

# Reflexões sobre a (des)proteção social das crianças e dos adolescentes cronicamente adoecidos

Emilly Pereira Marques<sup>1</sup>

## Resumo

Este artigo tem o objetivo de analisar a proteção social fornecida pela rede socioassistencial e de garantia de direitos às crianças e aos adolescentes cronicamente adoecidos, bem como às suas famílias, tendo em vista que tal suporte é relevante para que a adesão e a continuidade ao tratamento tenham possibilidades concretas de existir. Realizamos pesquisa qualitativa nas enfermarias de pediatria do HUAP/UFF, entrevistando com roteiro semiestruturado 10 famílias cujas crianças e adolescentes permanecem em acompanhamento no HUAP. Percebemos a sobrecarga da família, principalmente das mães, responsabilizadas em prover o acesso aos bens e serviços necessários, vivenciando constantes violações de direitos sociais, além de prestarem os diversos cuidados que as crianças e os adolescentes necessitam.

## Palavras-chave

Crianças e adolescentes; Doenças crônicas; Atendimento integral; Direitos sociais; Políticas públicas.

## Reflections on the social (un)protection of children and adolescents chronically diseased

## Abstract

This article aims to analyze the social protection provided by the social assistance network and the guarantee of rights for children and adolescents with chronic illness, as well as their families, given that such support is relevant so that the membership and the continuity of the treatment have concrete possibilities to exist. We did qualitative research in pediatric wards of HUAP/UFF, interviewed with semistructured guide 10 families whose children and adolescents remain in HUAP

monitoring. We realize the burden of the family, especially mothers, responsible for providing access to necessary goods and services, experiencing persistent violations of social rights, and provide the care that many children and teenagers need.

### **Keywords**

Children and adolescents; Chronic illnesses; Comprehensive care; Social rights; Public policies

### **Introdução**

O presente trabalho busca abordar a temática da infância e da adolescência em condição crônica de adoecimento<sup>2</sup>. A pesquisa tem como objeto a análise do atendimento integral na atenção à saúde de crianças e adolescentes cronicamente adoecidos e que necessitam de continuidade no cuidado avaliando o viés do acesso a diversos insumos, equipamentos, especialidades de saúde, benefícios e programas de proteção social. Nesta direção, pretende-se observar se as famílias estão recebendo suporte governamental e se os mesmos são suficientes para que a adesão e a continuidade ao tratamento de suas crianças e de seus adolescentes tenham possibilidades reais e concretas de serem realizadas em condições adequadas.

O interesse pelo tema se justifica em razão de nossa inserção profissional nas enfermarias de Pediatria do Hospital Universitário Antônio Pedro da Universidade Federal Fluminense (HUAP-UFF), situado no município de Niterói-RJ.

Vale destacar que o cotidiano das crianças e dos adolescentes cronicamente adoecidos e os entraves encontrados por estes e suas famílias aparecem no acompanhamento aos casos atendidos pelo Serviço Social, onde nos deparamos cotidianamente com a escassez ou a insuficiência de políticas, programas e serviços voltados para as necessidades particulares deste segmento.

Para prolongarem o tempo sem internação, muitas crianças e adolescentes necessitam de equipamentos e de tecnologias em domicílio e políticas específicas voltadas para o consumo de energia quando estas são adquiridas; casas adaptadas e ambientes acessíveis; escolas que compreendam as necessidades especiais dos alunos e que possuam condições concretas de atendê-las; acesso a insumos e medicamentos especiais e excepcionais sem morosidade no processo, dentre outras questões.

Do ponto de vista da discussão teórica, trabalhamos com um dos sentidos da atenção integral considerando o viés do acesso a uma rede integrada de atenção a estes usuários, apreendendo os desafios práticos enfrentados por estes sujeitos e por suas famílias no acesso aos seus direitos fundamentais, às políticas e aos serviços públicos, consonante com a perspectiva desta diretriz do Sistema Único de Saúde (SUS).

A relevância dessa pesquisa se ampara no fato de que há pouca produção científica sobre esta temática, envolvendo as dificuldades vivenciadas pelas crianças, adolescentes e suas famílias em seu cotidiano, em quais políticas públicas estão inseridos e quais tentam acessar, e as principais necessidades apresentadas.

Com efeito, este debate é relevante socialmente e também promissor para as profissões da saúde que atendem estes usuários nos serviços, assim como para os profissionais que formulam e atuam nas políticas sociais, como os assistentes sociais, já que estamos em diversas áreas das políticas públicas e lutando pela ampliação e defesa dos direitos socialmente conquistados.

### **A condição crônica de adoecimento na infância e na adolescência**

A preocupação com o cuidado das crianças, especificamente no campo da saúde, em nosso país começa em virtude dos grandes índices de mortalidade infantil. Enfatizou-se o tratamento das doenças agudas e o trabalho campanhista de imunização. A intervenção se deu baseada numa perspectiva higienista de “formalizar” estes cuidados com a criança, quando fora fundada a Puericultura, com estreita articulação à filantropia e à noção de desvios da infância pobre:

Com o capitalismo, pela necessidade de mão-de-obra tanto para a produção, como para o consumo, intensificou-se o interesse pela conservação da criança. (...) Constituiu-se um modelo racional e, depois, científico (com Pasteur e a Puericultura) que fornecia as regras e normas para o relacionamento dos adultos com as crianças. Regras e normas que, institucionalizadas pela medicina e pela pedagogia, passaram a ser as únicas socialmente legítimas. (ZANOLLI e MERHY, 2009, p. 979).

Porém, atualmente o quadro de atendimentos nas unidades hospitalares vem se alterando. Segundo Souza (2006), o perfil epidemiológico das causas de hospitalizações em Pediatria modificou-se, pois as doenças agudas infecto-contagiosas, tais como, a diarreia, a desidratação grave, a pneumonia, que eram anteriormente as principais causas das hospitalizações infantis, deram lugar às

doenças crônicas. Tal modificação no perfil pode ser explicada pela melhoria da qualidade da assistência a esses pacientes, além do investimento no combate às doenças imunopreveníveis.

Entendemos que com o aumento das crianças e dos adolescentes cronicamente adoecidos, precisamos avançar no debate sobre as políticas públicas para esta população, enfatizando também este aspecto geracional da condição crônica de adoecimento numa fase da vida de desenvolvimento e amadurecimento que é a infância e a adolescência. Segundo Moura (2001):

As malformações congênitas e doenças genéticas, principalmente as metabólicas e neuromusculares, são as maiores responsáveis pelas doenças crônicas da infância. São muitas vezes detectadas durante a gravidez, acompanhadas no parto e posteriormente em hospitais terciários, com envolvimento de diversas especialidades médicas. (MOURA, 2001, p. 10).

Diante da complexidade da condição crônica de adoecimento nessa fase da vida, torna-se necessário refletirmos sobre o atendimento a crianças e a adolescentes, considerando que uma de suas especificidades é que esses não possuem ampla autonomia na tomada de suas decisões, na busca por tratamento, na aquisição de medicamentos etc., apesar de serem os sujeitos de todo o processo.

Assim, não é somente a criança e o adolescente que devem ser contemplados com ações, mas também a família que demanda políticas públicas que possam fornecer suporte para a efetivação de um tratamento continuado, abrangendo acesso a serviços de saúde de diferentes níveis de atenção, especialidades e tecnologias, a insumos, medicações e políticas públicas de assistência, educação, habitação, previdência dentre outras, de acordo com suas necessidades de saúde<sup>3</sup>.

Percebemos que o debate sobre as doenças crônicas, geralmente, segue ainda fragmentado por tipos de doença e tratamentos, ficando circunscrito à análise clínica e/ ou epidemiológica. Neste trabalho utilizamos as categorias “condição crônica de adoecimento” ou “cronicamente adoecido” ao invés de doença crônica, por compreendermos que estas se adequam melhor aos nossos objetivos, já que não pretendemos enfatizar apenas uma doença crônica e sim analisar de forma ampla o impacto dessa condição na infância e na adolescência.

