

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Caren da Silva Bertoldo

**SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE**

Santa Maria, RS
2020

Caren da Silva Bertoldo

**SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem; Área de concentração: Cuidado, educação e trabalho em enfermagem e saúde; Linha de pesquisa: Cuidado e Educação em Enfermagem e Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Eliane Tatsch Neves
Coorientadora: Prof^ª Dr^ª Aline Cammarano Ribeiro

Santa Maria, RS
2020

This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001

da Silva Bertoldo, Caren
SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE / Caren
da Silva Bertoldo.- 2020.
151 p.; 30 cm

Orientadora: Eliane Tatsch Neves
Coorientadora: Aline Cammarano Ribeiro
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós
Graduação em Enfermagem, RS, 2020

1. Saúde da criança 2. Saúde do adolescente 3. Serviços
de assistência domiciliar 4. Enfermagem Pediátrica 5.
Doença Crônica I. Tatsch Neves, Eliane II. Cammarano
Ribeiro, Aline III. Título.

Sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFSM. Dados fornecidos pelo autor(a). Sob supervisão da Direção da Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central. Bibliotecária responsável Paula Schoenfeldt Patta CRB 10/1728.

Declaro, CAREN DA SILVA BERTOLDO, para os devidos fins e sob as penas da lei, que a pesquisa constante neste trabalho de conclusão de curso (Dissertação) foi por mim elaborada e que as informações necessárias objeto de consulta em literatura e outras fontes estão devidamente referenciadas. Declaro, ainda, que este trabalho ou parte dele não foi apresentado anteriormente para obtenção de qualquer outro grau acadêmico, estando ciente de que a inveracidade da presente declaração poderá resultar na anulação da titulação pela Universidade, entre outras consequências legais.

Caren da Silva Bertoldo

**SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem; Área de concentração: Cuidado, educação e trabalho em enfermagem e saúde; Linha de pesquisa: Cuidado e Educação em Enfermagem e Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**

Aprovado em 21 de fevereiro de 2020:

**Eliane Tatsch Neves, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)**

**Aline Cammarano Ribeiro, Dra. (UFSM)
(Coorientadora)**

**Maria Denise Schimith, Dra. (UFSM)
(Banca Titular)**

**Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso, Dra. (UNIOESTE)
(Banca Externa Titular)**

**Graciela Dutra Sehnem, Dra. (UFSM)
(Banca suplente)**

Santa Maria, RS
2020

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, irmãos, namorado e tio pelo apoio, companheirismo e inspiração. Vocês são os pilares que me sustentam a cada caminhada, suavizam as experiências e me fortalecem a cada dia.

AGRADECIMENTOS

A concretização desta dissertação de mestrado foi possível, principalmente, pelo auxílio, compreensão e dedicação de algumas pessoas. Agradeço a todos que de alguma forma contribuíram para a conclusão deste estudo, especialmente agradeço:

- Aos meus pais pelo incentivo, suporte e fé em acreditar na minha capacidade de superar os desafios. Principalmente agradeço pelo exemplo de força e superação que me ensina a batalhar por meus objetivos com determinação. Vocês são tudo para mim!
- Aos meus irmãos por acreditarem em mim e pelo apoio incondicional. Vocês são demais!
- Ao meu namorado pelo carinho, dedicação e ensinamentos. Seu suporte e incentivo foram fundamentais para essa conquista e sem dúvida serão para as que ainda estão por vir. Mesmo longe você se faz presente todos os dias. Amo você!
- Ao meu tio por ser especial em todos os aspectos e inspirar meu amor pela enfermagem e pelas crianças com necessidades especiais de saúde. Almejamos transformações na saúde em busca do aprimoramento do cuidado e a qualidade de vida de pessoas como você.
- A minha coorientadora pelos ensinamentos, amizade e palavras de afeto. Sua contribuição foi essencial nessa etapa.
- A minha orientadora pela paciência, confiança, apoio e palavras de estímulo. Pela presença nos momentos de necessidade, pelos conselhos e por sua importantíssima contribuição na minha formação acadêmica. Sem dúvida você é meu maior exemplo profissional, mulher forte e dedicada que faz todo o possível na luta por aquilo que acredita.
- Agradeço aos coordenadores dos serviços de atenção domiciliar participantes do estudo pela acolhida, apoio e compreensão na busca pela efetivação desta pesquisa.
- Agradeço também aos familiares cuidadores pela acolhida calorosa em seus domicílios, pelo carisma e empenho em compartilhar sua percepção acerca do serviço domiciliar para crianças com necessidades especiais de saúde.
- Agradeço ao nosso Grupo de Pesquisa Saúde do Neonato, Criança, Adolescente e Família da Universidade Federal de Santa Maria (CRIANDO/UFSM) pelos anos de convivência, parceria, trocas de experiências, e amizades.
- A Universidade Federal de Santa Maria e ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) pela qualidade do ensino, pesquisa e extensão, pelas oportunidades de crescimento profissional e pelos diversos exemplos vinculados a essas entidades.

- A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela Bolsa Demanda Social da CAPES imprescindível para efetivação desta pesquisa, visto que viabiliza dedicação exclusiva do mestrando ao estudo.

Enfim, agradeço a todos aqueles que de alguma maneira participaram dessa caminhada e contribuíram para realização dessa dissertação.

EPÍGRAFE

“Tudo aquilo que o homem ignora
não existe para ele. Por isso o
universo de cada um se resume ao
tamanho de seu saber.”

(Albert Einstein)

RESUMO

SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

AUTORA: Caren da Silva Bertoldo
ORIENTADORA: Eliane Tatsch Neves
COORDINADORA: Aline Cammarano Ribeiro

Este estudo teve como objetivo analisar o cuidado prestado a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde em serviços de atenção domiciliar no estado do Rio Grande do Sul. Para tanto, realizou-se pesquisa quantitativa e qualitativa. Na etapa quantitativa desenvolveu-se coleta de dados por meio de um instrumento, encaminhado ao coordenador de cada um dos quatro serviços de atenção domiciliar participantes. Esses dados foram organizados e tabelados por meio do programa Excel® e analisados por estatística descritiva. Na etapa qualitativa desenvolveu-se entrevista semiestruturada, genograma e ecomapa com oito familiares cuidadores das crianças e adolescentes acompanhadas pelos serviços. Os dados qualitativos foram submetidos à dupla transcrição independente e à análise temática. Respeitou-se os aspectos éticos de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional da Saúde. Os resultados desse estudo revelaram que os serviços de atenção domiciliar do Rio Grande do Sul assistem um quantitativo reduzido de crianças e adolescentes quando comparados aos adultos e idosos. Os serviços são coordenados por enfermeiros, atuam em horário diurno, possuem telefone próprio, realizam rotina de preparo do cuidador e contam com atuação mútua de equipe multiprofissional de atenção domiciliar e de apoio. Metade deles possui sede e carros próprios e contam com prontuário eletrônico interligado. As portas de entrada dos usuários nos serviços são hospitais e unidades básicas de saúde e toda equipe realiza avaliação dos critérios de elegibilidade e inclusão. As crianças acompanhadas pelos serviços são principalmente lactentes, o diagnóstico que obteve destaque foi de etiologia neurológica e as demandas de cuidado a tecnológica. Na percepção dos familiares cuidadores as visitas domiciliares consistem em um acompanhamento de rotina e o auxílio com materiais e medicamentos fornecidos pelo serviço é fundamental para qualidade do cuidado. As equipes multiprofissionais realizam e reforçam orientações com relação à rotina de cuidados, bem como estão disponíveis ao telefone quando necessário. Os benefícios do serviço consistem na centralização do cuidado que reduz a peregrinação dos familiares cuidadores e garante acesso a outras instituições de saúde, além de conferir conforto e segurança por meio do amparo e apoio constante. As limitações do cuidado às crianças com necessidades especiais referem-se principalmente a dificuldade em adquirir medicamentos, insumos e acesso aos serviços de reabilitação resultando em fragilidade socioeconômica enfrentada pelos familiares cuidadores que propiciam a sobrecarga e problemas psicológicos. Os grupos de apoio foram apontados como importante estratégia para o enfrentamento dessas limitações. Os familiares cuidadores expressam suas expectativas com relação à ampliação do acesso a saúde e qualificação da assistência a essa população. Ademais, os genogramas e ecomapas ilustram ampla rede de apoio social dos familiares cuidadores, apesar de haver algumas fragilidades na sua constituição. Conclui-se que o serviço de atenção domiciliar e seus mecanismos de atuação, possibilitam elaborar estratégias que qualificam o cuidado e atenuam lacunas referentes à continuidade do cuidado às crianças com necessidades especiais após a alta hospitalar. Ainda, evidenciou-se que, embora o quantitativo de crianças e adolescentes acompanhados pelo serviço seja pequeno, ele confere diversos benefícios a essa população e suas famílias, bem como qualifica e humaniza o cuidado.

