

## El cuidado del hijo dependiente de tecnología y sus relaciones con los sistemas de cuidados en salud<sup>1</sup>

Aline Cristiane Cavicchioli Okido<sup>2</sup>

Márcia Maria Fontão Zago<sup>3</sup>

Regina Aparecida Garcia de Lima<sup>4</sup>

Objetivo: comprender la experiencia del cuidado a los niños dependientes de tecnología, a partir de la vivencia de las madres. Método: estudio exploratorio, con aproximación cualitativa, basado en el referencial teórico de la antropología médica y del método narrativo. Doce madres participaron y como técnica para obtener las narrativas fue utilizada entrevista abierta en domicilio. Resultados: las narrativas fueron organizadas en tres categorías temáticas: el sistema familiar, identificando las maneras de cuidar, la asociación entre conocimientos populares y científicos y la participación de la red social; el sistema profesional, que discute las relaciones entre profesionales y familia, la hegemonía del modelo biomédico y el papel de la enfermería; y el sistema popular, presentando las prácticas populares de cuidado, tales como espiritualidad y religiosidad. Conclusión: el estudio facilitó el desarrollo de un proyecto de cuidado en salud que considera valores morales, simbólicos y creencias de las familias ante el adolecer de un niño dependiente de tecnología. Los resultados encontrados podrán colaborar hacia cambios en el proceso de trabajo en salud, de manera que su fundamentación no sea norteeda solamente por el modelo biomédico, posibilitando que las dimensiones socioculturales sean integradas al movimiento de cuidado en salud.

Descriptores: Niño; Familia; Enfermería Pediátrica; Antropología Médica; Atención Domiciliaria de Salud.

<sup>1</sup> Artículo parte de la tesis de doctorado "La experiencia materna en el cuidado al hijo dependiente de tecnología", presentada en la Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

<sup>2</sup> PhD, Enfermera, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

<sup>3</sup> PhD, Profesor Asociado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

<sup>4</sup> PhD, Profesor Titular, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Correspondencia:

Aline Cristiane Cavicchioli Okido  
Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto  
Av. Bandeirantes, 3900  
Bairro: Monte Alegre  
CEP: 14040-902, Ribeirão Preto, SP, Brasil  
E-mail: acc@eerp.usp.br

**Copyright © 2015 Revista Latino-Americana de Enfermagem**

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Reconocimiento-No Comercial (CC BY-NC). Esta licencia permite a otros distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir de tu obra de modo no comercial, y a pesar de que sus nuevas obras deben siempre mencionarte y mantenerse sin fines comerciales, no están obligados a licenciar sus obras derivadas bajo las mismas condiciones.

## Introducción

Se utiliza el término dependiente de tecnología para describir niños que necesitan de algún dispositivo para compensar la pérdida de alguna función vital y consecuente manutención de su existencia, tales como traqueotomía, ventilación mecánica y gastrostomía<sup>(1)</sup>. Los niños dependientes de tecnología son un grupo con necesidades especiales de salud, que se caracterizan por la fragilidad clínica, exigencia de cuidados de salud además de aquellos ofertados para niños de la misma edad y, con frecuencia, la necesidad de dispositivos tecnológicos<sup>(2)</sup>.

Esos niños demandan un régimen terapéutico y de rehabilitación complejo y continuo, que implica la necesidad de incorporación de nuevos saberes y prácticas inusuales en el cotidiano existencial de sus madres, ya que los cuidados ultrapasan aquellos ofertados a un niño sano. Tales prácticas de cuidado son basadas en saberes científicos<sup>(3)</sup>.

En ese sentido, "cuidados hospitalarios en casa" son positivos cuando se prologan, aumentando la calidad de vida de esos niños. De otro lado, las familias enfrentan una carga emocional y social extrema<sup>(4)</sup>. La sobrecarga materna, los cambios en las dinámicas intrafamiliar y extrafamiliar, el aislamiento social y el impacto financiero son algunos de los retos que viven esas familias<sup>(5)</sup>.

Investigadores han avisado de la necesidad de reorganización del sistema de salud, en la mejora de la atención a esa clientela emergente, buscando redes de apoyo de profesionales que prestan cuidado en domicilio y en la comunidad. Además, indican la importancia de una atención cualificada e integradora y la necesidad de implantación de nuevos servicios de soporte, como forma de apoyo a esas familias en la continuidad del cuidado en domicilio<sup>(2,6)</sup>. Las instituciones que prestan atención domiciliaria a ese grupo de niños deben ser accesibles, prestar cuidados dirigidos a la familia y comunidad, de forma coordinada con los demás servicios y culturalmente efectivos<sup>(7)</sup>.