Segundo relatório da Organização Mundial da Saúde – OMS (2003), as “condições crônicas” não são mais vistas da forma tradicional abarcando atualmente “con-

dições não transmissíveis, condições transmissíveis persistentes, distúrbios mentais de longo prazo, deficiências físicas/ estruturais contínuas” e constituem o desafio para o setor saúde deste século (OMS, 2003, p. 16).

Destacamos também que o termo “condição crônica” possibilita inferir uma possibilidade de superação da doença ou mesmo estabilização através de um tratamento continuado, melhores condições de vida e com o atendimento às necessidades destes sujeitos, resultando no menor número possível de internações (Souza, 2006). Nossa indagação principal é se as políticas públicas existentes contemplam suas demandas apresentadas e se são facilmente acessadas.

Reconhecemos que os anos 1980 marcaram o processo de democratização e a entrada de novos atores políticos, colocando os direitos sociais e a melhoria das condições de vida em pauta. A proteção à infância e à adolescência foi uma das bandeiras de luta em prol dos direitos humanos, presentes na Constituinte.

Posteriormente, com a instituição do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) em 1993, surgiu um novo paradigma em que é adotada a “doutrina da proteção integral” na qual criança é considerada sujeito de direitos em desenvolvimento e com prioridade de atenção integral.

Na política de saúde também obtivemos algumas conquistas na ampliação da concepção de assistência que deveria ser prestada às crianças e aos adolescentes. Porém, apesar de constar como diretriz do SUS e ser a proposta de programas já estabelecidos, como, por exemplo, o “Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança (PAISC)” em 1984 e o “Programa de Saúde do Adolescente (PROSAD)” em 1989, o conceito de atenção integral ou a integralidade é difuso.

Mattos salienta que a noção de integralidade é polissêmica, isto é, guarda inúmeras possibilidades de interpretação. O termo para ele tem funcionado como uma “imagem-objetivo” ou “como uma forma de indicar (ainda que de modo sintético) características desejáveis do sistema de saúde e das práticas que nele são exercidas, contrastando-as com características vigentes (ou predominantes)” (MATTOS, 2004, p. 1411).

Desta forma, nosso trabalho tem a função precípua de ressaltar a necessidade de maior problematização deste universo, pois com a análise das políticas elaboradas pelo Ministério da Saúde (MS) inferimos que não há destaque no debate sobre crianças e adolescentes em condições crônicas de adoecimento e sobre suas diversas necessidades de saúde que perpassam todo o fluxo de atendimento da rede de serviços.

Pretendemos ampliar a discussão para o âmbito das políticas públicas e apontar a necessidade de criação de diretrizes de atenção para este público usuário dos

serviços, numa perspectiva de atenção integral a estes sujeitos em desenvolvimento sem restringir-se apenas ao trinômio doença-diagnóstico-tratamento.

### **Procedimentos metodológicos da pesquisa<sup>4</sup>**

Em nossa atuação profissional no acompanhamento cotidiano das crianças, dos adolescentes e das suas famílias nas enfermarias de pediatria do HUAP-UFF, percebemos os desafios presentes para que a assistência em saúde contemple as demandas e as necessidades materiais e subjetivas desses usuários.

Diante disto, consideramos relevante pesquisar suas trajetórias de internação e o cotidiano pós-alta hospitalar. Interessa identificar os possíveis entraves e as facilidades no acesso aos seus direitos e no suprimento às suas necessidades de saúde, assim como o impacto destes condicionantes em suas famílias.

Considerando o espaço do serviço como importante cenário para a produção do conhecimento, realizamos uma pesquisa qualitativa na Unidade de Pediatria do Hospital Universitário Antônio Pedro. Tal unidade possui três enfermarias distribuídas por faixas etárias: lactentes - absorve crianças de 0 a 2 anos - com 5 leitos; pré-escolares - crianças de 2 a 6 anos - com 6 leitos e escolares - crianças e adolescentes de 6 a 15 anos - com 6 leitos.

A opção pela abordagem qualitativa ocorre por compreendermos que esta pode contribuir para a análise de questões e relações ligadas aos serviços de saúde e por melhor se adequar aos objetivos propostos de uma pesquisa social e, especificamente, ao objeto de estudo em questão (DESLANDES e GOMES, 2004).

A partir da análise do banco de dados do projeto em andamento “Perfil epidemiológico dos pacientes internados nas enfermarias de Pediatria do Hospital Universitário Antônio Pedro da Universidade Federal Fluminense”, coordenado pela professora Claudete Cardoso, verificamos que no ano de 2010 tivemos 261 internações nas enfermarias de Pediatria do HUAP-UFF com período maior ou igual a 48 horas.

Sistematizando os diagnósticos que motivaram a internação, percebemos que 52,1%, ou seja, mais da metade, possuíam alguma doença de base e estariam internados em virtude da agudização da mesma ou do tratamento de doenças associadas.

A doença de base é a afecção que acomete primariamente o paciente e que ocasiona as várias internações para tratamento. Segundo Moura (2001):

Em geral as doenças de base são altamente incapacitantes ou mesmo fatais, requerendo repetidas internações e procedimentos especiais como cirurgias, ostomias,

uso de oxigênio, respirador e aspirações. A elas se somam todas as disfunções adquiridas precocemente decorrentes do tratamento (MOURA, 2001, p. 10).

A partir da análise do nosso cenário de pesquisa e do alto índice de atendimento a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, optamos por entrevistar 10 famílias cujos filhos (as) possuíam uma condição crônica de adoecimento e realizavam acompanhamento hospitalar no Hospital Universitário Antônio Pedro durante o período do estudo (setembro de 2010 a junho de 2011)<sup>5</sup>.

As doenças de base foram selecionadas aleatoriamente pela pesquisadora responsável pelo estudo. A cada entrevista atribuímos um número para garantir a confidencialidade dos sujeitos partícipes do processo.

#### Quadro 01. Perfil das crianças e dos adolescentes inseridos na pesquisa

Enfermaria	Idade	Diagnóstico	Topografia do diagnóstico principal
Lactentes	7 meses	Síndrome West	Neurológica
Lactentes	4 meses	Cardiopatia congênita	Cardíaca
Escolares	15 anos	Hepatite auto-imune	Gastrointestinal
Escolares	14 anos	Encefalopatia não progressiva	Neurológica
Escolares	15 anos	Mlastenia gravis	Neurológica
Pré-escolares	4 anos	Sarcoidose	Generalizada
Escolares	15 anos	Síndrome de Klinefelter + Diabetes mellitus	Endocrinológica
Escolares	15 anos	Anemia falciforme	Onco-hematológico
Escolares	11 anos	Lupus Eritematoso sistêmico + Bronquite asmática	Reumatológico
Escolares	12 anos	Síndrome nefrótica	Urinário

Todas as entrevistas foram realizadas com as mães das crianças e dos adolescentes selecionados, exceto a entrevista n° 4 que foi realizada com o pai da criança e a entrevista n° 7 feita com a avó do adolescente. Estes acompanhavam o tratamento conjuntamente com a mãe da criança. Ou seja, das famílias selecionadas a mãe estava presente em todas as trajetórias de tratamento, a diferenciação advém de que algumas contam também com o suporte de outros familiares.