Palavras-chave: Saúde da criança. Saúde do adolescente. Serviços de assistência domiciliar. Enfermagem Pediátrica. Doença Crônica.

ABSTRACT

HOME CARE SERVICE FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS

AUTHOR: Caren da Silva Bertoldo
ADVISOR: Eliane Tatsch Neves
COADVISOR: Aline Cammarano Ribeiro

This study aimed to analyze the care provided to children and adolescents with special health needs in home care services in the state of Rio Grande do Sul. For this purpose, quantitative and qualitative research was carried out. In the quantitative stage, data collection was developed through a instrument, sent to the coordinator of each of the four participating home care services. These data were organized and tabulated using the Excel® program and analyzed using descriptive statistics. In the qualitative stage, a semi-structured interview, genogram and ecomap was developed with eight family caregivers of children and adolescents accompanied by the services. Qualitative data were subjected to double independent transcription and thematic analysis. Ethical aspects were respected according to Resolution 466/2012 of the National Health Council. The results of this study revealed that home care services in Rio Grande do Sul assist a reduced number of children and adolescents when compared to adults and the elderly. . The services are coordinated by nurses, work during the day, have their own telephone, perform a caregiver preparation routine and rely on the mutual performance of a multiprofessional home care and support team. Half of them have their own headquarters and cars and have an interconnected electronic medical record. Half of them have their own headquarters and cars and have an interconnected electronic medical record. The entrance doors for users in the services are hospitals and basic health units and the entire team evaluates the eligibility and inclusion criteria. The children monitored by the services are mainly infants, the diagnosis that was highlighted was of neurological etiology and the demands for care were technological. In the perception of family caregivers, home visits consist of routine follow-up and assistance with materials and medicines provided by the service is essential for the quality of care. Multiprofessional teams carry out and reinforce guidelines regarding the care routine, as well as being available over the phone when necessary. The benefits of the service consist of the centralization of care that reduces the pilgrimage of family caregivers and guarantees access to other health institutions, in addition to providing comfort and security through the support and constant support. The limitations of care for children with special needs refer mainly to the difficulty in acquiring medicines, supplies and access to rehabilitation services, resulting in socioeconomic fragility faced by family caregivers that provide overload and psychological problems. The support groups were identified as an important strategy to face these limitations. Family caregivers express their expectations regarding the expansion of access to health and qualification of assistance to this population. In addition, the genograms and ecomaps illustrate the broad network of social support of family caregivers, although there are some weaknesses in their constitution. It is concluded that the home care service and its mechanisms of action, make it possible to develop strategies that qualify care and mitigate gaps regarding the continuity of care for children with special needs after hospital discharge. Still, it was shown that, although the number of children and adolescents monitored by the service is small, it confers several benefits to this population and their families, as well as qualifies and humanizes care.

Key-Words: Child health. Adolescent health. Home care services. Pediatric nursing. Chronic disease.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 – Legenda genograma.....	58
FIGURA 2 – Legenda ecomapa	59
FIGURA 3 – Genograma e ecomapa da Mãe da Camila	112
FIGURA 4 – Genograma e ecomapa da Mãe da Gabriela	114
FIGURA 5 – Genograma e ecomapa da Mãe do Henrique.....	116
FIGURA 6 – Genograma e ecomapa da Mãe da Luiza.....	117

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – Quantitativo de equipes habilitadas no estado do Rio Grande do Sul, em 2016, em 18 municípios. Santa Maria, RS, 2020.....	54
QUADRO 2 – Caracterização dos participantes da etapa qualitativa do estudo. Santa Maria, RS, 2020	74
QUADRO 3 – Caracterização das crianças e adolescentes da etapa qualitativa do estudo. Santa Maria, RS, 2020.....	75

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – Características estruturais e assistenciais dos serviços de atenção domiciliar do Rio Grande do Sul participantes do estudo, RS, 2020.....	63
TABELA 2 – Modo de admissão dos usuários para os serviços de atenção domiciliar do Rio Grande do Sul participantes do estudo, RS, 2020.....	64
TABELA 3 – Crianças com necessidades especiais de saúde nos Serviços de Atenção Domiciliar do Rio Grande do Sul participantes do estudo, RS, 2020.....	72

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
AD 1	Atenção Domiciliar modalidade um
AD 2	Atenção Domiciliar modalidade dois
AD 3	Atenção Domiciliar modalidade três
AD	Atenção Domiciliar
ADS	Assistência Domiciliar à Saúde
AIDPI	Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APS	Atenção Primária à Saúde
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CCC	Crianças com Condições Complexas
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CPMI	Coordenação de Proteção Materno-Infantil
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CRIANDO	Grupo de Pesquisa Saúde do Neonato, Criança, Adolescente e Família
CRIANES	Crianças com Necessidades especiais de Saúde
CSHCN	Children With Special Health Care Needs
DINSAMI	Divisão Nacional de Saúde Materno-Infantil
DNCr	Departamento Nacional da Criança
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EMAD	Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipes Multiprofissionais de Apoio
ENPACS	Estratégia Nacional para Alimentação Complementar Saudável
ESF	Estratégia Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
IHAC	Iniciativa Hospital Amigo da Criança
IRAs	Infecções Respiratórias Agudas
MES	Ministério da Educação e Saúde
MI	Mortalidade Infantil
MS	Ministério da Saúde
ODM	Objetivos do Desenvolvimento do Milênio
OMS	Organização Mundial de Saúde
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PAD	Programa de Assistência Domiciliar
PAISC	Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança
PAISM	Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher
PAISMIC	Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher e da Criança
PET	Programa de Educação Tutorial
PMC	Programa Melhor em Casa
PNI	Programa Nacional de Imunização
PPGENF	Programa de Pós-graduação em Enfermagem
PROASP	Programa de Assistência à Saúde Perinatal
PROSAD	Programa Saúde do Adolescente
PSF	Programa Saúde da Família
RAS	Redes de Atenção à Saúde

SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SAMDU	Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SCNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UBS	Unidades Básicas de Saúde
UFSM	Universidade Federal de Santa Maria
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
VD	Visita Domiciliar

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	29
1.1 CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO.....	29
1.1.1 Dimensão histórica e conceitual da saúde da criança/adolescente	29
1.2 A TRANSIÇÃO EPIDEMIOLÓGICA DA INFÂNCIA NO BRASIL.....	39
1.3 OBJETIVO GERAL.....	42
1.3.1 Objetivos específicos	42
2 REVISÃO DE LITERATURA	43
2.1 POLÍTICAS PÚBLICAS E AS CRIANES NO BRASIL.....	43
2.2 O CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE	49
3 MÉTODO	53
3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO	53
3.2 CENÁRIO DO ESTUDO.....	53
3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	56
3.3.1 Etapa quantitativa	56
3.3.2 Etapa qualitativa	57
3.4 COLETA DE DADOS	57
3.4.1 Etapa quantitativa	57
3.4.2 Etapa qualitativa	58
3.5 ANÁLISE DE DADOS.....	59
3.5.1 Etapa quantitativa	59
3.5.2 Etapa qualitativa	60
3.6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	61
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	63
4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR NO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL.....	63
4.2 PERCEPÇÃO DE FAMILIARES CUIDADORES ACERCA DO CUIDADO A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE NOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR NO RS-BRASIL	74
4.2.1 Serviço de atenção domiciliar: percepção dos familiares cuidadores sobre as visitas domiciliares	75
4.2.2 O preparo do cuidador: orientações para o cuidado das CRIANES no domicílio	86
4.2.3 Limitações do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde	92
4.2.4 Possibilidades e expectativas do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde no SAD ..	107
4.3 RELACIONAMENTO DOS FAMILIARES CUIDADORES COM AS INSTITUIÇÕES E AS PESSOAS: GENOGRAMA E ECOMAPA	111
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	120
REFERÊNCIAS	125
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE PROFISSIONAIS)	139
APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS QUANTITATIVO	141
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE FAMILIARES/CUIDADORES)	145
APÊNDICE D – ROTEIRO ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	147
APÊNDICE E – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE	149
ANEXO A – PARECER DE APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (PROJETO)	150
ANEXO B – PARECER DE APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (EMENDA)	151

APRESENTAÇÃO

O projeto de dissertação de mestrado intitulado **“Serviço de atenção domiciliar a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde”** foi elaborado a partir de inquietações originadas por meio de experiências durante a formação como enfermeira.

Durante a graduação a aproximação com a saúde da criança e do adolescente aconteceu por meio da participação nos projetos de extensão, “Adolescer”, “Comemora PET” e “PET vai à escola”, desenvolvidos pelo Programa de Educação Tutorial (PET) Enfermagem. Estes visavam à realização de atividades de educação em saúde com essa população. Soma-se a isso, a realização do estágio administrativo e estágio supervisionado de conclusão de curso em Unidade de Internação Pediátrica.