Partiendo de la premisa que los familiares están sueltes ante una realidad totalmente nueva, incluyendo nuevos saberes y prácticas que necesitan ser incorporados al cotidiano, se basó la construcción de ese artículo en el referencial teórico de la antropología médica. Tal referencial provee un cuadro teórico para análisis de los factores culturales, interviniendo en el campo de la salud, al estudiar la forma como las personas explican las causas de las enfermedades, los tipos de tratamiento en que creen y a los cuales recurren, permitiendo así la recuperación de la

dimensión experiencial y simbólica de la experiencia del cuidado a los niños dependientes de tecnología<sup>(8)</sup>.

Respecto a la antropología médica, se destacó el concepto de Sistema de Cuidado en Salud, que afirma que las actividades en búsqueda de cuidados con la salud son socialmente y culturalmente organizadas, componiendo un sistema cultural a partir de tres sectores comunicados entre sí: familiar (o tradicional), profesional y popular o *folk*. El sector familiar o tradicional es la esfera en que la enfermedad es definida, descubierta y donde son iniciadas las actividades relativas al cuidado en salud. El sector profesional corresponde a la medicina científica y el sector *folk* o popular abarca los profesionales no oficiales de la cura, tales como curanderos, rezadores, hechiceros, entre otros<sup>(9-10)</sup>. Un concepto complementar a este es el Modelo Explicativo de la Enfermedad, que trata de un conjunto articulado de explicaciones sobre enfermedad y tratamiento que permean cada Sistema de Cuidado en Salud, entre ellas el modelo explicativo profesional, que tiene embasamiento científico y se refiere a aquel adoptado por los profesionales de salud y a los modelos explicativos populares, basándose en la cultura compartida por todos los miembros de un determinado grupo<sup>(8)</sup>.

Así, la opción teórica se basa en las posibilidades de interpretación de las maneras de pensar y actuar ante el adolecer y cuidado del hijo dependiente de tecnología, integrando los aspectos socioculturales de las madres participantes del estudio. Para eso, fue a partir de las premisas de la antropología médica que se planteó el reto de comprender los modelos explicativos elaborados por esas madres, que orientan sus percepciones y actitudes ante la experiencia de cuidado del hijo dependiente de tecnología, en un determinado sistema de cuidados en salud.

Este estudio se justifica por la escasez de estudios dirigidos a esa clientela y la necesidad de su reconocimiento para la planificación de políticas públicas y estrategias de cuidado. El desarrollo de ese estudio fue motivado por la necesidad de responder a la siguiente pregunta: como es la experiencia de cuidar de un niño dependiente de tecnología? Partiendo de esas consideraciones, la finalidad en este artículo es comprender la experiencia del cuidado a los niños dependientes de tecnología, a partir de la vivencia de las madres.

## Método

Se trata de un estudio exploratorio con aproximación cualitativa, basado en el referencial

teórico de la antropología médica y del método narrativo. Fue desarrollado en un municipio del interior del estado de São Paulo. Participaron doce madres de niños dependientes de tecnología, elegidas intencionalmente a partir de una muestra de 102 madres<sup>(11)</sup>. Las 102 madres fueron identificadas por búsqueda activa en el municipio, entre octubre y diciembre de 2010, participantes de la primera etapa de la tesis de doctorado. La búsqueda activa fue llevada a cabo en la red básica de salud, instituciones de apoyo a los niños con necesidades especiales de salud y mediante divulgación de la investigación en medios de comunicación escrita y hablada.

El número de participantes no fue determinado *a priori*, pero definido en el proceso de la producción de los datos empíricos, a medida en que fueron considerados suficientes para comprender el fenómeno estudiado. Se basó en la argumentación: cuando la selección de los participantes en investigación cualitativa es intencional, el propósito del investigador es alcanzar una muestra elegida de participantes que puedan contribuir mejor a la investigación, seleccionando casos ricos en informaciones para el estudio a fondo<sup>(12)</sup>.

Así, el muestreo intencional visaba constituir una población heterogénea, o sea, madres con experiencias distintas, sea por las condiciones socioeconómicas, situación conyugal o tiempo de experiencia con la enfermedad. Los criterios de inclusión fueron: ser madre y/o responsable de niños con hasta 12 años de edad, dependientes de algún dispositivo tecnológico para mantener su vida y residente en el municipio de Ribeirão Preto, SP. Tras la selección intencional, las madres seleccionadas fueron contactadas por teléfono, invitándoles a participar de esa etapa. Nadie rechazó y los datos fueron recolectados según la disponibilidad de las participantes.