No quadro a seguir apresentamos alguns dados coletados a partir das entrevistas para termos ciência de algumas informações que caracterizam as trajetórias do tratamento de cada paciente:

**Quadro 2.** Internações e acompanhamentos de Saúde

Tempo de descoberta do diagnóstico	Número aproximado de internações	Acompanhamento Ambulatorial clínico	Acompanhamentos complementares
05 meses	03	Neurologia e Pediatria	Fonoterapia e Psicologia
04 meses	01	Cardiologia e Pediatria	Fonoaudiologia e Nutrição
02 anos	03	Gastroenterologia e Pediatria	-
14 anos	Mais de 20	Neurologia, Pediatria e Neurocirurgia	Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional
10 anos	06	Neurologia e Pediatria	-
6 meses	04	Reumatologia e Pediatria	-
15 anos	Não soube informar: “muitas”	Neurologia, Genética, Otoriolaringologia, Oftalmologia e Pediatria	Dentista e Grupo de diabéticos
14 anos	Mais de 50	Hematologista, Cardiologista e Pediatria	-
04 anos	12 só no ano passado	Reumatologia e Pediatria	-
06 anos	03	Nefrologia, Endocrinologia e Pediatria	-

**Análise dos resultados**

As famílias pesquisadas apresentam trajetórias diversas, seja pelo suporte familiar que recebem ou pela condição econômica. No entanto, possuem em comum, apesar dos diagnósticos diferenciados, a condição crônica de adoecimento. Para análise do objeto de estudo optamos pela subdivisão temática em eixos de análise<sup>6</sup> e, devido o caráter de um artigo, optamos por destacar apenas alguns itens da pesquisa e seus referentes resultados.

**Condições de acesso ao tratamento**

O acesso ao tratamento e à assistência em saúde é uma das principais categorias analíticas para discutirmos os desafios do atendimento integral. Sem universalização do acesso, não é possível a concretização da integralidade (CECÍLIO, 2009).

Inicialmente pensamos que ao abordar a questão do acesso o elemento que mais apareceria nos dados empíricos seria a trajetória assistencial das famílias antes de chegar ao HUAP, porém os elementos mais fortes abordados por estas famílias foram as dificuldades enfrentadas para chegarem as consultas, marcação e realização de exames.

No HUAP, muitas famílias residem em municípios distantes e, portanto, a facilitação do acesso à consulta torna-se um elemento necessário para ser pensado como estratégia para adesão ao tratamento e continuidade da atenção em saúde.

Através das entrevistas pudemos avaliar que o transporte é um dos principais entraves no acompanhamento ambulatorial. As narrativas mostram que o Vale Social<sup>7</sup> é uma relevante conquista social, porém ainda insuficiente para contemplar a complexidade das necessidades apresentadas pelas famílias entrevistadas:

O Passe Livre dei entrada, demorou um mês pra sair (...) e não atende (a necessidade), porque é uma criança que é muito grande, não tem como ficar locomovendo ela no transporte porque, nem sempre os ônibus são adaptados para isso, né. E assim eu tenho que sair muito pra marcar médico, pra buscar remédio e tudo isso a gente não pode usar o passe, porque o passe é para a criança, se a gente sair sem a criança, para resolver o problema da criança, a gente não pode usá-lo (Família 04).

As famílias destacam que quando a criança está internada, o passe livre não pode ser utilizado para seus responsáveis virem ao hospital para revezarem o acompanhamento, nem quando estes vêm sem seus filhos para marcação de exames ou remarcação de consultas.

As Secretarias Municipais de Saúde também possuem um setor para agendamento de transporte para trazer o paciente para o tratamento ambulatorial. Porém, as famílias pontuam que este precisa ser feito com muita antecedência e mesmo assim não é garantido devido à grande demanda existente.

Em outras situações evidencia-se que a questão não se resume somente a liberação do custeio da passagem, visto que algumas crianças e adolescentes precisam até mesmo de ambulância para vir às consultas ambulatoriais. Verificamos, assim, que do ponto de vista da facilitação do acesso, as políticas de transporte ainda são insuficientes.

Estes depoimentos mostram que o poder de acesso aos serviços de saúde vai além do que a simples chegada a uma unidade. A fragilidade das condições de acesso aparece nas entrevistas refletidos nos relatos sobre dificuldade econômica, distância casa-unidade de saúde, transporte público, referência e contrarreferência.

Para as crianças e os adolescentes que necessitam de um suporte para reabilitação (fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional) o acesso também apresenta entraves. Tal rede é dominada por Associações e ONGs, por vezes também distantes do município de residência. Alguns também são atendidos na rede de

saúde municipal que geralmente é precária ou sofre por falta de vagas, ocasionando uma longa fila de espera:

O acompanhamento com a fonoaudiologia, vai ser duas vezes na semana, eu moro em Maricá, acompanhamento em Niterói, na AFR (Associação Fluminense de Reabilitação) em Maricá não tem estrutura pra ela, pro tratamento que ela necessita (Família 02).

Desta forma, o poder público precisa atentar-se para esta população usuária do SUS e suas crescentes demandas por criação de programas de suporte social para possibilitar o acesso, a adesão e a continuidade do tratamento, que consequentemente, poderia minimizar as internações hospitalares que apresentam um grande custo para o sistema.

Notamos que este grupo possui poucos espaços para expor esta situação, alguns procuram os órgãos de garantia de direitos, como os Conselhos Tutelares, Defensoria e Ministério Público e os equipamentos da Assistência Social (CRAS, CREAS). Pacientes com alguns diagnósticos específicos ainda contam com grupos de apoio ou determinadas associações, porém permanecemos com a carência de espaços públicos destinados à esta temática, onde uma construção propositiva e política seja realizada de forma participativa e democrática<sup>8</sup>.

### **A aceitação do diagnóstico e o aprendizado de conviver com o processo crônico de adoecimento**

Neste processo de conhecimento do diagnóstico e de suas implicações para os sujeitos cronicamente adoecidos, a atuação da equipe interdisciplinar é fundamental para adesão das famílias ao tratamento, pois pode fornecer elementos para que estas compreendam todo o processo de acompanhamento e os cuidados necessários. É importante uma abordagem integral dos indivíduos e de suas famílias, com intervenções que considerem as esferas biológica, psicológica e social (GIOVANELLA *et al*, 2002), pois inclusive o as atividades cotidianas e a rotina familiar sofrem alterações:

As mudanças na vida da criança e da sua família, ao se depararem com a doença crônica, não englobam simplesmente alterações orgânicas ou físicas da criança doente, mas perpassam este ângulo e promovem alterações emocionais e sociais em toda a família, as quais exigem constantes cuidados e adaptações. (SILVA *et al*, 2010, p. 360).

Além disso, o conhecimento do diagnóstico e a compreensão dos cuidados necessários são fundamentais, principalmente para os adolescentes que já possuem maior autonomia em suas decisões para que haja adesão ao tratamento. Estas alterações de rotina são, sobremaneira, marcadas nos depoimentos dos responsáveis pelas crianças e pelos adolescentes participantes da nossa pesquisa:

Complica principalmente porque agora... sabe, antes quando a gente não sabia que ele era diabético, era tudo liberado, ele comia tudo, ele brincava. Mas, agora tem que ter certas restrições sobre horário de brincar, não ficar muito no sol, não correr muito, essas coisas, e ele até que ele se habitue, como agora nas festas de final de ano foi complicado, porque ele queria comer de tudo como sempre foi acostumado né? (Família 07).

O suporte interdisciplinar e até a atuação das equipes de saúde mental tanto para os pacientes quanto para seus responsáveis são fundamentais para minimizar o sofrimento, atuar na prevenção à tendência de superproteção dos responsáveis e na auto-aceitação da condição crônica de adoecimento.

Ah não ter tranquilidade em tudo, ele fica muito em casa, (...), se ele desce um pouco para brincar com as crianças ele já fica cansado, e pra mim fica chato dentro de mim. (...)Ele quer brincar, mas aí eu fico dentro de mim...e falo: 'você vai passar mal e a noite tenho que correr com você'. (...) Ele quer brincar, eu deixo ele brincar, para eu ver a reação dele, mas aí quando eu vejo que ele fica corado mesmo, mando ele parar, eu tenho medo né?(Família 09).