Contribuí também para aproximação com a temática, minha inserção, durante o ano de 2016, no Grupo de Pesquisa Saúde do Neonato, Criança, Adolescente e Família (CRIANDO/UFSM), onde passei a me aproximar de projetos de pesquisa com foco na saúde da criança e do adolescente, e principalmente, das crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) suas famílias. Dentre estes destacam-se projetos como “Perfil de adolescentes acompanhados em um hospital de ensino”, “Fatores estressores de pais de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal”, “Caracterização da morbimortalidade de crianças e adolescentes egressos de uma unidade de terapia intensiva pediátrica” e “Índice de Saúde Infantil (ISI): Avaliação multicritério dos principais resultados e determinantes no Brasil”.

Além disso, em meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) caracterizei adolescentes que vivem com diabetes mellitus, acompanhados em ambulatório de um hospital de ensino, e realizei entrevistas a fim de conhecer a percepção deles acerca do autocuidado. Este estudo foi intitulado “Adolescentes com diabetes mellitus: perfil e perspectiva do autocuidado”, e contribui para amplificar minha vontade em pesquisar sobre as CRIANES.

Dessa maneira, o interesse em conhecer as particularidades dessa população se intensificou, possibilitando um olhar diferenciado sobre o tema. Assim, ao longo de minha formação foi possível perceber que a população de crianças com necessidades especiais de saúde tem emergido significativamente nas últimas décadas, e que apesar disso, eles ainda permanecem invisíveis nas taxas epidemiológicas nacionais e políticas públicas de saúde específicas. Isso resulta em fragilidade da assistência ofertada, e se constitui como uma lacuna no cuidado.

1 INTRODUÇÃO

1.1 CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

Para construção do objeto de estudo abordou-se dimensões do mesmo que serão apresentadas a seguir: dimensão histórica e conceitual, política, epidemiológica e do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde na perspectiva da atenção domiciliar e do cuidado familiar.

1.1.1 Dimensão histórica e conceitual da saúde da criança/adolescente

Ao longo dos anos que precederam o século XIX as crianças não possuíam papel significativo na sociedade, principalmente por não apresentarem linguagem bem desenvolvida, o que prejudicava sua comunicação. Por muito tempo as crianças eram consideradas como adultos em miniatura, ou seja, acreditava-se que não possuíam nenhuma característica aquém dos adultos, exceto pelo seu tamanho diminuído. Desse modo, as crianças permaneciam no círculo de convivência dos adultos, participando inclusive de jogos de azar, teatros e trabalho (ARIÈS, 1986).

No Brasil, durante o período colonial, o cenário permaneceu o mesmo, as crianças estavam sujeitas ao sistema familiar patriarcal e deveriam ser ícones de respeito e disciplina. Por esse motivo, eram submetidas a castigos físicos e punições, o que resultava em danos psicológicos, como a gagueira, que era comum entre crianças de famílias ricas ou que frequentavam as escolas de padres. Além disso, logo ao nascerem, as crianças eram separadas de suas mães biológicas e entregues às amas de leite ou as amas secas, geralmente escravas, as quais possuíam a responsabilidade de cuidar da criança até que a mesma pudesse agir por si própria (RIBEIRO, 2006).

Nesse cenário, as condições de vida as quais as crianças estavam expostas eram precárias, tanto relacionadas à higiene quanto a alimentação e vestimenta, visto que estas últimas eram prioritárias aos adultos, já que eles possuíam maior relevância frente à sociedade da época. Com isso, a sobrevivência das crianças era muito baixa e os índices de morbidade e mortalidade encontravam-se elevados. As principais doenças que acometiam as crianças eram as infectocontagiosas e parasitárias, como sarampo, varíola, verminoses e a escabiose (SANTOS FILHO, 1991).

Apesar dos altos índices de mortalidade infantil (MI), nada era feito a respeito, porque havia um conformismo por parte da sociedade vinculado à crença cristã de que as crianças possuíam associação com anjos, e o fato de morrerem muito novos implicava na necessidade de serem puros e inocentes para que pudessem se juntar ao “senhor”. Além disso, havia também a ideia de que ao morrer uma criança, ela seria facilmente substituída por outra, haja vista que o índice de natalidade da época era elevado (ARIÈS, 1986).

A criança passou a ser reconhecida pela sociedade como ser em desenvolvimento somente a partir do século XVIII. Nesse período, iniciou-se maior envolvimento das famílias em prol da criança, as quais passaram a prezar pela integridade de suas crianças por meio de gestos de carinho, zelo, educação e orientação (ARIÈS, 1986). Nesse contexto, as crianças tornaram-se o centro das famílias, mas apesar disso, durante o século XIX, ainda havia dificuldade da sociedade conservadora da época aceitar crianças nascidas fora do casamento e de mães solteiras, assim, o abandono era considerado comum e aceitável. Ademais, também era comum o abandono de filhos de escravas, para que essas se tornassem amas de leite dos filhos das famílias da elite (MARCÍLIO, 1998).

Frente a esse cenário, a sociedade, preocupada com o destino das crianças abandonadas, desenvolveu estratégias com o objetivo de abrigá-las e cuidá-las, embora ainda em condições de higiene e alimentação precárias. Essas entidades, geralmente, estavam relacionadas à igreja e se constituíam como instituições caritativas e casas de recolhimento (MARCÍLIO, 1998).

Além disso, ainda durante o século XIX, a Academia Brasileira de Medicina começou a se preocupar com o bem estar das crianças e iniciou estudos que visavam compreender os motivos da mortalidade elevada. Esses estudos centralizaram discussões sobre a importância da higiene para prevenção das doenças infecciosas, da boa alimentação e apontaram os riscos oferecidos as crianças por meio do aleitamento ofertado pelas amas de leite (FREYRE, 1978).

O fortalecimento da medicina enquanto ciência, baseada em estudos e pesquisas, fez despertar no estado, recém constituído no Brasil, interesse pelo apoio para disseminação de ideais sociais e políticos, que essa classe em ascensão poderia ofertar. Houve também engajamento social que contribuiu para construção de novos ideais. Essa junção entre ciência, população e política foi responsável pela ampliação de teorias, práticas e políticas que visavam à melhoria da qualidade de vida da população em geral (MACHADO et al., 1978).

Os avanços resultantes do movimento da Reforma Sanitária no país foram consolidados pela Constituição Federal (1988, p. 116) que estabeleceu a saúde como direito constitucional dos brasileiros, em seu artigo 196:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

As ações realizadas a partir dessa união, consistiram na ampliação da rede de saneamento básico nacional, com a distribuição de água tratada a população e a implementação das redes de esgoto nas cidades e também no campo. Essas medidas por si só resultaram em redução da transmissão de doenças infectocontagiosas, mas não foram somente elas que impulsionaram a redução da MI no país. Houve também a descoberta de medicamentos e as campanhas de imunização, que auxiliam no tratamento e na prevenção dessas doenças (GURGEL et al., 2014).

Ademais, o desenvolvimento de políticas sociais e assistenciais contribuiu para melhoria da qualidade de vida da população, principalmente referente à alimentação, visto que possuíam como enfoque as parcelas menos favorecidas da sociedade. Isso resultou na melhoria da renda e na redução das taxas de analfabetismo. Essa, por sua vez, possui estreita relação com a redução das taxas de fecundidade, as quais contribuíram significativamente com a transição demográfica da população brasileira e também para valorização das crianças (GURGEL et al., 2014).

A partir disso, foram desenvolvidas políticas públicas direcionadas para saúde da mulher e da criança, as quais centralizaram o foco das ações de saúde nessa população. Ao que tange à saúde das crianças, essas políticas viabilizaram a concepção da criança como ser em desenvolvimento e em formação, e por isso, demanda cuidados específicos (GURGEL et al., 2014). Nesse contexto, a saúde e bem estar das crianças passou a ser responsabilidade tanto das famílias quanto do estado, conforme o artigo 227 da Constituição Federal (1988, p. 228) que diz que:

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

Frente a esses avanços e a transição demográfica no Brasil, houve também uma transição epidemiológica marcada pela substituição das doenças infectocontagiosas por doenças não transmissíveis, como as doenças cardiovasculares, neoplasias, causas externas, doenças congênitas, complicações intraparto e relacionadas à prematuridade. Somado a isso,

houve ainda a modernização da saúde infantil e a utilização de tecnologias na saúde, com o uso de incubadoras e respiradores, sobretudo para o tratamento de doenças congênitas, adquiridas e traumas graves (MACINKO; GUANAIS; SOUZA, 2006; WONG, 2018). Essa transformação da saúde infantil permitiu a manutenção e prolongamento da vida de crianças que, nos anos anteriores, não sobreviveriam ao nascimento ou ao primeiro ano de vida.