El material empírico fue producido entre mayo y octubre de 2011. Fue utilizado el método de la narrativa, juzgando ser el más adecuado por posibilitar el rescate del conocimiento, la interpretación de las experiencias relevantes y la obtención del significado cultural. Por narrativas se obtiene historias contadas por los participantes, cuyos pensamientos, emociones y experiencias son fuentes de datos. La narrativa privilegia la subjetividad del narrador, representando su experiencia<sup>(13)</sup>. Como técnica para recolectar las narrativas fue utilizada la entrevista abierta. Partiendo de esas premisas, se inició la construcción de las narrativas con la siguiente pregunta: Cuéntame sobre su experiencia de cuidar de su hijo/hija dependiente de tecnología.

Fue elegido el ambiente domiciliar como local del estudio, constituyéndose de doce visitas domiciliarias, con duración de aproximadamente 90 minutos y efectuadas por la misma investigadora. La investigadora era alumna de doctorado con experiencia previa con la clientela investigada. Ante el involucramiento de seres humanos en la investigación, el estudio fue sometido a la apreciación del Comité de Ética en Investigación, cumpliendo con la Resolución 196/96 de la Comisión Nacional de Ética en Investigación del Consejo Nacional de Salud, y aprobado bajo el protocolo nº 405/2010. Para preservar el anonimato, las madres fueron identificadas en el orden cronológico de las entrevistas, de la siguiente manera: madre 1, madre 2 y así sucesivamente.

Las narrativas fueron analizadas con base en el análisis interpretativo. Así, los conceptos de la antropología médica orientaron la interpretación de la experiencia materna en el cuidado del hijo dependiente de tecnología. Inicialmente fue organizado el material empírico, con la identificación y narrativa transcritas en su totalidad. A seguir, fueron efectuadas lectura exhaustiva y búsqueda por palabras, frases, comportamientos usuales y posibles diferencias, llamada codificación de los datos. El proceso intermediario de análisis abarcó la lectura transversal de las codificaciones, agrupamiento de los códigos usuales e inusuales e identificación de las categorías empíricas. Finalmente, las categorías fueron reagrupadas e interrelacionadas según sus similitudes, constituyéndose así las categorías temáticas<sup>(14)</sup>.

Considerándose que las acciones de cuidado en salud son organizadas de forma sociocultural, pudiendo ser estudiadas mediante el sistema de cuidados en salud y que tal sistema se comprende como la suma de acciones para lidiar con la enfermedad, como la búsqueda por su significado, la manera como se trata y las instituciones involucradas en el cuidado<sup>(10)</sup>, las categorías temáticas presentan el significado de la experiencia materna en el cuidado del hijo dependiente de tecnología a partir de los sistemas de cuidado en salud: sistema familiar, sistema profesional y sistema popular.

## Resultados y Discusión

Para tratar de la experiencia materna en el cuidado del hijo dependiente de tecnología fueron considerados los diferentes contextos sociales de las participantes. Fue adoptada la perspectiva de complementación y enriquecimiento posibilitado por cada vivencia. Para tanto, a seguir, se apuntan algunas características de

las madres de los niños dependientes de tecnología participantes del estudio: promedio de edad de 34 años; respecto a la escolaridad, siete madres poseían enseñanza secundaria completa, dos enseñanza primaria completa y tres no concluyeron la educación primaria; respecto a la ocupación, dos madres trabajaban formalmente y las demás eran cuidadoras a tiempo completo, pero cinco entre ellas contribuían con la renta familiar mediante la venta de artesanías y alimentos en el propio domicilio; respecto a la situación conyugal, ocho madres tenían relacionamiento estable y las demás eran divorciadas o solteras; con relación al número de hijos, cinco poseían solamente el hijo dependiente de tecnología y siete madres poseían de 3 a 7 hijos; el tiempo de experiencia con el cuidado del hijo varió de 1 año y 6 meses a 11 años. Respecto a los dispositivos tecnológicos utilizados por los hijos, once niños utilizaban dispositivos tecnológicos para alimentación, como gastrostomía, yeyunostomía o sonda gástrica; siete niños utilizaban dispositivos para respiración, tales como traqueotomía, ventilación mecánica no invasiva y oxigenoterapia; y tres niños utilizaban dispositivos para eliminación, entre ellos la sonda urinaria de alivio y el lavaje intestinal. Es importante destacar que los doce niños hacían uso concomitante de los dispositivos tecnológicos.