Destacamos esta linha tênue que pode levar os responsáveis à proteção excessiva, limitando a sociabilidade de seus filhos. Consequentemente, principalmente com os adolescentes surgem conflitos em compreender e acatar as orientações dos responsáveis:

Ele assim, tem que usar casaco, às vezes não está muito frio e eu fico com medo da friagem, e aí os coleguinhas estão tudo sem casaco e eu vou lá na rua pego o casaco e jogo nele, e ele começa a se bater que não vai usar porque não está com frio (Família 08).

A preocupação que os filhos passem mal e adoçam é recorrente e parece que para os responsáveis qualquer descumprimento das recomendações médicas é pu-

ramente culpa deles próprios. A sobrecarga da família no cuidado é imensa. Observamos também que para as crianças e os adolescentes o sofrimento passa, principalmente, pela aceitação social e participação nos espaços coletivos:

Eu acho que ele não quer que os amiguinhos percebam que ele tem...entendeu? E às vezes zoa ele porque ele tem os olhos amarelos, porque ele é dentuço, isso aí eu já corri atrás pelo menos para os dentes, mas os olhos eu não posso fazer nada né? Aí implicam com ele. (...) Assim, eu desde o início entendo que vai ser assim para o resto da vida, só que eu fico com pena dele, que ele fica mal, ele fica triste porque ele fica internado, ele fica triste porque ele tem essa doença, ele acha às vezes que eu sou a culpada disso, ele acha que eu não fiz pré-natal suficiente para ele não ter essa anemia, (...) e às vezes quando ele está com crise de dor, ele fica mais chateado comigo, não quer eu bote a mão (Família 08).

Portanto, o acompanhamento psicológico para estas crianças e adolescentes é essencial e também para suas famílias. Consideramos que a formação de grupos de apoio também seria um trabalho fundamental, enquanto espaços coletivos de participação e socialização de experiências quanto ao processo de cuidado, dificuldades e estratégias utilizadas pelas famílias no acompanhamento aos seus filhos/filhas com condições crônicas de adoecimento.

### **A experiência de internação prolongada**

A hospitalização é uma realidade constante na vida das pessoas com condições crônicas de adoecimento, apesar do necessário acompanhamento ambulatorial regular. Os indivíduos adoecidos cronicamente, em geral, ficam internados no período de investigação diagnóstica da doença, e também em períodos de sua reagudização, para determinadas medicações ou exames, ou ainda na fase terminal. Destacamos o impacto dessa hospitalização para os sujeitos em desenvolvimento, conforme destacado por Souza:

a hospitalização da criança da criança e do adolescente com doença crônica faz parte de sua vivência, permeia seu processo de crescimento e desenvolvimento, modifica seu cotidiano e separa-os do convívio com sua família, amigos e escola (SOUZA, 2006, p. 15).

Os depoimentos dos responsáveis registram a forma como vivenciam e lidam com estas recorrentes internações de seus filhos. Sobre este ponto, pudemos

notar as principais questões que perpassam este momento, como por exemplo, a ansiedade que rodeia este período devido a convivência intensa com a rotina hospitalar que é altamente estressante e a preocupação em novamente vivenciar uma internação prolongada:

Pra mim eu acho difícil. Porque é muita coisa. Porque assim, veja só, ele é nervoso, ele é muito agitado, tanto agita eu como a ele né? E aí fica aquela coisa difícil quando eu vou trazer ele, pra fazer exame ele fica nervoso, fica aquela agitação. Tem medo de ficar internado. Hoje mesmo, quando ele vai dormir, aí ele fala: 'Mãe a gente vai para o hospital?'. Ele não consegue dormir. (Família 09).

Outra questão que caracteriza a experiência de internação com uma situação complexa e difícil, diz respeito à falta de privacidade e o controle institucional exercido sobre as atitudes das famílias.

Os resultados da pesquisa mostram que regras preconceituosas, as relações autoritárias estabelecidas por alguns profissionais, tornam este período da internação, um momento de constrangimento e forte sofrimento para muitas famílias, o que também contribui para o aumento da ansiedade para alta hospitalar:

É horrível né, constrangedor demais. É constrangedor, porque você fica inibida por várias coisas, você não pode ligar uma TV, você não deita a hora que você quer, não tem uma comodidade boa, você sabe como é hospital né? (Família 10).

Propiciar um ambiente acolhedor e com condições adequadas para as famílias acompanharem seus filhos e filhas é fundamental para a garantia do atendimento integral às crianças e aos adolescentes. A família precisa ser partícipe de todo o processo e o período da internação é propício para aprofundar o conhecimento das mesmas sobre o cuidado e as especificidades da doença e do tratamento. Neste sentido, Collet e Rocha (2004) defendem a importância deste acompanhamento:

A inserção de um acompanhante e seu envolvimento no processo terapêutico torna fundamental a compreensão da dinâmica das relações entre os agentes que prestam o cuidado, pois aparecem questões não bem definidas na assistência à criança hospitalizada. É importante estar alerta às novas necessidades que vão sendo criadas nesse espaço e que envolvem a forma de organização das unidades pediátricas como um todo. (2004, p. 192).

O Estatuto da Criança e do Adolescente preocupa-se com a efetivação de um acompanhamento “saudável”, estabelecendo que as instituições hospitalares devem fornecer condições adequadas para a permanência de acompanhante durante a internação.

Entretanto, em razão de tais condições não estarem estabelecidas detalhadamente, verificamos que cada instituição fornece o que considera “adequado” e “possível”, por vezes não valorizando a presença do familiar, o que consequentemente aumenta a “angústia” da internação.

O revezamento de pessoas responsáveis no acompanhamento neste período é um fator importante para que o cuidador principal possa minimizar o stress da internação prolongada, porém isto é raro entre as famílias atendidas e quando este ocorre percebemos que também é entre as outras mulheres da família e pontualmente alguma figura masculina aparece como alternativa:

A gente leva, conversa, vê o que é necessário e aí faz e a gente fica igual aqui, ela (mãe) fica de noite, eu (avó) fico de dia, a gente reveza, revezamento é a gente que faz. Às vezes o tio fica né (Família 07),

Inegavelmente, o período de internação, principalmente quando extenso, é complexo tanto para a criança e o adolescente quanto para os seus responsáveis. O isolamento social propiciado pela internação afeta a todos, e a falta de rede familiar para apoiar sobrecarrega geralmente uma única pessoa da família, que em geral é a mulher, e principalmente, a mãe.

Notamos fortemente elementos vinculados à perspectiva de gênero no acompanhamento e cuidado dispensados às crianças. As mulheres/ mães/ cuidadoras são afetadas pela internação prolongada, pois esta repercute em sua vida profissional e também em sua sociabilidade:

É complicado, quem fica mais sou eu, é desgastante, apesar do ótimo tratamento, mas é muito desgastante, fica internada muito tempo, às vezes. Já ‘tava’ falando pras meninas agora, não tenho vida social, porque a gente fica às vezes um mês, dois meses internada então é assim, bem difícil (Família 04).

O discurso de que durante a internação “a vida para” é bem recorrente, o mesmo refere-se à participação na vida social e também à inserção no trabalho. Para as famílias em que os responsáveis (pai e/ou mãe) trabalham, o período de

internação dos filhos representa um desafio à continuidade do atendimento das necessidades materiais da família:

Você para sua vida, para tudo e faz um projeto. A criança dá aquela recaída você para tudo e foca ali na saúde da criança. Você tenta voltar sua vida ao normal, começa aos poucos, daqui a pouco você cai de novo, é complicado porque eu não posso deixar de fazer meus bicos porque se não nem tem dinheiro, se ficar parada não tem dinheiro, nem todo patrão e patroa é coerente, então eu tenho que colocar alguém pra olhar ele, botar isso na minha mente, pra poder ver se eu consigo dar prosseguimento (Família 10).

