso aos medicamentos:

Já teve dia de eu chegar com ele na farmácia e não ter uma Dipirona. Era no tempo que o Clavulin® você tinha que comprar. Hoje você pega na rede, mas como eu nunca me contentei, não tenho vergonha de falar não. Eu ia para Câmara, eu ia atrás de prefeito. Eu não tinha condição, mas eu batia o pé até eu conseguir. (Mãe 9)

...ele estava usando um remédio para crise [convulsiva] e a gente não conseguia esse medicamento... não tinha para comprar, não tem em farmácia. Lá na CTI eles me davam uma vez ou outra. Aí, com o tempo, eles falaram que não podia dar mais. Quer dizer, eu fiquei na mão. Eu não tinha lá, eu não podia ir no posto, o que eu ia fazer? Até que uma vez ele ficou ruim e começou a ter umas crises, acho que era falta de medicação. Aí a gente ficou sabendo que tinha uma farmácia que manipulava. Aí eu comecei a comprar. Mas isso, já há bastante tempo que ele ficou sem, tanto que ele sentiu. (Mãe 1)

Em contrapartida, as mães pontuaram alguns aspectos por elas considerados facilitadores de acesso aos medicamentos, como o direito, na forma de lei, ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) equivalente ao valor de um salário mínimo nacional, o qual deve ser utilizado para o custeio do tratamento:

Eu fui descobrir que ele tinha direito ao benefício, ele já tinha 2 anos. Porque o Sabril® custa R\$215,00, aquela época já era R\$215,00 a caixa. Então era assim: ou paga aluguel e come ou compra o remédio. Aí eu corri atrás do benefício. (Mãe 9)

O vínculo estabelecido com os membros da equipe do serviço de saúde também pode ser visto como um fator facilitador à medida que estes profissionais conhecem o caso da criança e agilmente providenciam a troca da receita:

Os remédios dela são controlados. E ele, o Dr. A., ele faz para mim a receita, se eu precisar sem problema, na hora ele já faz a receita para mim. (Mãe 7)

Doutor, faltou um medicamento aqui para ele, não tem a receita. Passa lá no meu consultório que eu te deixo a receita. (Mãe 4)

Por fim, outra estratégia facilitadora adotada é a ajuda mútua, ou seja, uma rede de solidariedade entre as mães revelou-se uma forma informal de ajuda, em que se amparam e se apoiam, inclusive com medicamentos:

Uma ajuda a outra. Às vezes falta remédio da J. e ela liga aqui, às vezes falta remédio da A. e eu ligo lá. Então, entre

nós, nós trocamos mesmo. Uma ajuda a outra quando está precisando. (Mãe 8)

DISCUSSÃO

A terapêutica medicamentosa contínua destas crianças é frequente, tanto nas hospitalizações quanto no domicílio. De acordo com a American Academy of Pediatrics, as CRIANES costumam receber cinco vezes mais o número de medicamentos que as crianças em geral⁽³⁾.

A regularidade na administração dos medicamentos se impõe como um desafio na medida em que potencializa a sobrecarga materna. Ao estudar a rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde na Região Sul do Brasil, pesquisadores também identificaram o cuidado familiar centrado na mulher⁽⁹⁾. Na mesma direção, estudo com famílias de crianças portadoras de fibrose cística concluiu que diante das doenças crônicas infantis, a mãe passa a ser a principal responsável pela execução dos cuidados e manejo da terapia⁽¹⁰⁾.

Corroborando os resultados encontrados, estudos enfatizam os sentimentos de exaustão, estresse, ansiedade e depressão; mencionam o sono frequentemente interrompido pelo alarme dos equipamentos ou pela necessidade de administração de medicamentos ao longo da noite. Outra situação é a dificuldade dos pais descansarem, considerando que, na maioria das vezes, os outros membros da família ou amigos não têm o preparo necessário para executar esse cuidado complexo, o que acaba por ocasionar o adoecimento das cuidadoras⁽¹¹⁻¹⁵⁾. Nessa direção, tem-se que o apoio instrumental e emocional da rede social familiar encontra-se fragilizado.