### El sistema familiar

Es en el subsistema familiar que las enfermedades son primeramente identificadas y donde, tras la intervención biomédica de diagnóstico e institución de tratamiento, las personas enfermas regresan y, conjuntamente con otros miembros del sistema, evalúan la adecuación del tratamiento y deciden qué hacer de ahí en adelante. En este sistema, la madre es la principal prestadora de los cuidados y demanda la adquisición de habilidades y conocimientos para esa nueva forma de cuidado. Sin embargo, las narrativas reflejan la dificultad de asimilación de ese nuevo cuidado, por ser poco presente en el cotidiano de personas legas, siendo necesaria la incorporación de prácticas exclusivas del modelo explicativo profesional: *En el inicio, cuando hizo la gastrostomía, ni tocaba. Sentía miedo de ver aquello, no lograba asimilar que aquello servía para que se alimentara, miraba aquello y creía que causaba dolor, que dolía, sentía miedo.* (Madre 9)

Empieza una transacción entre el modelo explicativo lego y el modelo explicativo profesional, acerca de una determinada enfermedad y cuidados exigidos<sup>(8)</sup>. Así, a cada nuevo encuentro entre madres

de niños dependientes de tecnología y profesionales de salud, un nuevo modelo explicativo lego se organiza y es resignificado, construyendo un cuidado singular para sus hijos, permeado por nociones biomédicas relacionadas a los cuidados de salud complejos, y también por las percepciones culturales respecto al fenómeno vivido. El testimonio de la madre número cuatro está de acuerdo con esas afirmativas, ya que el hijo fue acompañado por diferentes profesionales de salud, siendo ella quien manejaba todas las orientaciones de cuidado y aplicaba de acuerdo con su experiencia: *Al inicio realmente quedamos un poco perdidos y después empecé a crear mis métodos. Me quedé completamente perdida, llegué a mi casa sin dirección. Son varios profesionales involucrados, es neurólogo, es pediatra, es fisioterapia, es fono [fonoaudiología], me quedé loca. Pero con el tiempo creé mi propio método, adaptando los horarios.* (Madre 4)

En un estudio con objeto de describir la interrelación y comunicación en los sectores de cuidado a la salud bajo la perspectiva de cuidadores familiares de enfermos crónicos, los resultados fueron semejantes, indicando que, aunque los profesionales determinen el cuidado a ser prestado, los cuidadores acaban por desarrollar sus propias maneras, correspondiendo a una asociación entre conocimientos populares y científicos. Concluyeron que los saberes están interconectados y que es el cuidador quien define cuando buscar un u otro sistema de cuidado<sup>(15)</sup>. Ante la disposición en proporcionar lo mejor para el hijo, la experiencia de cuidado considerada inicialmente aterrador con el tiempo es resignificada y las prácticas transformadas, haciendo las madres más tranquilas en el manoseo diario del cuidado: *No poseía ninguna experiencia cuando mi hijo salió del hospital. No sabía cuidar, cuando iba a aspirarle lloraba. No había nadie para ayudarme, pero no tuve opción o aprendía o moraba dentro del hospital. Ahí quedamos cuidando, hoy con la gracia de Dios logramos controlar todo en casa.* (Madre 12)

Respecto al involucramiento de los demás miembros del sistema familiar, se trata de un cuidado indirecto, bajo la forma de apoyo emocional y financiero. Según la experiencia narrada por la madre número ocho, los familiares no se sienten preparados para cuidar del niño, ante el cuidado complejo exigido: *Mira, voy a viajar hoy y regreso mañana por la tarde, ¿Uds. se quedan? [refiriéndose a los familiares]. Imposible. Pero sí me ayudan, me apoyan, siempre vienen acá. Toda semana están acá, todos, todos vienen. No me dejan quedarme sola, se preocupan mucho, todo. Siempre están enviando regalitos, cuando hay fiesta llaman, están muy preocupados con la familia. Sólo para el propio cuidado de ella todavía no están preparados.* (Madre 8)

Sin embargo, en la experiencia vivida por la mayoría de las madres fue identificada una red social familiar fragilizada y poco participativa en el proceso de cuidado del niño dependiente de tecnología, señalando el aislamiento de la familia nuclear, respecto a los demás miembros: *No tengo participación de nadie, no tengo familia, no tengo mi madre que vive acá, que no venimos de acá, venimos de Recife, entonces, de nadie, sólo de quien vive acá.* (Madre 7)

Al estudiar la experiencia de familias que conviven con la fibrosis cística, las investigadoras también apuntaron que, ante enfermedades crónicas infantiles, la madre pasa a ser la principal figura para ejecución de los cuidados y manejo de la terapia, produciendo sobrecarga<sup>(16)</sup>. En ese sentido, se apoya la argumentación de que las mujeres fueron socializadas como cuidadoras y buenas madres, de manera que el cuidado al hijo enfermero representa legado de dedicación, abnegación y obligación moral, íntimamente relacionadas a las cuestiones culturales, valores, creencias, religión y visión de mundo<sup>(3)</sup>.