Como resultado dessa transição epidemiológica emergiu um novo grupo de crianças que demandam de cuidados contínuos e, por vezes, com maior grau de complexidade. Esse grupo é constituído por crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, as quais foram descritas, inicialmente, nos Estados Unidos da América, por meio de estudos realizados por McPherson et al. (1998), responsável por instituir a nomenclatura desse grupo como “Children With Special Health Care Needs” (CSHCN). No ano seguinte, em 1999, no Brasil, foi realizada a tradução literal da nomenclatura, a qual ficou conhecida nacionalmente como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (CABRAL, 1999).

As CRIANES são caracterizadas por possuírem fragilidade clínica, geralmente, atrelada a uma ou mais condições crônicas de saúde, e vulnerabilidade social, a qual resulta das modificações que a doença crônica impõe no seu cotidiano (REZENDE; CABRAL, 2010). Assim, Van der Lee, et al. (2007) conceitua doença crônica como uma condição física, que se estenda por um período superior a três meses e não resulte em morte, mas que exige hospitalização, desestabilizando as atividades cotidianas. Além disso, o autor define que as condições crônicas de saúde resultam em limitações de função e papel social, causando dependência de tecnologias médicas, de medicamentos, dietas especiais e cuidados contínuos. Nesse ínterim, as CRIANES são crianças e adolescentes que possuem risco aumentado de desenvolver uma condição crônica de saúde, física, comportamental ou emocional, e por este motivo, necessitam de serviços e cuidados excedentes ao da população de mesma faixa etária, em geral (VAN DER LEE et al., 2007).

Além disso, essas crianças apresentam demandas de cuidados específicos, que variam de acordo com o diagnóstico, como cuidado medicamentoso, de desenvolvimento, tecnológico e cuidado habitual e modificado. O cuidado medicamentoso está relacionado ao uso de medicações contínuas, perante prescrição médica para uso em domicílio e que requeiram maior cuidado durante sua administração, como o controle rigoroso do horário e da dosagem. As demandas de desenvolvimento estão atreladas às disfunções neuromusculares e para tanto se faz necessário acompanhamento frequente do desenvolvimento psicomotor dessas crianças (CABRAL, 2004).

Quanto às demandas tecnológicas destacam-se aquelas crianças que precisam de algum tipo de tecnologia para manutenção da vida ou realização de alguma função fisiológica, como é o caso da oxigenoterapia, gastrostomia e traqueostomia, por exemplo. E, as demandas de cuidado habitual modificado se manifestam por meio de limitações no desenvolvimento de tarefas cotidianas ou até mesmo, relacionam-se às perturbações na rotina das crianças, como por exemplo, as visitas frequentes aos serviços de saúde, a necessidade de auxílio para realizar as atividades de higiene, vestir-se ou alimentar-se (CABRAL, 2004).

Para Rezende e Cabral (2010) as CRIANES constituem a principal parcela de crianças egressas das unidades de terapia intensiva neonatal e pediátrica e apresentam maior probabilidade de desenvolver uma condição física, de desenvolvimento de comportamento ou emocional crônica. Nessa perspectiva, Stein et al. (1993) define como condição crônica na infância aquelas de progressão prolongada com duração média de um ano. Geralmente a condição crônica na infância resulta em limitações de função ou papel social, dependência de medicamentos, dieta especial, dispositivo tecnológico ou cuidados, além de gerar demanda de serviços de saúde ou educacionais maiores e mais frequentes quando comparadas às outras crianças (STEIN et al., 1993).

Em razão da viabilização da sobrevivência dessas crianças, muitas delas chegam à adolescência, fato que não acontecia com frequência antes das transformações na saúde da criança. A palavra adolescência deriva do termo latim “*adolescere*” cujo significado é “faz-se homem/mulher” ou então “crescer na maturidade” (MUSS, 1976). No período anterior ao século XX não se tinha conhecimento da adolescência enquanto fase do desenvolvimento, portanto, acreditava-se que os indivíduos passavam diretamente da infância para a fase adulta (FERREIRA; NELAS, 2016). Nos dias atuais, a adolescência é definida como uma fase de transição entre a infância e a vida adulta, marcada por diversas alterações físicas, emocionais, sociais, endócrinas e sexuais, que resultam em comportamentos inusitados tanto para o adolescente quanto para seus familiares e amigos (FERREIRA; NELAS, 2016; MIRIAM, 2006).

Para tanto, quando uma criança/adolescente adoece a família torna-se a principal provedora de cuidado, principalmente, no domicílio. Diante disso, todo sistema familiar precisa se reorganizar e adaptar às implicações resultantes do processo de adoecimento, gerando estresse. A rotina da criança/adolescente e da família se altera em razão da hospitalização frequente e internações prolongadas decorrentes da agudização dos quadros crônicos, além das visitas rotineiras aos serviços de saúde, administração de medicamentos e

realização de cuidados, por vezes complexos (SILVA; CORREA, 2006; VIEIRA; LIMA, 2002; BARBOSA; SOUSA; LEITE, 2015).

Diante do exposto, salienta-se que o cuidado não é individualizado, mas sim compartilhado entre os membros que constituem a família. A saber, a família compreende muito mais do que somente os indivíduos que possuem laços consanguíneos ou união civil. De acordo com Wright e Leahey (2012, p.48): “[...] a família é quem seus membros dizem que são”. Assim, considera-se como família a união de pessoas por meio de laços afetivos, interesses comuns ou proximidade física (WRIGTH; WATSON; BELL, 1996).

Nessa perspectiva, a família caracteriza-se como principal responsável por atender as demandas das CRIANES, as quais exigem constante vigilância, execução de cuidados intensos e complexos de competência profissional, e que a família precisa incorporar em seu cotidiano (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013; NEVES et al., 2015). A partir disso, a família busca envolver-se ao máximo no cuidado da criança e proporcionar-lhe melhor qualidade possível, direcionando todas suas ações em prol desse cuidado, fator que impacta diretamente na qualidade de vida dessas famílias e também nas suas relações com o mundo (BALTOR et al., 2013).

A partir desse contexto a família incorpora o papel de cuidador, visto que o cuidador é aquele indivíduo com ou sem laços consanguíneos, que auxilia no desenvolvimento de atividades cotidianas ou de cuidado e que deve fazer parte das ações profissionais de atenção à saúde (BRASIL, 2016a). Assim, a família precisa também ser alvo das estratégias de cuidado, competindo aos profissionais de saúde orientá-la, capacitá-la e acompanhá-la no desenvolvimento do cuidado às CRIANES, bem como auxiliar essa família a adaptar-se às alterações na rotina e enfrentar o estresse resultante da condição crônica na infância (SILVA, CORREA, 2006; ANDRADE, MARCON, SILVA, 1997).

Além disso, quando se trata do cuidado às crianças e adolescentes com condição crônica, o profissional deve ultrapassar as limitações da transmissão de conhecimento, descentralizando o foco da doença e passar a considerar o contexto histórico, social, cultural e econômico da família. Assim, torna-se imprescindível incluir as CRIANES e suas famílias a um modelo de cuidado que compreenda todas as demandas específicas desses usuários e que ao mesmo tempo consiga englobar a família como parte integrante da assistência (BALTOR et al., 2013).

Dessa maneira, destaca-se a Atenção Domiciliar (AD) como modalidade de atenção à saúde capaz de suprir as demandas de cuidado das CRIANES e de suas famílias, visto que ela é uma modalidade que potencializa a conexão dos serviços de saúde com o usuário, além de

garantir a continuidade e integralidade do cuidado (BRASIL, 2012a). Nessa perspectiva o termo “cuidado domiciliar” é conceituado por Lacerda (2000, p. 34) como o:

Cuidado desenvolvido com o ser humano (clientes e familiares), no contexto de suas residências, e faz parte da assistência à saúde dos envolvidos. Compreende o acompanhamento, a conservação, o tratamento e a recuperação de clientes, de diferentes faixas etárias, em resposta às suas necessidades e às de seus familiares.

O cuidado domiciliar é descrito nas fontes documentais desde os períodos mais remotos da história, sendo identificado já no antigo Egito e na antiga Grécia. Hipócrates (460 a.C.-377 a.C.), médico Grego considerado o pai da medicina, relata em seu livro “*Tratado sobre os ares, as águas e os lugares*” casos exitosos relacionados ao cuidado domiciliar, sendo esta a única modalidade de cuidado possível existente na época. Mais tarde, durante o século XVII, encontram-se relatos do médico Samuel Hahnemann, precursor da homeopatia, o qual tinha por costume permanecer junto aos pacientes no domicílio acompanhando sua evolução, uma vez que não existiam instituições direcionadas ao cuidado de pessoas doentes. Em vista disso, ressalta-se que as instituições de internação com vistas a reabilitação da saúde passaram a existir muitos anos após esse período (TAVOLARI; FERNANDES; MEDINA, 2000).