Estudos apontam que essas mães apresentam problemas emocionais, sociais e físicos, tais como dificuldade para dormir à noite, pois precisam acordar para checar o estado da criança ou para administrar medicamentos, isolamento social e baixos escores de qualidade de vida⁽¹⁶⁻¹⁷⁾. Pesquisa com mães de crianças dependentes de ventilação mecânica encontrou que 45% delas apresentavam sintomas de depressão⁽¹²⁾. Estudo desenvolvido com pais de crianças com necessidades especiais de saúde indicou que estes apresentam maior risco de desenvolver sintomas depressivos; estar solteiro e desempregado também aumenta a chance de desenvolver esses sintomas⁽¹⁸⁾. Diante dessa realidade, faz-se importante fortalecer o vínculo com a rede social do sistema de saúde, a fim de propiciar acompanhamento efetivo e integral dessas mães que se apresentam vulneráveis ao adoecimento psíquico.

A dificuldade financeira é uma situação recorrente, pois estas crianças precisam mais dos serviços de saúde quando comparadas a outras em geral, o que acarreta impacto financeiro significativamente maior em termos de dias ausentes do trabalho; as despesas médicas também são duas a três vezes maiores em relação àquelas de crianças sem necessidades especiais de saúde⁽¹⁹⁾. Estudo que objetivou descrever e analisar a experiência de famílias de crianças com paralisia cerebral que vivem em situação de vulnerabilidade social identificou o tema "Vivendo com as dificuldades financeiras", o qual apontou que a falta de recursos financeiros acarreta sentimentos de angústia, pois dificulta a manutenção do tratamento⁽²⁰⁾.

Observa-se que o apoio instrumental gera grande impacto no enfrentamento dessa situação. Resultado de estudo internacional sinaliza que fatores socioeconômicos dificultam o acesso a medicamentos e serviços especializados, afetam a qualidade dos cuidados recebidos, caracterizando a vulnerabilidade social das CRIANES. Este estudo indicou ainda que 7,25% das crianças que precisavam de cuidados especializados não os receberam. Segundo os autores, outros fatores como renda familiar, número de membros da família, etnia, escolaridade materna e localização geográfica da moradia podem estar associados a essa situação de vulnerabilidade⁽²¹⁾.

Por outro lado, entre as facilidades para aquisição de medicamentos está o Benefício da Prestação Continuada (BPC). De acordo com a Lei Orgânica da Assistência Social, as pessoas portadoras de deficiência que realizam acompanhamentos em serviços de reabilitação promovidos por instituições especializadas têm direito a este benefício, equivalente ao valor de um salário mínimo nacional⁽²²⁾, devendo ser utilizado para o custeio do tratamento, em itens como alimentação, transporte e medicamentos. Em contrapartida, o desconhecimento sobre esses direitos caracteriza o não exercício da cidadania destas crianças e, neste caso, o apoio informativo é obrigação e dever moral dos profissionais de saúde.

A literatura internacional assinala ainda que o estabelecimento de uma rede integrada de serviços de saúde e a ordenação dos cuidados otimizam o acesso aos serviços e insumos, reduzem os atendimentos de emergência, as hospitalizações e os custos hospitalares⁽²³⁻²⁴⁾.

Outro aspecto facilitador elencado é a solidariedade entre as mães de crianças dependentes de tecnologia, compondo uma nova rede social de apoio. Autores ressaltam a importância da inclusão dos cuidadores em grupos de apoio com outras pessoas que compreendam a tensão emocional e física decorrente do cuidado de crianças dependentes de tecnologia^(1,12). Dessa forma, tem-se que as mães, por si só, revelam-se apoio social umas das outras.