O risco de perder o emprego e o receio de deixar a criança ou o adolescente por longo período sem acompanhamento de um familiar soma-se à ausência de legislações trabalhistas que amparem os trabalhadores durante o de adoecimento de algum familiar. Nas narrativas percebemos que as mulheres têm sua trajetória de trabalho sempre interrompida. A esta função social atribuída às mesmas, soma-se a precariedade de renda.

As situações vivenciadas relacionadas à inserção e à permanência destes responsáveis em trabalhos formais demonstram a precariedade de nosso sistema de proteção social. Estas famílias estão desprotegidas socialmente e precisam enfrentar simultaneamente a pobreza/desigualdade social e o adoecimento de seus filhos. Sem uma política pública que ampare esta população, apresentam maiores chances de continuar a reproduzir a pobreza geracional pela falta de oportunidade concreta de inserção no mercado de trabalho.

Os responsáveis também manifestam a dificuldade entre compartilhar o cuidado entre a criança ou adolescente que está internado e os outros filhos que permaneceram em casa.

Pra mim foi complicado, porque pra ficar longe do meu outro filho, e também ver ela sofrendo demais, por tudo que ela passou, pra mim foi muito difícil. Por também não tinha com quem revezar praticamente né, praticamente eu sozinha ficando e querendo ver logo, resolver logo a situação dela e realmente foi um pouco demorado, mas pra mim foi muito triste, tinha dia que desabava, mas ela precisava de mim (Família 02).

Sabemos que quando algum membro da família adoece a situação socioeconômica, geralmente se agrava. Quando este membro é uma criança ou ado-

lescente, o cuidador/a cuidadora principal se vê, muitas vezes, impedido(a) de trabalhar e quando desempenha atividade informal de trabalho, sem uma renda mínima garantida, as expressões da “questão social”, manifestada principalmente nas precárias condições de subsistência, aparece em suas mais diversas faces. Além disso, o afastamento e a saudade da família aumentam o sofrimento advindo do processo de internação.

### **A inserção no sistema educacional**

Reconhecidamente para as crianças e adolescentes a vida escolar é importante fonte de sociabilidade e é absolutamente afetada em razão do adoecimento. Devido as internações prolongadas e recorrentes, as faltas na escola para realização de exames ou as vindas freqüentes para consultas ambulatoriais, o rendimento escolar é prejudicado, havendo, com efeito, alto grau de repetência entre as crianças e adolescentes cronicamente adoecidos:

O ano que passou, ela teve que repetir (a série escolar), porque ela ficou o tempo todo internada, em dezembro que ela foi pra casa, aquela coisa toda, aí a diretora perguntou se eu queria que passasse ela, eu disse que não. A internação que fez ela não terminar o ano (Família 03).

As faltas e a repetência das crianças e adolescentes inseridos no sistema educacional regular podem gerar desestímulo e um sentimento de “fracasso escolar” tanto para os alunos quanto para seus responsáveis, por isto consideramos que as crianças e os adolescentes cronicamente adoecidos possuem necessidades educacionais especiais que devem ser atendidas e acompanhadas pela família e pela escola.

Vale assinalar que a Resolução CNE/CEB nº 02/ prevê o atendimento aos alunos hospitalizados:

Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio. (Resolução CNE/CEB nº 02/2001, artigo 13).

A lei garante a existência das classes hospitalares e o atendimento domiciliar com o objetivo de dar continuidade ao processo de desenvolvimento dos alunos,

para contribuir com o seu retorno posterior à escola de forma mais facilitadas. Percebemos, porém, que ainda persiste a falta de articulação entre a escola regular e a equipe de pedagogia hospitalar o que poderia minimizar a descontinuidade da aprendizagem e, inclusive o alto índice de repetência escolar.

No HUAP-UFF possuímos o Programa de Pedagogia Hospitalar em convênio com Secretaria Municipal de Educação em Niterói, que traz para o cotidiano nas enfermarias a experiência de escola no hospital, porém o atendimento ocorre somente durante o período de internação, geralmente baseado em um projeto temático integrando e estimulando pedagogicamente o aprendizado das crianças e adolescentes internados.

Em nossa atividade profissional constatamos que as experiências com o sistema educacional são diversas e ainda existem crianças, principalmente as com diagnósticos de doenças neurológicas, que não se inserem na escola regular ou já estiveram inseridas por um curto período. Algumas prosseguem os estudos em escolas especiais, outras permanecem apartadas do cotidiano escolar:

Ela não estuda por que, ela ficou três anos num colégio comum, que a irmã dela estudou, ela se adaptou ao colégio, mas o colégio não se adaptou a ela, né. Teve casos de professoras pedindo pra trocar de horário, porque não queriam ficar com ela, achavam que era difícil lidar com ela, mesmo com minha ajuda (...) botaram ela pra Pestalozzi e dali, ela não quis mais continuar estudando (...), era mais pelo convívio dela com outras crianças, e depois que ela foi pra Pestalozzi era só ela e uma professora dentro da sala de aula, então pra ela não interessa mais (Família 04).

As problemáticas assinaladas pelas famílias evidenciam os desafios e o debate atual existente em torno da proposta de inclusão educacional, na qual as crianças com “necessidades especiais” devem ser inseridas nas escolas regulares. Esta proposta está fundamentada na tentativa de minimização do preconceito, no convívio com a diversidade, compreendendo que todo aluno pode apresentar uma necessidade diferenciada no atendimento em um determinado período da vida letiva. Quanto a este aspecto, e as opiniões dos responsáveis são diversas:

Ele estuda. Ultimamente a Secretaria de Educação ela tirou essa parte de ter a parte para crianças especiais, você sabe né? Que agora a criança tem que frequentar normal. Principalmente que não existe escola com profissionais nessa

área, eles frequentam normal em tudo, e aí ele que tem dificuldade de aprendizado fica sem aprender (Família 07).

Percebemos que a opinião dos responsáveis que defendem a necessidade de seus filhos frequentarem uma escola especial, deve-se também ao fato das escolas não possuírem estruturas de apoio para implementação do que está previsto na resolução citada. Não há na maioria dos casos, apoio especializado a estes alunos. Algumas escolas possuem profissionais com dificuldades em aceitar crianças com necessidades especiais, outras sofrem com a falta de recursos estruturais e humanos.

Conforme defendido por Mazzota (2008) transitamos no debate da inclusão pensada ora como uma ação impraticável, ora como necessária em qualquer circunstância individual ou institucional. Para o autor a saída é a “inclusão com responsabilidade”, que contemple a diversidade dos educandos.

Certamente, a convivência “inclusiva” é importante elemento no combate à segregação e ao preconceito, mas as escolas precisam de investimento público condizentes para que haja qualidade no ensino para todos.

### **Suporte familiar para apoio na continuidade do tratamento**

Segundo Carvalho e Almeida (2003) a família é uma das instituições sociais básicas, sendo considerada fundamental na sobrevivência, proteção e socialização de seus integrantes. Constitui-se por diversas configurações, com base nas relações de envolvimento emocional e de parentesco, cultural e historicamente determinadas, e sua formação extrapola o âmbito da residência.

Neste cenário pesquisado apontamos que o suporte familiar é fundamental para o prosseguimento do tratamento, pois os responsáveis precisam estar cientes de todas as especificidades e cuidados relativos às crianças e adolescentes, para que possam compreendê-las e aderir às indicações da equipe de saúde. Este processo é um aprendizado contínuo, que possui rebatimento para toda a família, e, principalmente, para as mães.

Silva *et al* (2010) também se preocuparam em estudar os dilemas e dificuldades que as famílias encontram para dar prosseguimento ao tratamento de seus filhos — crianças e adolescentes cronicamente adoecidos:

Considerando que o tratamento da doença crônica requer internações periódicas e acompanhamento contínuo, o seu enfrentamento exige da família mais do que disponibilidade de tempo, pois exige dedicação, reorientação das finanças, reorga-

nização de tarefas e todo o empenho dispensado a um de seus membros na tentativa de reorganizar a vida, a partir dessa nova circunstância. (SILVA *et al*, 2010, p. 361).