Considerándose que el sistema familiar de cuidado a la salud incluye el enfermo, la familia, la red social y los miembros de la comunidad próxima<sup>(8)</sup>, se puede decir que la colaboración entre las mujeres, madres de niños con necesidades especiales de salud también integra ese sistema. Se observa por las narrativas constituidas, informalmente, una red de solidaridad entre las madres, que se aproximaban y se ayudaban mutuamente: *Mi familia es así, cada uno por sí y Dios por todos. No tengo apoyo de familia, eso me molesta. Mi familia es las madres, las personas que me ayudan.* (Madre 9)

Esa colaboración entre las mujeres, madres de niños con necesidades especiales de salud, puede ser comprendida mediante el legado de solidaridad que involucra el universo femenino y las empodera para el cuidado<sup>(3)</sup>. La importancia de aproximación de grupos de personas que conviven con la misma situación es evidenciada en estudio con madres de niños portadores de fibrosis cística<sup>(16)</sup>. Estas aproximaciones posibilitan el soporte emocional, instrumental, el compartimiento de experiencias, informaciones y materiales, y también el relleno del vacío creado en el sector familiar tradicional.

## El sistema profesional

El sistema familiar es responsable por 70% a 90% de las actividades de cuidado a la salud e involucra creencias, prácticas, elecciones, decisiones, papeles y relacionamientos<sup>(9)</sup>. Sin embargo, la gravedad de

las condiciones clínicas y la demanda compleja de cuidados exigidos por esos niños demanda habilidad, aliando práctica del cuidado y conocimientos científicos, necesarios para prevenir o minimizar agravios, para identificación de alteraciones clínicas e intervención ágil caso necesario. En ese sentido, se observa que las narrativas de las madres sobre la experiencia de la enfermedad de los hijos dependientes de tecnología fueron elaboradas según los términos técnicos y de acuerdo con los modelos explicativos profesionales, confirmando la hegemonía de las ciencias médicas en el paradigma occidental<sup>(17)</sup>.

Se justifica esa apropiación del discurso biomédico partiendo de la siguiente premisa: durante la interacción entre profesional y enfermero los modelos explicativos son compartidos, pero la clase profesional influye y molda, de manera que los pacientes y familiares se adaptan al modelo biomédico de la enfermedad. Esa influencia puede estar relacionada al poder social de la clase profesional, especialmente la clase médica, debido a su origen y capacitación<sup>(8)</sup>.

La narrativa de la madre número doce evidencia la organización de su vida alrededor del sistema profesional, o sea, debido a las crisis convulsivas de difícil control que presenta el hijo. Ella y su familia ya habían cambiado de casa tres veces, siempre buscando una residencia que permitiera mejor acceso a los servicios de salud: *Queríamos quedarnos cercano de un servicio, sentíamos mucho miedo. Ahí dijeron que allá era bueno, entonces empezamos a buscar casa ahí, porque dijeron que el servicio Cuiabá era uno de los mejores servicios de Ribeirão.* (Madre 12)

Las narrativas trazaron un trayecto por la búsqueda terapéutica, principalmente en el sistema profesional, pero las experiencias narradas mostraron que el conocimiento materno adquirido a lo largo de su experiencia es muchas veces ignorada por el profesional que presta la atención: *Porque hay médico que no te escucha, no deja la madre hablar: Una médica le daba medicación sin necesidad. Temblaba su mano, sus dedos, quedaba continuo. Decía a la médica que no era necesario medicación, mandaba hacerla y le ponía para dormir. No escuchaba. Si der el Valium [diazepam], dalo día y noche porque cuando acuerda vendrán los temblorcitos.* (Madre 12)

Las relaciones entre profesionales de salud y pacientes deben ser construidas de manera dialógica y no jerárquica. Para eso, la comunicación debe ser considerada bajo la perspectiva intercultural, o sea, el profesional de salud debe tener conocimiento distinto de la cultura del lego; así, el profesional no necesita abandonar sus conocimientos, pero debe oír los otros.