Diante dos desafios vivenciados com o cuidado medicamentoso, o profissional enfermeiro tem potencial para se tornar apoio social à medida que promove cuidado integral e resolutivo por meio do auxílio informativo, instrumental e emocional. A literatura valoriza a prática deste profissional por desenvolver saberes e práticas necessários para a coordenação dos cuidados domiciliares⁽²³⁾, tendo a família como unidade de cuidado⁽²⁰⁾. No entanto, os modelos multidisciplinares são indicados por serem capazes de abordar as múltiplas facetas das condições crônicas, melhor atendendo às necessidades psicossociais destas famílias^(1,12).

Limitações do estudo

Quanto às limitações do estudo, os resultados dizem respeito à experiência vivida por doze mães de crianças dependentes de tecnologia no Brasil. Entretanto, estes achados possibilitaram a interlocução com estudos internacionais, localizando esta problemática no cenário mundial.

Contribuições para a área da saúde

Com relação à aplicabilidade prática, o estudo pode contribuir para mudanças no processo de trabalho em saúde com vistas à integralidade do cuidado, tendo a família como foco.

CONCLUSÃO

A vivência das mães com o cuidado medicamentoso é permeada por desafios diários, entre eles sobrecarga materna e sentimentos de ansiedade e depressão ocasionados pela demanda exaustiva de cuidados à criança, potencializados pela necessidade de administração contínua de medicamentos. Destacam-se ainda o impacto financeiro e a dificuldade de acesso aos medicamentos, vinculados a falhas na constituição da rede social e coordenação do cuidado.

Assim, alerta-se para a importância de estruturar estratégias para minimizar a sobrecarga materna, de modo a possibilitar momentos de descanso e lazer, como a implementação de um sistema formal de apoio na própria comunidade. Estratégia desta natureza já se encontra implantada em países desenvolvidos e é denominada de *respite care*, ou cuidados de respiro em tradução livre. Sugere-se, ainda, que a Enfermagem desenvolva um cuidado centrado na família, atuando como facilitadora no processo de identificação de outros familiares passíveis de serem cuidadores, bem como no preparo dessas pessoas. A Enfermagem também pode contribuir com apoio informativo ao estabelecer horários para administração dos medicamentos, a fim de proporcionar intervalos que permitam à mãe realizar outras atividades e maior período de descanso noturno.

Com relação à problemática do acesso aos medicamentos, recomenda-se, além de uma reorganização dos serviços de saúde com vistas a integralidade do cuidado em saúde, agilidade nos processos de dispensação dos medicamentos, bem como da rede de suporte profissional. Para tanto, ações intersetoriais que contemplem os serviços de saúde, o Ministério Público e o serviço social podem minimizar as dificuldades e morosidades nos processos para acesso aos benefícios previstos na legislação.

REFERÊNCIAS

1. Mesman GR, Kuo DZ, Carroll JL, Ward WL. The impact of technology dependence on children and their families. *J Pediatr Health Care* [Internet]. 2013[cited 2014 Oct 11];7(6):451-9. Available from: <http://www.jpeds.org/article/S0891-5245%2812%2900103-4/abstract>
2. McPherson MG, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newachek PW et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102(1):137-41.
3. Elias ER, Murphy NA. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies.