Esta questão, que é demasiadamente complexa para as famílias, aparece nos depoimentos dos entrevistados, confirmando, sobretudo, conforme já abordamos, que é sobre as mulheres que recai a responsabilidade no cuidado da criança/ do adolescente, dividindo-se, por vezes, entre o cuidado com os outros filhos e a casa. Estas tem multiplicado sua jornada e sobrecarga de trabalho entre o espaço público (trabalho remunerado) e o espaço privado (não remunerado e não reconhecido) entre casa e hospital.

Quanto a participação masculina no suporte ao tratamento das crianças e adolescentes, em nosso grupo estudado, identificamos apenas a presença pontual de um tio e de um pai. A ausência dos pais aumenta o sofrimento das mulheres que permanecem na linha de frente do cuidado infanto-juvenil:

Ele (o pai) não coloca nada. Só quando tô internada, ele quer que eu vá embora para casa, porque ele não quer ficar sozinho, mas ele não se lembra quando a gente tá em casa, todo mundo bem.(...) Queria que ele fosse um cara mais presente do outro lado também, não é só dar carinho, dar roupa, dar comida; é acompanhar o tratamento porque a criança não vive só disso não. Se você chegar perto dele e perguntar o que ele tem ele não vai saber te explicar (Família 01).

Para as famílias onde pai e mãe compartilham o cuidado, apesar das dificuldades, percebemos uma cumplicidade no revezamento, que possibilita a continuidade do tratamento ambulatorial, pois ambos tentam ajustar o horário de trabalho para as vindas às consultas:

O horário ele (o médico) sempre marca à tarde. Porque a gente se reveza né porque ou eu trago, ou então eu peço pra sair mais cedo do trabalho. O pai dela pede pra sair mais cedo, a gente reveza. Porque às vezes não pode ser só eu saindo do trabalho né cedo, a gente reveza e consegue levar pro que tem que fazer, né. (Família 05).

Recorrentemente aparece no discurso das famílias as alterações que tiveram de realizar em seu cotidiano. Consideramos que de acordo com a rede de proteção social e cuidado familiar e comunitário que for mobilizada, as famílias podem lidar de forma mais eficaz com a continuidade do tratamento e com as adversidades cotidia-

nas apresentadas pela condição crônica de adoecimento. Com o agravamento das desigualdades sociais, o desemprego e o subemprego, a pobreza extrema, a família não consegue responder sozinha pela proteção social de seus integrantes:

(...) as condições objetivas de vida agravadas cada vez mais pela precariedade do trabalho, pelo aumento exponencial dos riscos do trabalhador e consequentemente pelo aumento da desproteção de mulheres, crianças e outros dependentes, ratificaram progressivamente os limites e a incapacidade do capitalismo liberal de garantir, através apenas da família e do mercado, qualquer forma de bem-estar coletivo. (MIOTO, 2008, p. 133).

Cabe ressaltar que no Estado brasileiro a família permanece com suas funções demandadas nas situações de adversidade, funcionando como “amortecedor social” frente às grandes desigualdades socioeconômicas do país. Contraditoriamente, com o agravamento da precarização das condições de vida e subsistência da família, vê-se crescer sua responsabilidade na proteção social. Estratégias são necessárias para que políticas universalizantes, que propiciem maior suporte às famílias brasileiras, sejam implementadas.

### **Sobre as políticas públicas: a inserção e acesso aos programas e benefícios sociais**

Nessa pesquisa buscamos entender o acesso das famílias e seus filhos aos programas sociais e notamos o conhecimento que as mesmas têm das políticas e direitos sociais. Verificamos, em alguns depoimentos, certa confusão entre política pública e clientelismo e paternalismo, característica que permeia a nossa formação política e social:

Porque as políticas de hoje só olha para você no tempo de eleição. Chega na sua casa, promete o céu e a terra mas quando você vai lá precisando de um médico para o seu filho ele diz que não consegue; que não tem como ajudar e por isso fica (Família 01).

É, já precisou fazer o (exame) abdômen total e está R\$95,00 no particular, eu não tinha. Aí eu fui e consegui com um vereador, aí ele foi e pegou o encaminhamento para o SUI de SG e aí eu fui e fiz. Gratuito, pequei em quatro dias o resultado do exame. Tem que fazer, tem que fazer né, aí tem que meter as caras no mundo (Família 10).

As falas acima demonstram a ausência do Estado e a utilização de estratégias clientelistas, como último recurso para facilitação do acesso a programas e políticas. Algumas famílias demonstram um conhecimento maior sobre os trâmites do serviço público e das redes disponíveis para acesso, porém sofrem com a morosidade dos processos e a violência institucional, pois a todo tempo precisam comprovar sua necessidade e terem suas vidas invadidas e avaliadas:

Nós estamos no mês 12, eu 'tô' desde o mês 8 lutando por essa alimentação dela, pelo colchão dela, e por bóton (para gastrostomia), já pedi também o aspirador, desde o mês 8 tentando isso, vão várias vezes na minha casa, já vieram até aqui no hospital visitar e nada se resolveu.(...) Eu já falei, não trás mais ninguém na minha porta que eu não vou receber. Diversas visitas, pra quê? (...) Pra ficar olhando a minha cara, ficar reparando o que eu tenho, pra quê, vocês não resolvem nada, a criança necessita da alimentação, não 'tô' indo lá pedir porque quero não, porque ela necessita (Família 04).

Tais questões nos levam a indagar se a política de saúde realmente tem sido universalista numa perspectiva de atendimento integral, tendo em vista que medicações, dietas especiais, equipamentos para a promoção de saúde de um usuário do sistema, tem perpassado a comprovação da hipossuficiência econômica da família.

Importante dizer que as famílias não apontam somente como necessidade de suas crianças e adolescentes programas voltados para aquisição de medicamentos ou questões diretamente vinculadas ao tratamento, mas demandas vinculadas à produção e reprodução de suas necessidades materiais, assim como articulações voltadas para a inserção produtiva de seus responsáveis.

Novamente fica clara a necessidade da efetiva articulação intersetorial, compreendendo que a atenção integral exige uma “recusa ao reducionismo” (MATTOS, 2009) ao compreendermos que para a eficácia de um tratamento de saúde não basta existir uma unidade de saúde que ofereça os serviços, é necessário amparo e proteção social à família, para que haja condições concretas, por exemplo, de adquirir a medicação e não faltar o acompanhamento ambulatorial.

Quanto aos programas e benefícios sociais, a partir dos casos acompanhados notamos que grande parte é beneficiária do Programa Bolsa Família e, portanto são famílias pobres ou extremamente pobres que necessitam de um programa de transferência de renda para auxiliar na manutenção de suas necessidades materiais de forma a garantir direitos básicos como alimentação, educação e saúde (MDS)<sup>9</sup>.

Outro benefício relevante é o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC-LOAS<sup>10</sup>. Avaliamos que a sua concessão tem sido feita de forma mais abrangente, sem se ater apenas ao diagnóstico geral da doença, considerando aqui as limitações na interação com o meio social e o suporte obtido pela família:

O ‘LOAS’ têm criança que ganha lá no ambulatório, só que desde pequeno eu tentava e não conseguia nada, então eu fui deixando, e aí passava dois anos eu tentava de novo, passava cinco anos eu tentava de novo, e aí era negado, era negado, e aí deixei pra lá. Botavam no papel porque que foi negado e eu desistia (...) e aí não corria atrás. Foi em maio do ano passado, e aí pensei, vou lutar pelo direito do meu filho, (...) E aí eu resolvi batalhar (...) e consegui (Família 08).

Porém ainda há aquelas que não conseguem nenhum benefício assistencial devido a renda que possuem, não estar dentro dos critérios previamente estabelecidos em lei - um quarto do salário mínimo per capita— para concessão do benefício, tendo em vista que o primeiro critério de inserção para solicitar o amparo assistencial é a renda familiar.