O Dispensário de Boston, no ano de 1796, sediou o primeiro serviço organizado de Assistência Domiciliar à Saúde (ADS). Esse modelo foi seguido pelo *Public Health Nurse* liderado pela enfermeira Lillian Wald em 1850, o qual se manteve ao longo dos anos e atualmente ainda vigora nos Estados Unidos da América como serviço privatizado, financiado por seguradoras de saúde locais (MONK, 1998; TAVOLARI; FERNANDES; MEDINA, 2000).

No Brasil, o cuidado domiciliar organizado teve início em 1949 vinculado ao Ministério do Trabalho, levou o nome de Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência (SAMDU). Já em 1963 a atenção domiciliar passou a ser planejada pelo setor público com o serviço denominado Assistência Domiciliar do Hospital de Servidores Públicos de São Paulo. Atualmente existem várias empresas que fornecem cuidado domiciliar de forma privatizada, entretanto, o país conta com a atenção domiciliar acoplada ao Sistema Único de Saúde (SUS) de maneira gratuita e de amplo acesso a todos os usuários que requeiram essa modalidade de atenção (REHEM; TRAD, 2005).

A AD é conceituada como uma modalidade de atenção à saúde responsável pela promoção à saúde, prevenção, reabilitação, tratamento de doenças e cuidados paliativos

realizados no domicílio. Além disso, ela pode ser substitutiva a outros serviços de saúde quando garantir a execução do cuidado de qualidade sem o auxílio deles, ou pode ser complementar quando der continuidade aos cuidados iniciados em outros serviços (BRASIL, 2012a). Essa modalidade de atenção se baseia nos princípios de equidade e difusão do acesso, integralidade e humanização da assistência, além de prezar pelo acolhimento de seus usuários. E, está incorporada ao sistema de regulação e por isso serve como um elo entre os demais pontos de atenção à saúde, garantindo resolutividade e continuidade do acesso (BRASIL, 2016a).

A AD é recomendada para os usuários que, em função da sua condição de saúde, apresentem dificuldade de sair da sua residência, ou seja, algum grau de restrição ao leito ou ao lar e que apresentem estabilidade clínica, seja de caráter temporário ou permanente, de maneira que a atenção domiciliar seja a melhor estratégia para melhora do quadro clínico e prevenção de novos agravos. A saber, a atenção domiciliar está organizada em três modalidades de atenção, a fim de operacionalizar o cuidado e incluir o paciente naquela que atenda de maneira adequada e efetiva suas demandas em saúde. São elas, atenção domiciliar de nível um (AD 1), nível dois (AD 2) e nível três (AD 3) (BRASIL, 2016a).

Na modalidade AD 1 o cuidado é realizado pelas equipes da Atenção Básica (AB) por meio de acompanhamento regular ao usuário, de modo que este deva se encontrar em estabilidade clínica, sem que haja necessidade de intervenção da equipe multiprofissional, e os cuidados realizados pelo cuidador no domicílio sejam satisfatórios. Dessa forma, a periodicidade das visitas é menor e a AB deve estar amparada pelo apoio de outros serviços da rede, como os núcleos de apoio à saúde da família, ambulatórios de especialidades e centros de reabilitação (BRASIL, 2016a).

A respeito da modalidade AD 2, são realizados cuidados frequentes, intensificados e sequenciais, que demandem regularidade de visitas no mínimo semanais, com a finalidade de dar continuidade ao cuidado iniciado no hospital ou prevenir a ocorrência da hospitalização. Os usuários elegíveis para essa modalidade são aqueles com patologias agudas, crônicas com ou sem agudização dos casos. Também são considerados elegíveis os recém-nascidos prematuros e com baixo peso e os usuários que demandam cuidados paliativos para alívio da dor e sofrimento (BRASIL, 2016a).

Quanto a modalidade AD 3, são incluídos todos os usuários da modalidade AD 2 quando estes demandarem cuidados com maior periodicidade de acompanhamento, principalmente da equipe multiprofissional. Além disso, eles devem requerer o uso de

equipamentos ou procedimentos de maior complexidade, como ventilação mecânica, nutrição parenteral, transfusão sanguínea, entre outros (BRASIL, 2016a).

O atendimento aos usuários nas modalidades AD 2 e AD 3 é de responsabilidade do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). De acordo com a Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016, que redefine a atenção domiciliar no âmbito do SUS e atualiza as equipes habilitadas, o SAD é definido como serviço complementar a AB e aos serviços de urgência, além de ser tanto complementar quanto substitutivo à internação hospitalar. Esse serviço tem como objetivos a humanização da assistência e empoderamento dos usuários e suas famílias ou cuidadores, redução do período de internação, bem como, a diminuição da frequência das hospitalizações e também a desinstitucionalização e otimização dos recursos financeiros e estruturais das Redes de Atenção à Saúde (RAS) (BRASIL, 2016a).

As RAS são definidas como o conjunto de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, conectadas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, visando à integralidade do cuidado. Elas foram pactuadas com o intuito de correlacionar os serviços de saúde que se encontravam fragmentados diante do cenário atual de transição demográfica e epidemiológica. Assim, caracteriza-se pelo foco nas demandas de saúde da população, pela responsabilização na atenção contínua e integral, pelo cuidado multiprofissional, compartilhamento de objetivos e compromissos com os resultados sanitários e econômicos e comunicação horizontal entre os pontos de atenção, na qual o centro se encontra na Atenção Primária à Saúde (APS) (BRASIL, 2010; MENDES, 2011).

Seu objetivo é proporcionar a integração sistêmica, de ações e serviços de saúde com garantia de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada. Além disso, visa qualificar o desempenho do SUS, em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária e eficiência econômica (BRASIL, 2010; MENDES, 2011).

Nas RAS, o SAD é organizado a partir de uma base territorial, servindo como referência em atenção domiciliar para os usuários dessa região e trabalhando em conjunto com a AB e outros serviços constitutivos das RAS, atuando como matriciadores das equipes quando necessário. Ademais, é facultado aos municípios a instalação do SAD em sede própria, podendo estar alocado junto a outro estabelecimento de saúde conforme normas específicas, recebendo financiamento repassado mensalmente do Fundo Nacional de Saúde para o fundo de saúde do ente federativo beneficiado (BRASIL, 2016a).

Além disso, ele deve gerenciar e operacionalizar as Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP), responsáveis pela execução dos cuidados (BRASIL, 2016a). Essas equipes têm como atribuições

identificar, orientar e capacitar os cuidadores, de modo a envolvê-los no cuidado, respeitando suas potencialidades, crenças e limitações. Também devem acolher as dúvidas e queixas dos usuários, familiares e cuidadores, tornando-os sujeitos no processo de cuidar. Para isso, os profissionais precisam utilizar linguagem clara e objetiva e proporcionar espaços de cuidado e de trocas de experiências. Essas equipes devem trabalhar em articulação com as RAS, operacionalizando fluxos para admissão e alta dos usuários, bem como pactuar fluxos para atestado de óbito (BRASIL, 2016a).

As EMAD e as EMAP devem ser cadastradas no Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES), sendo a EMAD pré-requisito para instalação da EMAP, visto que esta funciona como serviço de apoio àquela. A EMAD realizará atendimento de no mínimo uma vez por semana a cada usuário e para isso conta com profissionais médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, auxiliares e técnicos de enfermagem, sendo dividida em EMAD um e dois, variando apenas a carga horária de atuação desses profissionais. As EMAP terão composição mínima de três profissionais de nível superior, entre eles assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo, farmacêutico ou terapeuta ocupacional, os quais devem executar carga horária mínima de noventa horas de trabalho por mês (BRASIL, 2016a).

Ao que se refere à atenção domiciliar para CRIANES, destaca-se que o SAD se constitui como melhor estratégia de acompanhamento dessas crianças, visto que o cuidado de usuários com doença crônica deve acontecer de maneira integral, e isso só é possível se houver uma organização em rede (MALTA; MERHY, 2010). Essa articulação com os demais serviços de saúde resulta em melhor qualidade e resolutividade da assistência, minimizando assim a peregrinação, comum entre as famílias das CRIANES em busca de acesso aos serviços, além disso, o SAD conta com equipe multiprofissional própria, fator que viabiliza ainda mais o cuidado integral (BRASIL, 2016b; NEVES et al., 2015).

O SAD também pode proporcionar a essas crianças, adolescentes e suas famílias um cuidado mais humanizado, haja vista que estes não serão afastados do seu ambiente domiciliar, da sua rotina e nem do convívio social, como é comum acontecer no caso das internações hospitalares. Outro aspecto positivo da atenção domiciliar às CRIANES é o empoderamento do usuário e de sua família, por meio da sua inclusão no cuidado, uma vez que entre as atribuições desse serviço estão a capacitação, orientação e assistência aos familiares e cuidadores. Dessa maneira, são supridas ou minimizadas as principais lacunas no cuidado às CRIANES, que seria a sobrecarga dos familiares e a falta de capacitação e segurança para realização do cuidado no domicílio (BRASIL, 2016b).