- Pediatrics [Internet]. 2012[cited 2014 Oct 11];129(5):996-1005. Available from: <http://www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/2015/11/Elias-et-al-2012-Home-care-of-children-and-youth-with-complex-health-care-needs-and-technology-dependencies.pdf>
4. Law L, McCann D, O'May F. Managing change in the care of children with complex needs: healthcare providers' perspective. *J Adv Nurs* [Internet]. 2011[cited 2014 Oct 11];67(12):2551-60. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2011.05761.x/abstract>
 5. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2008[cited 2014 Oct 11];29(2):182-90. Available from: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5533>
 6. Okido ACC, Hayashida M, Lima RAG. Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum* [Internet]. 2012[cited 2014 Oct 11];22(3):291-6. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v22n3/pt_03.pdf
 7. Bullock K. Family social support: conceptual frameworks for nursing practice to promote and protect health. In: Bomar PJ. *Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice*. Philadelphia: Saunders; 2004. p.142-61.
 8. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* [Internet]. 2006[cited 2014 Oct 11];3(77):77-101. Available from: http://eprints.uwe.ac.uk/11735/2/thematic_analysis_revised
 9. Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Family network of children with special health needs: implications for Nursing. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2013[cited 2014 Oct 11];21(2):562-70. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n2/0104-1169-rlae-21-02-0562.pdf>
 10. Pizzignacco TMP, Mello DF, Lima RAG. The experience of disease in cystic fibrosis: the paths to comprehensive care. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2011[cited 2014 Oct 11];45(3):636-42. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n3/en_v45n3a13.pdf
 11. Silveira A, Neves ET. Vulnerability of children with special health care needs: implications for nursing. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2012[cited 2014 Oct 11];33(4):172-80. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n4/en_22.pdf
 12. Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *J Adv Nurs* [Internet]. 2005[cited 2014 Oct 11];51(5):456-64. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2005.03522.x/abstract>
 13. Okido ACC, Pizzignacco TMP, Furtado MCC, Lima RAG. Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2012[cited 2014 Oct 11];46(5):1066-73. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n5/05.pdf>
 14. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2008[cited 2014 Oct 11];17(3):552-60. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n3/a17v17n3.pdf>
 15. Gaiva MAM, Neves AQ, Siqueira FMG. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2009[cited 2014 Oct 11];13 (4):717-25. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a05>
 16. Brotherton AM, Abbott J, Aggett PJ. The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in children: the parental perspective. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2007[cited 2014 Oct 11];33:539-46. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2007.00748.x/abstract>
 17. Kuster PA, Badr LK. Mental health of mothers caring for ventilator-assisted children at home. *Issues Ment Health Nurs* [Internet]. 2006[cited 2014 Oct 11];27:817-35. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01612840600840588?journalCode=imhn20>
 18. Churchill SS, Villareal NL, Monaghan TA, Sharp VL, Kieckhefer GM. Parents of children with special health care needs who have better coping skills have fewer depressive symptoms. *Matern Child Health J* [Internet]. 2010[cited 2014 Oct 11];14(1):47-57. Available from: <http://link.springer.com/article/10.1007%2F10995-008-0435-0>
 19. Looman WS, Presler E, Erickson MM, Garwick AE, Cady RG, Kelly AM, et al. Care coordination for children with complex special health care needs: the value of the Advanced Practice Nurse's Enhanced Scope of Knowledge and Practice. *J Pediatr Health Care* [Internet]. 2013[cited 2014 Oct 11];27(4):293-303. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3433641/pdf/nihms-375431.pdf>
 20. Baltor MRR, Dupas G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2013[cited 2014 Oct 11];21(4):956-63. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf>
 21. Lykens KA, Fulda KG, Bae S, Singh KP. Differences in risk factors for children with special health care needs (CSHCN) receiving needed specialty care by socioeconomic status. *Pediatrics* [Internet]. 2009[cited 2014 Oct 11];9(48) doi:10.1186/1471-2431-9-48. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/9/48>
 22. Brasil. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. *Lei Orgânica de Assistência Social: LOAS*. Brasília (DF): Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome; 2009.
 23. Boudreau AA, Goodman E, Kurowski D, Perrin JM, Cooley WC, Kuhlthau K. Care coordination and unmet specialty care among children with special health care needs. *Pediatrics* [Internet]. 2014[cited 2014 Oct 11];133(6):1046-53. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/133/6/1046.long>
 24. Antonelli RC, Stille C, Antonelli DM. Care coordination for children and youth with special health care needs: a descriptive, multisite study of activities, personnel costs, and outcomes. *Pediatrics* [Internet]. 2008[cited 2014 Oct 11];122(1):209-16. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/122/1/e209>