Nossa principal crítica é que a aprovação da liberação do Benefício considera apenas o que a família recebe, porém não realizam uma interrelação as suas despesas fixas. Ou seja, o cálculo da renda não leva em consideração que as famílias com crianças e adolescentes cronicamente adoecidos possuem gastos previamente determinados e muitas vezes de valor elevado, necessitando de auxílio do Estado.

Se tivesse uma assistência, um benefício, que seria só pra ela, assim, pra medicamento, locomoção, essas coisas, seria bem mais fácil(...) Assim, disse lá no INSS por causa da renda familiar que não chega a porcentagem que é exigida por eles (para ter direito ao benefício). Sou separada do meu marido e tenho mais 2 filhos. Aí são meus 2 filhos e mais eu, e ainda pago aluguel (Família 05).

As famílias entrevistadas afirmam que uma das dificuldades para dar entrada nos programas e benefícios é o excesso de exigências associada à falta de tempo dos mesmos, que já possuem a rotina sobrecarregada pela várias vindas para acompanhamento ambulatorial, marcação de consultas e de exames e realização destes.

Devemos considerar que, ainda assim, muitos estão inseridos nos dois grandes benefícios da política social contemporânea, o BPC e o Programa Bolsa Família, o que nos leva a indagar se o suporte que o Estado oferece é suficiente para superar

a enorme desigualdade deste país. Portanto, será que os programas existentes e os mais acessados como Passe livre, PBF, BPC são suficientes para dar conta das demandas e necessidades de famílias que portam necessidades especiais, no caso, com filhos adoecidos cronicamente? Consideramos que não.

De acordo, com Lavinias e Cavalcanti (2007) apesar dos avanços da política previdenciária e das políticas compensatórias de transferência de renda, estes são insuficientes para a proteção da família brasileira:

As políticas (LOAS) ou programas (Bolsa-Família) que transferem renda monetária são instrumentos ex-post de alívio da pobreza, sujeitos à comprovação de insuficiência de renda, e não se destinam propriamente à sustentação das famílias, atenuando eventuais riscos. Somente os comprovadamente pobres podem habilitar-se. Essas transferências não se constituem, portanto, em direito, ainda que na prática a concessão do BPC tome quase sempre caráter permanente (...) Do ponto de vista da garantia de uma renda mínima e de uma atuação preventiva para anular riscos e reduzir sua incidência nos grupos vulneráveis, o sistema de proteção brasileiro continua inacabado. (LAVINAS e CAVALCANTI, 2007, p. 250).

Os autores alertam que não há uma política de proteção à família e às crianças que possam atuar ex-ante para dirimir os riscos decorrentes de situações de desproteção social. Defendem que o foco não deveria estar apenas na saída da população da extrema pobreza e sim, na proteção as situações de risco “que podem ferir dotações e comprometer o desenvolvimento sadio e produtivo da população” (LAVINAS e CAVALCANTI, 2007, p. 253).

Nesta direção que consideramos que deveria haver uma política pública direcionada para estas famílias, com crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, que apesar de terem a maioria dos responsáveis com capacidade laborativa, não usufruem de nenhum tipo de apoio no acompanhamento do processo saúde-doença de seus dependentes.

### **Considerações finais**

A partir da pesquisa realizada, apontamos que a possibilidade de internações recorrentes e mais prolongadas também está relacionada às condições em que o acompanhamento e o cuidado são realizados, onde o poder público age morosamente ou ausenta-se como no acesso a questões básicas para manutenção do tratamento e controle do processo de adoecimento. Neste sentido, ques-

tionamos onde estão as respostas governamentais a este grupo específico que demanda ações para suas situações de saúde, incorporando tanto as ações preventivas quanto as assistenciais.

Sabemos que apesar do reconhecimento legal dos diversos fatores determinantes e condicionantes da saúde, a população ainda enfrenta entraves em acessar seus direitos fundamentais, pois o Estado se omite ou impõe burocracias que dificultam o atendimento destas famílias nos serviços públicos e o recebimento de benefícios sociais.

Desta forma, o caminho da justiça tem se colocado para as famílias como a alternativa cada vez mais recorrente. A judicialização da saúde é a face aparente da demanda reprimida pela saúde. As Defensorias Públicas e o Ministério Público tem se tornado portas de entrada e talvez de triagem do acesso à Saúde, que em princípio deveria ser universal, os processos judiciais têm se transformado em verdadeiros protocolos para a liberação de medicamentos e itens alimentícios.

Podemos concluir que as chances de interromper o tratamento ou de agravamento da condição clínica de adoecimento são enormes, em razão da situação de pobreza/desigualdade social aliada à inexistência de proteção pública adequada.

A pesquisa bibliográfica realizada já havia demonstrado a defasagem em pensar o atendimento integral a este segmento populacional que alerta-nos para uma grande contradição tendo em vista o aumento desta demanda e o necessário planejamento das ações de cuidado em saúde com estes sujeitos, que, em sua maioria, necessitam de atendimento em todos os níveis de complexidade do SUS e de uma rede de proteção social articulada (GIOVANELLA *et al*, 2002).

Os resultados da pesquisa confirmam que as famílias são responsabilizadas em prover o acesso aos serviços necessários para seus filhos, além de prestar os cuidados que precisam. Percebemos uma sobrecarga do núcleo familiar, principalmente das mães que, majoritariamente, são as “cuidadoras” principais e possuem uma inserção precária ou não estão inseridas em um trabalho formal. Políticas de amparo e proteção social aos trabalhadores, emprego protegido e com direitos sociais poderiam fornecer a estas famílias maior tranquilidade no cuidado e acompanhamento do tratamento de seus filhos e filhas.

Concluimos que há muito para avançarmos para o atendimento integral estabelecer-se no SUS se compreendermos que as possibilidades existentes para a efetivação de seus princípios e diretrizes só se concretizarão a partir de uma articulação entre as políticas sociais e econômicas que propiciem o atendimento as necessidades de saúde e de reprodução social dos sujeitos em desenvolvimento.

Para pensarmos o atendimento integral a estas crianças e aos adolescentes e as suas famílias, precisamos avaliar suas condições concretas de vida, situação socioeconômica, inserção comunitária e as redes de solidariedade no acompanhamento ao tratamento, ou seja, precisamos enfatizar sua proteção social.

Os determinantes sociais da saúde devem ser a todo tempo considerados, evidenciando a necessidade de uma articulação intersetorial para (re)pensar o atendimento em saúde, considerando elementos fundamentais como alimentação, habitação, educação, renda/trabalho/emprego e transporte, para a concretização da integralidade.

A falta destes condicionantes, dentre outros, para nós, repercute na dificuldade de continuidade do tratamento. Dessa forma, os usuários dos serviços de saúde, permanecem mais tempo internados ou com maior número de internações por dependerem de garantias de aparatos e políticas que poderiam permitir a transformação desta realidade, contribuindo para uma redução do tempo de hospitalização e para a melhoria de sua qualidade de vida.

Consideramos importante aprofundar os estudos sobre esta temática, que possui como proposta fundamental afirmar que as crianças e os adolescentes com doenças crônicas constituem uma demanda expressiva para a formulação e a implementação de políticas públicas equitativas que amparem a estas e suas famílias, contribuindo para a promoção de sua saúde e para uma vida com qualidade e, se possível, o maior tempo fora dos limites do hospital.

## Referências bibliográficas

BRASIL. *Estatuto da Criança e do Adolescente*. Lei nº 8.069 de 03 de julho de 1990.

\_\_\_\_\_. *Resolução nº 02 de 15 de agosto de 2001*. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília, Conselho Nacional de Educação, 2001.