1.2 A TRANSIÇÃO EPIDEMIOLÓGICA DA INFÂNCIA NO BRASIL

Durante muitos séculos, em âmbito mundial, a taxa de natalidade se manteve elevada, assim como, a taxa de MI. Isso acontecia porque as condições de higiene e nutrição da época não eram favoráveis ao crescimento e desenvolvimento saudável das crianças. Em Portugal, no ano de 1960, a taxa de MI era de 77,5 óbitos a cada mil crianças nascidas vivas, enquanto na Alemanha e na Espanha essa taxa se manteve em aproximadamente 35 óbitos a cada mil crianças nascidas vivas (PORDATA, 2018). No Brasil, durante o século XIX até meados dos anos de 1940, o cenário não era diferente. Em função disso, a mortalidade de crianças nos primeiros anos de vida era alarmante (IBGE, 2017).

Durante o ano de 1940, foram registrados 146,6 óbitos de crianças menores de 1 ano para cada mil nascidas vivas. Além disso, os óbitos de crianças entre 1 e 4 anos foi de 76,7 por mil (IBGE, 2017). Em estudo retrospectivo realizado no município de São Paulo, evidenciou-se que a principal causa de óbitos infantis foi por doenças infecciosas e parasitárias, representando 45,7% dos óbitos em 1901 e 22,1% em 1960. Dentre essas, as afecções que mais se destacaram foram diarreia e enterite, responsáveis por 20,1% dos óbitos. Em nível mundial, a diarreia foi a principal causa de óbito infantil nos países menos desenvolvidos, e representou 3,3 milhões de mortes de crianças menores de cinco anos, no ano de 1993 (BUCHALLA; WALDMAN; LAURENTI, 2003).

As evoluções registradas na saúde da criança, como a transformação do conceito de criança, a melhoria das condições de higiene e nutrição, o desenvolvimento das políticas e os avanços tecnológicos nas ciências e na medicina proporcionaram redução da taxa de mortalidade. Houve diminuição de 117,6 óbitos a cada mil crianças menores de 1 ano nascidas vivas do ano de 1940 a 2000. Em nível nacional, atualmente, a taxa de mortalidade de crianças menores de um ano é de 13,3 óbitos a cada mil, e a taxa para crianças entre 1 e 4 anos é de 2,2 óbitos a cada mil nascidas vivas, enquanto que a nível global essa taxa diminuiu cerca de 50% de 12,7 milhões em 1990 para 6,3 milhões em 2013 (IBGE, 2017; UNICEF, 2014).

A partir disso, as mortes por desnutrição, doenças infecciosas e parasitárias foram substituídas por patologias congênitas e doenças não transmissíveis. O câncer passou a representar 12,1% dos óbitos infantis no ano de 1960 (SCHRAMM et al., 2004). Além disso, as principais causas de morte de crianças no ano de 2013 em todo o mundo foram por complicações da prematuridade, intraparto, pneumonia, diarreia e malária. Além disso, estudo

evidencia que cerca de 1 em 33 crianças é afetada por anomalias congênitas, e que em um ano, as mesmas representarão 3,2 milhões de pessoas com deficiências relacionadas a esses defeitos congênitos (LIU, et al. 2015). Ademais, houve aumento de 10 milhões na prevalência de sobrepeso em crianças, de 2000 a 2013 (NG et al., 2014).

Essa transição epidemiológica fez emergir uma categoria de crianças clinicamente frágeis e que demandam de cuidados contínuos e, por vezes, com maior grau de complexidade, geralmente acometidas por uma condição crônica. De maneira geral, as doenças crônicas são a causa de 72% das mortes no mundo e em 2020 representarão 80% das causas de doença dos países em desenvolvimento (BRASIL, 2013a). Em estudo realizado pelo Instituto Fernandes Figueira evidenciou-se que 84,2% das internações de crianças na instituição foram de Crianças com Condições Complexas (CCC). Entre estas condições, 80,8% se referem a anomalias genéticas e congênitas, 68% a doenças respiratórias, 47,3% a doenças neuromusculares e 42,4% a doenças gastrointestinais (BRASIL, 2016b). Além disso, nos EUA cerca de 15% a 20% das crianças e adolescentes de zero a dezessete anos possuem alguma necessidade especial de saúde (BETHELL et. al., 2014).

No Brasil, a prevalência de crianças de zero a 12 anos de idade com necessidades especiais de saúde é de 25,3%. Entre essas crianças, 13,5% fazem uso de medicação contínua para o tratamento de afecções crônicas, 12,9% faz acompanhamento psicossocial, escolar ou com médico e 10% fazem uso dos serviços de saúde de maneira geral. As principais morbidades que acometeram a população de CRIANES nos anos de 2014 a 2017 foram asma, alergias, doença infectocontagiosa, alteração comportamental ou emocional, problemas gastrointestinais, epilepsia ou crise convulsiva e transtorno do déficit de atenção e hiperatividade respectivamente (ARRUÉ, 2018).

No Rio de Janeiro, entre 1997 e 2001, as CRIANES representavam 74,2% dos egressos da terapia intensiva neonatal e 6,3% da terapia intensiva pediátrica, e no ano de 2005, elas constituíam 58,5% das crianças em acompanhamento ambulatorial de um hospital-escola (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013). Além disso, em estudo realizado no município de Ribeirão Preto/SP com 102 crianças dependentes de tecnologia evidenciou-se que 29,3% eram prematuros, 65,7% possuíam algum problema congênito, 30,4% sofreram intercorrências durante o parto e/ou no período neonatal e 30,4% apresentaram complicações por causas adquiridas. Dentre essas crianças todas demandavam cuidados habituais modificados, quase todas faziam uso de tratamento medicamentoso e 74 faziam acompanhamento por alterações no desenvolvimento (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012).

Com relação às CRIANES em cuidados domiciliares, evidenciou-se, em estudo realizado em Programa de Atenção Domiciliar de um hospital universitário de Belo Horizonte/MG, que das 42 crianças e adolescentes atendidos pelo programa, a maioria recebeu mais de um diagnóstico. Entre esses estão os agravos de etiologia neurológica (40,0%), doenças respiratórias (29,0%), genéticas (29,0%) e doenças neoplásicas (26,0%). Além disso, 40,0% deles fazem uso de anticonvulsivantes, 34,0% de ansiolíticos, hipnóticos e antidepressivos, 24,0% de antiácidos e 21,0% de antineoplásicos. E, 73,8% deles foram acompanhados por um período inferior a seis meses (MARIANI; DUARTE; MANZO, 2016).

Em outro estudo realizado com os SAD no estado do Paraná, constatou-se que dos oito SAD pesquisados, um não estava assistindo nenhuma criança no momento da pesquisa e os demais atendiam entre uma e dez crianças de zero a 12 anos incompletos. Os principais diagnósticos foram paralisia cerebral, hidrocefalia e prematuridade. Das 35 crianças pesquisadas, 60% faz uso de traqueostomia e/ou gastrostomia, 31,4% e 28,6% demandam oxigenoterapia e aspiração de vias aéreas respectivamente, enquanto 17,1% fazem uso de ventilação mecânica e 14,3% fazem uso de medicação contínua (ROSSETTO, 2017).

Verificou-se por meio de revisão de literatura,¹ que há pouca visibilidade aos SAD habilitados juntos ao Ministério da Saúde (MS), visto que dos quinze estudos incluídos na pesquisa, apenas três o mencionavam. Além disso, a revisão evidenciou que o foco da AD está centrado no paciente idoso, já que essa população foi abordada na maioria dos estudos, enquanto as crianças e adolescentes aparecem como usuárias da AD em quatro deles. Nesses estudos com pacientes pediátricos, os motivos da sua inclusão na AD foram diagnósticos como, síndrome de West, Werdnig-Hoffmann, anomalias cromossômicas, paralisia cerebral, prematuridade e asfixia perinatal.

Além disso, este estudo se justifica, uma vez que o tema estudado está presente na Agenda Nacional de Prioridades em Pesquisa (BRASIL, 2018a), converge com a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança e com a linha de pesquisa: Políticas e práticas na saúde do neonato, criança, adolescente e suas famílias nos diferentes contextos de atenção à saúde, do Grupo de Pesquisa CRIANDO, no qual foi desenvolvido.