Sin diálogo, el paciente, al regresar al sistema familiar de cuidados, hará lo que se le de la gana y lo que considere más apropiado, dependiendo de la manera como interpreta ese adolecer<sup>(18)</sup>.

En esa perspectiva, aunque las narrativas hayan sido elaboradas para el reconocimiento de la necesidad de intervenciones de salud, muchas veces esa situación de adolecer remite a una experiencia marcada por incomodidades y frustración. La madre número siete relató la dificultad de aceptación de su esposo para la cirugía de gastrostomía: *Cuando nuestra hija iba a ponerse la sonda, casi entró en depresión, porque no aceptaba. Tuve que pasar por psicóloga, si supiera había puesta desde hace más tiempo, porque casi pierdo mi hija de tanto que se atragantó. Su padre no aceptaba y era aún peor que yo, llegó a pelear con los médicos.* (Madre 7)

Ante la narrativa arriba, se concuerda que la práctica médica se debe centralizar en el individuo y en su cultura, de manera a rescatar la humanización del cuidado y la integralidad de la atención de salud. Los servicios de salud deben ser "culturalmente sensibles", o sea, los profesionales necesitan estar preparados para reconocer las diferencias culturales existentes en el individuo que busca la atención de salud, posibilitando así actuación efectiva ante su problema. Caso contrario la aproximación del problema será parcial y el éxito esperado tendrá menor chance de ser alcanzado<sup>(19)</sup>.

Entre los profesionales del sector profesional, las narrativas revelaron que la enfermería, mediante las orientaciones practicadas a lo largo de la hospitalización y en el momento del alta, fue esencial para construir la autonomía de esas madres respecto al cuidado de sus hijos, facilitando la continuidad de la atención en domicilio: *Cuando llegué en casa, hay un enfermero con quien aprendí mucho. Me enseñó todo, dijo: mira, así que pasa la medicación, tiene que hacer así, es así que aspira. Me enseñó todo.* (Madre 10)

La enfermería tiene papel fundamental en el cuidado a los niños dependientes de tecnología y sus familias, con el compromiso de ampararles en el proceso de transición al domicilio y posterior acompañamiento<sup>(5)</sup>. Sin embargo, todavía se trata de una capacitación basada en el paradigma biomédico, en la práctica de las técnicas y en la enfermedad.

## El sistema popular

El sistema popular consiste de especialistas de cura no profesionales, fuertemente ligados al sistema familiar. Así, ya que el sistema profesional por sí sólo no logra responder a las expectativas y necesidades de

las madres, iniciaron una búsqueda por otros sistemas de cuidados. En las narrativas a seguir, iniciaron una búsqueda por otros sistemas de cuidados. En las narrativas a seguir, la madre número cuatro mencionó algunos tratamientos practicados paralelamente al tratamiento alopático tradicional, con objeto de mejorar la condición neurológica del hijo: *Estoy dando la cabeza del pescado. Me enseñaron que es bueno para el cerebro, y lo hago con tanta fie que un día tendré resultados con eso, si ya no los tengo hoy. Continua: Ahora está con un tratamiento bioenergético, aplica argila en la cabeza, no sé si conoce el poder de cura de la argila. Jesús Cristo usaba argila para curar los ciegos y, si buscar en Google, el poder de cura de la argila, tanto estético, entonces estamos buscando trabajar acá [apuntando hacia la cabeza del hijo]. Pone argila, deja durante 2h. Hay mucha suciedad.* (Madre 4)

Entre otras prácticas populares de cuidado con la salud, las madres narraron la utilización de tés y hierbas en el combato a diferentes agravios: *Amasa la menta, pone un poquito de agua, coa y le da. Para los gusanos del vientre. Haga el té muy fuerte.* (Madre 9)

La práctica de las terapias alternativas y complementares gana destaque en el contexto actual, especialmente por los niños con enfermedades crónicas. Esas terapias pueden ser definidas como una aproximación no convencional, adoptada para fines terapéuticos, entre ellas fitoterapia, homeopatía, medicina antroposófica y acupuntura, que pueden ser utilizadas aisladamente o asociadas a la medicina tradicional<sup>(20)</sup>.