CARDOSO, C. A. A. *Perfil epidemiológico dos pacientes internados nas enfermarias de Pediatria do Hospital Universitário Antônio Pedro da Universidade Federal Fluminense (HUAP-UFF)*. Projeto de Pesquisa, 2009.

CARVALHO, I. M. M. de; ALMEIDA, P. H. *Família e proteção social*. In: São Paulo em perspectiva, 17 (2), p. 109-122, 2003.

CECÍLIO, L.C. de O. "As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde". In: PINHEIRO, R. e MATTOS, R. A. de. *Os Sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro, 2009. 8ª edição.

COLLET, N. e ROCHA, S. M. M. *Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado*. Revista Latino-Americana de Enfermagem [online], 2004, vol.12, n.2, p. 191-197.

DESLANDES, S.F.; GOMES, R. *A pesquisa qualitativa nos serviços de saúde: notas teóricas*. In: BOSI, M.L.M., MERCADO, F.J. (orgs.) *A pesquisa qualitativa de serviços de saúde*. Petrópolis: Vozes, 2004. p.99-120.

GIOVANELLA, L. *et alli. Sistemas municipais de saúde e a diretriz da integralidade da atenção: critérios para avaliação*. In: Ver. Saúde em debate, RJ, v. 26, n. 60, p. 37-61, jan/abr. 2002.

MATTOS, R. A. de. “*A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade)*”. In: Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 20(5), p. 1411-1416, set-out, 2004.

MAZZOTA, M. J. da S. *Reflexões sobre inclusão com responsabilidade*. In: Revista @ ambienteeducação. São Paulo, v. 1, n. 2, p. 65-168, ago/dez, 2008.

MERHY, E. E.; ZANOLLI, M. de L. *A pediatria social e suas apostas reformistas*. In: Ciência & Saúde Coletiva, RJ, 2006.

MIOTO, R. *Família e políticas sociais*. In: BOSCHETTI, I. BEHRING, E, SANTOS, S. e MIOTO, R. (orgs.) *Política social no capitalismo: tendências contemporâneas*. SP: Cortez, 2008.

MOURA, M. H. D. de. *São muitos os remédios para os males dessa vida: análise de recursos terapêuticos a partir da doença crônica na infância*. Tese de doutorado. UERJ/ Instituto de Medicina Social. Rio de Janeiro, 2001.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação – Relatório Mundial*. Brasília, 2003. Disponível em [www.opas.org.br](http://www.opas.org.br). Acesso em 14 de julho de 2010.

SILVA, M.A.S.; COLLET, N; SILVA, K de L., MOURA, F.M. *Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância*. In: Revista Acta Paul Enfermagem 2010;23(3):359-65. Acesso em: 15 de junho de 2011.

SOUZA, S. P. S de. *A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes: o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente*. Tese de doutorado. USP/ Escola de Enfermagem. Rio de Janeiro, 2001.

ZANOLLI, M. L.; MERHY, E. E. *A pediatria social e suas apostas reformistas*. In: Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, n<sup>o</sup> 17 (4), p. 977-987, 2006.

## Notas

- 1 Graduada em Serviço Social – UFF 2009 e Especialista em Serviço Social e Saúde – UERJ 2010/2011. Assistente Social do Hospital Universitário Antônio Pedro/UFF. E-mail: emillyp-marques@gmail.com
- 2 Este artigo expõe parte da pesquisa realizada na monografia de especialização *latu sensu* em “Serviço Social e Saúde” da UERJ intitulada: “O desafio da atenção integral às crianças e aos adolescentes cronicamente adoecidos: necessidades de saúde e políticas públicas”, orientada pelas professoras Giselle Lavinis Monnerat (UERJ) e Claudete Aparecida Araújo Cardoso (UFF), defendida em 16/08/11.
- 3 Na abordagem de Cecílio (2009) o conceito de necessidades de saúde torna-se central, pois defende que este deve ser o conceito estruturante na luta pela integralidade e pela equidade na atenção à saúde. Para tanto, o autor utiliza de uma concepção ampliada de necessidades de saúde, que deve englobar boas condições de vida; acesso e consumo de tecnologias capazes de melhorar e prolongar a vida a partir da necessidade de cada pessoa; criação de vínculos entre usuários e profissionais e autonomia dos sujeitos com a possibilidade efetiva de reconstruir seu modo de viver.
- 4 Conforme as diretrizes e as normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, referidas na Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde, este projeto foi submetido para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Antônio Pedro e aprovado em 03/09/10 sob o nº CAAE: 01650258/000-10.
- 5 Os critérios para inclusão na pesquisa foram: a) Idade do paciente entre zero e 15 anos à admissão na enfermaria de Pediatria do HUAP; b) Concordância com a participação no estudo e assinatura pelo responsável legal do termo de consentimento livre e esclarecido; c) Responsável direto pelo paciente presente no momento do preenchimento do questionário de coleta de dados e que acompanhe o tratamento a fim de ter condições de responder às questões do instrumento de pesquisa; d) Ter passado pelo menos por uma internação nas enfermarias. Esta consulta foi feita ao banco de dados de Cardoso (2009); e) Realizar acompanhamento ambulatorial regular com alguma especialidade no HUAP, mantendo, portanto, o vínculo com a instituição. Foram excluídos da pesquisa as crianças e os adolescentes acompanhados no HUAP em virtude de doenças agudas, cirurgias eletivas, ou outros quadros clínicos que não configuram condição crônica de adoecimento e os que não passaram por alguma internação nas enfermarias de Pediatria, pois pretendíamos também analisar o impacto da hospitalização prolongada e/ou recorrente.
- 6 Os eixos de análise definidos foram: a) condições de acesso ao tratamento; b) aceitação do diagnóstico e o aprendizado de conviver com o processo crônico de adoecimento c) a experiência de internação; d) a inserção no sistema educacional; e) suporte familiar para apoio na continuidade do tratamento; f) sobre as políticas públicas: inserção e acesso aos programas e benefícios sociais e g) dificuldades para a adesão e continuidade do tratamento; e h) estratégias de enfrentamento encontradas pelas famílias. Os resultados podem ser encontrados na íntegra em MARQUES, 2011.

- 7 O Vale Social foi instituído pelas Leis Estaduais nº 3.650/2001 e 4.510/2005. Ele garante a gratuidade no transporte público intermunicipal as pessoas com doença crônica ou deficiência, cuja interrupção no tratamento possa acarretar risco de morte.
- 8 Destacamos que em junho de 2010 foi criado o Fórum Ampliado de Políticas de Promoção da Saúde de Crianças e Adolescentes com Doenças Crônicas e Deficiências e suas famílias, como iniciativa inicial do Instituto Fernandes Figueira (IFF) da Fiocruz, que envolveu profissionais e famílias, e os entraves no acesso e/ou efetivação e implementação das políticas públicas foram destacados. O segundo encontro do Fórum foi em setembro de 2010 e voltou-se principalmente para debater as questões relativas ao transporte. A mesa redonda trouxe o tema “Ações e experiências com promoção da saúde de crianças e adolescentes com doenças crônicas e deficiências e suas famílias no acesso ao transporte público e gratuito”.
- 9 Ainda é grande o debate acerca dos benefícios e condicionalidades do Programa Bolsa Família. Para maior aprofundamento ver: SENNA, M.; MONNERAT, G. *et al.* Programa Bolsa Família: nova institucionalidade no campo da política social brasileira? Revista *Katálysis* vol.10. n.1, editora UFSC- Florianópolis, 2007.
- 10 Aparece primeiramente na Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) - Lei 8742/1993 e é regulamentado pelo Decreto nº 6.214/2007. É direcionado as pessoas com deficiência incapacitada para vida independente e para o trabalho e idosos. Na avaliação da concessão do benefício para crianças e adolescentes são avaliadas suas limitações cotidianas e a restrição de sua sociabilidade e participação comunitária.

**Recebido em outubro de 2011, aprovado para publicação em dezembro de 2011.**