Acredita-se que o conhecimento construído sobre o serviço de atenção domiciliar às CRIANES possibilite uma visão geral da inserção dessa população na AD no estado do Rio

¹ Revisão de literatura realizada no mês de junho de 2018, na base de dados LILACS, com recorte temporal a partir de 2011, período em que houve a criação do Programa Melhor em Casa, do Ministério da Saúde, o qual implementa um novo modelo de atenção domiciliar vinculado ao Sistema Único de Saúde. As palavras-chave utilizadas foram o serviço de atenção domiciliar; serviços de atenção domiciliar; paciente domiciliar e pacientes e o descritor assistência domiciliar.

Grande do Sul, denotando as fragilidades e potencialidades do cuidado. Isso proporcionará aos profissionais conhecimento para corroborar na elaboração e execução do planejamento do cuidado e de ações de educação em saúde, a fim de tornar os usuários e seus familiares agentes ativos no processo de saúde-doença.

Frente ao exposto, este estudo busca responder o seguinte questionamento: Como ocorre a inserção e o cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar do Rio Grande do Sul?

1.3 OBJETIVO GERAL

Analisar o cuidado prestado a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde em serviços de atenção domiciliar no estado do Rio Grande do Sul.

1.3.1 Objetivos específicos

- Caracterizar os serviços de atenção domiciliar utilizados por crianças com necessidades especiais de saúde.
- Conhecer as demandas de cuidado e a necessidade especial de saúde de crianças e adolescentes assistidos pelos serviços de atenção domiciliar.
- Descrever a percepção da família acerca do cuidado, realizado pelos serviços de atenção domiciliar, às crianças com necessidades especiais de saúde.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 POLÍTICAS PÚBLICAS E AS CRIANES NO BRASIL

As políticas públicas na saúde da criança no Brasil são resultado, em primeiro lugar, da preocupação dos proprietários das indústrias com o absenteísmo das mães trabalhadoras frente ao adoecimento de seus filhos. Dessa forma, em 1920 iniciaram-se as discussões acerca do aleitamento materno como estratégia para redução da morbidade infantil (GAIVA, 2006). A partir disso, houve o interesse da Sociedade Brasileira de Medicina na saúde infantil, com enfoque para as ideologias higienistas, seguido da associação entre Estado-medicina que impulsionaram a elaboração de estratégias para redução da MI e implantação de políticas públicas voltadas para esta população (FREYRE, 1978).

Durante o período do Estado Novo, entre 1937 e 1945, foi instituído o primeiro programa estatal de proteção à maternidade, infância e adolescência, sob responsabilidade do Departamento Nacional de Saúde do Ministério da Educação e Saúde (MES). Em 1940 este programa passou a ser coordenado pelo Departamento Nacional da Criança (DNCr), o qual tinha como atribuições a realização de estudos e orientar a opinião pública acerca do problema social da maternidade, infância e adolescência, bem como estimular, orientar e fiscalizar órgãos públicos e privados para a proteção dessa população. Esse departamento tinha como foco o programa alimentar, educativo, de formação de pessoal e de imunização, com o objetivo de normatizar a assistência às mães e filhos, e reduzir a MI, por meio da resolução de demandas pontuais e agudas (BRASIL, 2011a).

Em 1953 houve a separação do MES, e a partir disso o MS incorporou o DNCr, o qual foi extinto em 1969, seguido da criação da Coordenação de Proteção Materno-Infantil (CPMI) em 1970. A esta foram atribuídas as ações de planejamento, orientação, coordenação, controle e fiscalização das atividades de proteção à maternidade, infância e adolescência, conforme Decreto nº 66.623, de 22 de maio de 1970. Mais tarde essa coordenação viria a chamar-se Divisão Nacional de Saúde Materno-Infantil (DINSAMI) (BRASIL, 2011a).

No ano de 1975, foi instituído o Programa Nacional de Saúde Materno-Infantil, com a finalidade de contribuir para a redução da morbidade e da mortalidade da mulher e da criança. Ele resultou no aumento da cobertura de atendimento à mulher e à criança e apresentava caráter preventivo. Entre suas ações destacam-se as que visavam à garantia de nutrição adequada, à assistência durante a gestação, parto e puerpério, além da disseminação de informações e incentivo ao aleitamento materno (BRASIL, 2011a). Ainda, nesse mesmo ano

foi instituída a Lei nº 6.202, que tem como princípio fundamental garantir o direito da gestante em continuar com os estudos no domicílio no período de três meses após o parto. Esta destina-se sobretudo às gestantes adolescentes, oferecendo oportunidade de continuidade na formação escolar (BRASIL, 2017a).

Em 1983, o MS, por meio da DINSAMI, elaborou o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher e da Criança (PAISMC), o qual objetivou ampliar a capacidade dos serviços públicos de saúde para atendimento resolutivo às mulheres e crianças. No ano de 1984 o PAISMC se dividiu em Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) e Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança (PAISC), ambos funcionavam de maneira integrada e buscavam solucionar os problemas emergentes e mais frequentes relacionados a essa população. Eles tinham como objetivo diminuir a morbimortalidade infantil e materna, e aumentar a cobertura e a capacidade resolutiva dos serviços (BRASIL, 2011a).

O PAISC priorizava a assistência às crianças pertencentes aos grupos de risco por meio do enfrentamento as adversidades nas condições de saúde dessa população. Suas principais ações consistiram no acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, incentivo ao aleitamento materno, controle das doenças diarreicas e das Infecções Respiratórias Agudas (IRAs) e a imunização (BRASIL, 2011a). Ainda, em 1989, o MS oficializou o Programa Saúde do Adolescente (PROSAD), a fim de normatizar as ações de saúde na adolescência, porém esse programa não se efetivou de fato nas políticas brasileiras (BRASIL, 1993).

Na sequência, em 13 de julho de 1990, foi aprovada a Lei nº 8.069, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), garantindo às crianças e adolescentes direitos, como a proteção da integridade física e psicológica, lazer e bem-estar, e atribuindo à família, comunidade e Estado a obrigação de assegurar a execução desses direitos. Além disso, o ECA instituiu que a infância compreende o período de zero a doze anos de idade incompletos e a adolescência de 12 a 18 anos de idade (PEREZ; PASSONE, 2010). Ainda, com vistas aos direitos do adolescente, em 7 de dezembro de 1993 foi instituída a Lei Orgânica da Assistência Social - Lei nº 8.742, a qual em seu artigo 203 garante auxílio e proteção aos adolescentes, principalmente aqueles em situação de vulnerabilidade (BRASIL, 2017a).

Outro marco importante nas políticas públicas voltadas à saúde da criança foi a implantação em 1991, do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e, em 1994, do Programa Saúde da Família (PSF) pelo Ministério da Saúde. Estes trouxeram avanços na saúde da criança, visto que impulsionaram a disseminação de informação e orientações por meio da aproximação e construção de vínculo com a sociedade (MENDES, 2012). Além

disso, em 1991, foi instituído o Programa de Assistência à Saúde Perinatal (PROASP), o qual institui o alojamento conjunto nas unidades hospitalares, incentivando o aleitamento materno. Seguindo a mesma linha o MS lançou, em 1995, a Iniciativa Hospital Amigo da Criança (IHAC) (BRASIL, 2011b).

Com a finalidade de reduzir rápida e significativamente a mortalidade infantil, em 1996, foi adotada a Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância (AIDPI). Essa ação foi resultado da pactuação da Organização Mundial de Saúde (OMS) e Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) com o país, e se caracteriza por considerar de maneira simultânea e integrada as doenças prevalentes na infância (BRASIL et al., 2017b). Além disso, nesse mesmo ano, foi implementada a Lei nº 9.263 que dispõe sobre o planejamento familiar. Ela não se destina diretamente ao público adolescente, mas menciona indiretamente essa população ao garantir a saúde sexual e saúde reprodutiva na atenção à mulher, ao homem ou ao casal, dentro de uma visão de atendimento global e integral à saúde (BRASIL, 2017a).

O MS lançou pela Portaria Ministerial nº 693 de cinco de julho de 2000, a Norma de Atenção Humanizada do Recém-Nascido de Baixo Peso – o Método Canguru e criou o Programa Nacional de Humanização do Pré-Natal e Nascimento, por meio da Portaria nº 569/2000. Além disso, ainda em 2000, o Brasil assumiu a meta dos Objetivos do Desenvolvimento do Milênio (ODM) em reduzir dois terços da MI até o ano de 2015 (MS, 2012).

Em 2004, o MS lançou a Agenda de Compromissos para a saúde integral da criança e redução da MI, com vistas a proporcionar o nascimento, crescimento e desenvolvimento saudáveis e combater distúrbios nutricionais e às doenças prevalentes na infância. Em 2005 o MS lançou o Marco Legal da Saúde do Adolescente, documento que constitui instrumentos legais de proteção aos direitos dessa população e garantia do pleno exercício de seu direito fundamental à saúde, em âmbito nacional e internacional (BRASIL, 2005). Um ano após foi implementada a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens, a qual visa articular a atenção à saúde de adolescentes e jovens à rede de atenção do SUS em todos seus níveis. Essa política transforma a maneira de como essa população é percebida no campo da saúde e apresenta uma concepção mais abrangente, que inclui uma combinação de intervenções práticas, capazes de promover o desenvolvimento saudável desta população e um arcabouço teórico que estimula a reflexão e novos conhecimentos (BRASIL, 2006a).