La religión también hace parte del sistema popular del Sistema de Cuidado de la Salud. En esa perspectiva, la narrativa de la madre número cinco revela esta participación simultánea durante la cirugía cardíaca, mediante vibraciones y energías: *Ayudan, mandan vibraciones, energías y cirugías también. En el día de esa cirugía [refiriéndose a la cirugía cardíaca], el personal del centro [espírita] se reunió, todo mundo. Me recuerdo incluso que se programaron, en el trabajo, algunos tuvieron que salir del trabajo, para poder hacer vibración a la hora de la cirugía.* (Madre 5)

Las experiencias vividas por las madres número seis y once también destacan la importancia de la religión en el cuidado a sus hijos dependientes de tecnología: *Ahí la iglesia de mi madre, sabe que mi madre es evangélica, fue hasta allí, hizo una oración para él. Ni dormía. (Madre 6) y Mi hijo está internado, la iglesia entera está orando. Mi hijo pasó por eso, el pastor va inmediatamente, donde esté. El día que entró en el CTI, fue cuestión de minutos, el pastor ya estaba ahí. Ya estaba.* (Madre 11)

La religión contribuye hacia la formación de significados de la existencia humana. Es también una fuente de motivación, protección y recurso personal de energía, ayudando en el enfrentamiento de la enfermedad y de la muerte<sup>(21)</sup>. En ese sentido, la madre número cinco complementa: *El centro espírita que me dejó muy fuerte. El espiritismo te ayuda a aceptar de una forma que te conforta. Fue mi fortaleza, de donde saqué todas las fuerzas. Jamás me dijeron: vamos a curar su hija, va a andar, va a hablar. No te prometen una cura, pero te orientan sobre como funciona, lo porqué de todo, mi parte y la suya en esa situación.* (Madre 5)

La espiritualidad y la religiosidad estimulan la familia, generando sentimientos de esperanza o aceptación de la condición impuesta por la enfermedad. En un estudio que trató del cuidado espiritual en la enfermería pediátrica oncológica, las autoras también concluyeron que religión y espiritualidad son fuentes de confort y esperanza, ayudando en la aceptación del adolecer del niño y del adolescente<sup>(22)</sup>.

## Conclusión

En ese estudio, se partió de la premisa que las madres atribuyen significado a la enfermedad del hijo más allá del reconocimiento objetivo y diagnóstico formal. Así, se consideró oportuno basar el análisis en esos conceptos, porque se adaptan mejor a los objetivos, ya que ese referencial teórico consiste en la comprensión de las interfaces entre conocimiento popular y conocimiento médico científico sobre la enfermedad y sus causas, para ser negociadas en el proceso de cura.

El estudio identificó la necesidad de mayor aproximación entre profesionales de salud, niños y sus familias. Así, profesionales de salud podrán comprender mejor lo que es vivir con una enfermedad crónica, como la enfermedad pasa a hacer parte del cotidiano y como influencia sus decisiones. La intención de este estudio fue iniciar una discusión sobre la temática, a fin de movilizar la reflexión de los integrantes del sistema profesional y de los demás sistemas involucrados en el cuidado sobre estrategias innovadoras, garantizando un cuidado domiciliario de calidad para esos niños, y también para las familias cuidadoras.

También se identificó que la experiencia de la enfermedad es centrada prioritariamente en el sistema profesional, aunque esta se muestra poco resolutivo en la atención a la complejidad involucrada en el cuidado al niño dependiente de tecnología, siendo fundamental en la experiencia materna el sistema familiar y popular. Así,

las interpretaciones pueden contribuir hacia cambios en el proceso de trabajo en salud, de manera que deje de ser basado exclusivamente en el modelo biomédico y que los aspectos socioculturales sean integrados al movimiento de cuidado de salud. Se revela entonces la necesidad de valorización del soporte espiritual en la planificación de las acciones de los profesionales que actúan con esa clientela y, en ese sentido, se subraya la importancia de la enfermería como transmisora de ese soporte ante su presencia continua en las situaciones en que es requerido.

Considerando los resultados relativos a la importancia del profesional de enfermería y ante su formación generalista, que considera no sólo el individual, pero el cuidado colectivo y gerencial, el enfermero es un personaje llave para integración de esos sistemas de cuidados. Para eso, esa temática debe constar en la grade de disciplinas, desde que los futuros enfermeros inicien los cursos de pregrado.

Se destaca la red de solidaridad constituida informalmente por las madres, que se ayudan mutuamente. En esa perspectiva, es necesario desarrollar acciones formales que viabilicen el encuentro de esas madres, con objeto de fortalecer esos lazos de solidaridad, ya que comparten facilidades y dificultades ante la experiencia de poseer un hijo que exige cuidados más allá de aquellos requeridos por un niño sano. Además, se considera que ese tipo de aproximación da visibilidad a las cuestiones socioculturales, que son poco valorizadas en el sector profesional.

Respecto a las limitaciones del estudio, se apunta la delimitación de un grupo específico de niños con necesidades especiales de salud, o sea, niños llamados dependientes de tecnología. Ese recorte fue necesario para optimizar el tiempo de desarrollo de la investigación, pero se sabe que para contribuir en el proceso de cambios políticos que garanticen atención integral a esos niños y sus familias es necesario un movimiento de inclusión. Otra limitación se refiere al carácter dinámico de las narrativas, que relataron las experiencias que todavía están siendo vividas por esas madres, por lo tanto pasibles de ser reconstruidas, a partir de la interacción y negociación entre individuos que comparten un determinado contexto sociocultural.

Así, se considera que el estudio sirve de subsidio para reflejar como los profesionales pueden desarrollar una atención personalizada, que considere valores morales y creencias de los familiares ante el proceso de adolecer del niño. Se cree que es necesario producir nuevos estudios, que auxiliarán en esta construcción.

## Referencias

1. Wagner J, Power EJ, Fox H. Technology- dependent children: hospital versus home care. Office of technology assessment task force. Philadelphia: Lippincott; 1988.
2. Golden SL, Nageswaran S. Caregiver voices: coordinating care for children with complex chronic conditions. *Clin Pediatr*. 2012;51(8):723-9.
3. Neves ET, Cabral IE. O emponderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm*. jul- set 2008;17(3):552-60.
4. Dybwik K, Tollali T, Nielsen EW, Brinchmann BS. "Fighting the system": families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC Health Services Research*. 2011; 11 (156). Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/156>>. Acesso em: 10 jan. 2013.
5. Okido ACC, Pizzinacco TMP, Furtado MCC, Lima RAG. Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. *Rev Esc Enferm USP*. 2012;46(5):1066-73.
6. Astolpho MP, Okido ACC, Lima RAG. Rede de cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Bras Enferm*. 2014;67(2):213-9.
7. Agrawal R, Shah P, Zebracki K, Sanabria K, Kohrman C, Kohrman A. The capacity of primary care pediatricians to care for children with special health care needs. *Clin Pediatr*. 2013;52(4):310-4.
8. Helman CG. *Cultura, saúde e doença*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.
9. Kleinman A. *Patients and healers in the context of cultures: an exploration of borderland between anthropology and psychiatry*. Berkeley: University of California Press; 1980.
10. Uchôa E, Vidal JM. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. *Cad Saúde Pública*. 1994;10(4):497-504.
11. Okido ACC, Hayashida M, Lima RAG. Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto. *Rev Bras Crescimento Desenvol Hum*. 2012;22(3):291-6.
12. Moreira H, Caleffe L. *Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador*. Rio de Janeiro: DP&A; 2006.
13. Mattingly C, Garro LC. *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. London: University of California Press; 2000.
14. Minayo MCS, organizador. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes; 2007.
15. Garcia RP, Budó MLD, Oliveira SG, Beuter M, Girardon-Perlini NMO. Setores de cuidado à saúde e sua inter-relação na assistência domiciliar ao doente crônico. *Esc Anna Nery*. 2012;16(2):270-6.
16. Pizzignacco TMP, Mello DF, Lima RAG. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para um cuidado integral. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;45(3):634-44.
17. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. *Culture, illness and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research*. Washington: FOCUS; 2006.
18. Becker SG, Rosa LM, Marini GC, Baques MTS, Meirelles BHS, Santos SMA. Dialogando sobre o processo saúde/doença com a antropologia: entrevista com Esther Jean Lando. *Rev Bras Enferm*. 2009;62(2):323-6.
19. Oliveira FA. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. *Interface (Botucatu)*. 2002;6(10):63-74.
20. Gottschling S, Gronwald B, Schmitt S, Schmitt C, Langler A, Leidig E et al. Use complementary and alternative medicine in healthy children and children with chronic medical conditions in Germany. *Complementary Ther Medicine*. 2013;21(S):561-9.
21. Campana HCR, Domingos ACP, Sanches PG, Correa DAM. A percepção dos mestrandos de enfermagem a respeito da religião como recurso terapêutico no processo de recuperação do ser humano doente e sua família. *Cogitare Enferm*. 2008;13(1):44-51.
22. Nascimento LC, Oliveira FCS, Moreno MF, Silva FM. Cuidado espiritual: componente essencial da prática da enfermeira pediátrica na oncologia. *Acta Paul Enferm*. 2010; 23(3):437-40.

Recibido: 25.6.2014

Aceptado: 1.12.2014