Em 2007, o MS elaborou um manual para atender adolescentes de forma resolutiva e participativa. O manual foi constituído por princípios e diretrizes do atendimento aos adolescentes e jovens; diagnóstico e planejamento das ações de promoção à atenção,

objetivando prover orientações básicas para nortear as ações e serviços de saúde (BRASIL, 2007). Em 2008, impulsionou-se a educação continuada dos profissionais de saúde das Unidades Básicas de Saúde (UBS) e Estratégia Saúde da Família (ESF) por meio da Rede Amamenta Brasil. Já, em 2009 instituiu a Estratégia Brasileirinhos e Brasileirinhas Saudáveis, com foco na qualidade de vida das crianças, estimulando o incentivo ao desenvolvimento de suas habilidades físicas, afetivas, cognitivas e sociais, pela oferta de cuidados ampliados, descentralizando o foco da assistência da sobrevivência (BRASIL, 2008).

Além disso, em 2010 foram aprovadas as Diretrizes Nacionais de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes na Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde, as quais buscaram uma abordagem sistêmica acerca dos adolescentes, de modo a modificar o quadro nacional de vulnerabilidade e influenciar no desenvolvimento saudável dessa população (BRASIL, 2017). Em 2011 foi implantada, pelo MS, a Rede Cegonha como resposta a política das RAS instituída no ano anterior. A Rede Cegonha objetiva garantir segurança e qualidade assistencial à mulher em todo seu ciclo reprodutivo, bem como garantir à criança segurança e o cuidado integral ao nascimento, crescimento e desenvolvimento. Como estratégia complementar a Rede Cegonha, em 2013, o MS instituiu a Estratégia Amamenta e Alimenta Brasil integrando a Rede Amamenta Brasil e a Estratégia Nacional para Alimentação Complementar Saudável (ENPACS) (BRASIL, 2011c). Em 2014 foi aprovada a Portaria Interministerial nº 1.082, que institui as diretrizes para a implantação e implementação da atenção à saúde dos adolescentes em conflito com a lei, em regime de internação e internação provisória (BRASIL, 2017).

Ademais, em 2014, por meio de pactuação ocorrida na 8ª reunião da Comissão Intergestores Tripartite (CIT), entre a Coordenação-Geral de Saúde da Criança e Aleitamento Materno (CGSCAM) e o MS, institui-se a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do SUS. Essa política entrou em vigor no ano de 2015 através da Portaria Nº 1.130, de 5 de agosto de 2015, e tem como objetivo ofertar cuidado integral às crianças desde a gestação até os nove anos de idade, de maneira a promover a saúde das crianças e o aleitamento materno. A política também prioriza a primeira infância e as populações de maior vulnerabilidade, visando à redução da morbimortalidade infantil e desenvolvimento saudável e de qualidade (BRASIL, 2015a).

Ainda, a PNAISC apresenta, em seu eixo estratégico IV, ações direcionadas à prevenção de doenças crônicas na infância, bem como ao cuidado qualificado nos casos já diagnosticados. A política compreende a complexidade e impacto das doenças crônicas para crianças e suas famílias, e, portanto, propõe estratégias que visem à atenção integral desses

usuários, reduzindo a peregrinação das famílias em busca de assistência. Assim, a política estimula a atenção e internação domiciliar sempre que possível (BRASIL, 2015a).

Conforme observado na história das políticas públicas brasileiras voltadas para saúde da criança, ressalta-se que estas estão focadas inicialmente na redução da MI decorrente dos altos índices de doenças infecciosas e parasitárias. Mais tarde, essas políticas voltam sua atenção para prevenção das morbidades mais prevalentes na infância, no entanto, permanecem centradas no tratamento de condições agudas. Dessa forma, observa-se que com exceção da PNAISC, as políticas públicas na saúde da criança não acompanharam a transição epidemiológica que aconteceu com essa população nas últimas décadas. Assim, destaca-se a escassez de políticas específicas capazes de sistematizar, regular e organizar a atenção às CRIANES, sendo que a assistência se orienta de acordo com as políticas vigentes e focadas nos pacientes crônicos adultos e idosos (LEAL; CABRAL; PERREAULT, 2010).

O benefício de prestação continuada, garantido pela Lei da Seguridade Social, é o único recurso de amparo financeiro oferecido pelo país às famílias das CRIANES, todos os outros custos relacionados aos cuidados são de responsabilidade da própria família. Além disso, os serviços de reabilitação são escassos, e as poucas famílias que podem optar por planos de saúde particular contam com sessões limitadas para acesso a esse serviço, as quais são insuficientes para suprirem as demandas dessa população (LEAL; CABRAL; PERREAULT, 2010).

A respeito das políticas públicas ao doente crônico de maneira geral, em 19 de fevereiro de 2013 foi publicada a Portaria nº 252, que institui a Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS. Como estratégia para organizar essa rede de atenção, em 2013 foi lançado o Documento de diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Esse documento propôs diretrizes para padronizar as ações e serviços já existentes no cotidiano das equipes e das gestões de saúde, com vistas a garantir a integralidade e longitudinalidade do cuidado ofertado a essa população (BRASIL, 2013a).

Em seguida a Portaria nº 252 foi revogada por outra, datada de 01 de abril de 2014, a Portaria nº 483, que redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Ela visa ampliar o acesso desses usuários a todos os pontos da rede, de forma a impulsionar o acolhimento e estratégias de cuidado integrais e humanizadas por meio de ações de promoção da saúde e prevenção das doenças crônicas e agudização das mesmas. Para que tais propostas fossem cumpridas, os serviços deveriam se organizar de forma articulada, descentralizando o

foco da doença e o transferindo para o usuário, com o apoio de equipes multiprofissionais. Essa portaria fomentou o empoderamento e autonomia dos usuários e suas famílias, visto que passou a incentivar as ações de autocuidado com acompanhamento profissional (BRASIL, 2012a; BRASIL, 2014a; BRASIL, 2014b).

Há também o Estatuto da Pessoa com Deficiência, instituído pela Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, o qual assegura atendimento integral para as pessoas com deficiência de modo a preservar seu bem-estar físico, psíquico, emocional e social, visando à preservação ou recuperação da saúde. Para tanto, assegura-se ainda o direito à assistência médica e de medicamentos, psicológica, odontológica, ajudas técnicas, oficinas terapêuticas e atendimentos especializados, inclusive atendimento e internação domiciliares (BRASIL, 2015b).

A partir dessa perspectiva de assistência integral e longitudinal surge a AD, a qual se propõe, por meio do SAD, a ofertar, principalmente, cuidado multiprofissional e contínuo, mas não somente, aos usuários acometidos por condições crônicas ou crônicas agudizadas. Embora o cuidado domiciliar seja uma prática difundida mundialmente, desde os tempos mais remotos, no Brasil, foi organizado e estruturado somente a partir de 1990, quando suas potencialidades atraíram a atenção dos agentes governamentais (BRASIL, 2013a).

Em 1998, foi lançada a Portaria nº 2.416, do MS, que definiu requisitos para o credenciamento de hospitais e critérios para a modalidade de internação domiciliar no SUS, a qual alavancou as discussões e subseqüentes políticas e diretrizes para o cuidado no domicílio. Além disso, a internação domiciliar foi compreendida como forma de garantir os princípios de universalidade, integralidade, equidade, participação comunitária, descentralização e hierarquização, assim, ela foi incorporada ao SUS em abril de 2002, pelo MS, por meio da Lei nº 10.424, que acrescenta à Lei Orgânica da Saúde dispositivo jurídico legal que institui no SUS, o atendimento e a internação domiciliar (BRASIL, 1998; BRASIL, 2002).

Em resposta à crescente demanda pela AD, somada a insuficiência de diretrizes que organizassem sua prática, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) sentiu necessidade de estipular os requisitos mínimos de segurança e seus critérios normativos, então publicou, em 2006, a Resolução Colegiada nº 11, que regulamenta tecnicamente o funcionamento dos serviços que prestam atenção domiciliar. Ainda em 2006, o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) iniciou a discussão acerca da necessidade de se implementar outras modalidades do cuidado domiciliar, formulando-se, assim, a Política Nacional de Atenção Domiciliar, por meio da Portaria nº 2.529, de 19 de outubro de 2006, a

qual propõe a criação de serviços sob a responsabilidade da esfera municipal de governo, com a formação de equipes próprias da atenção domiciliar (BRASIL, 2006b; BRASIL, 2012a).

Em 2011, o MS revogou a Portaria 2.529 com a publicação da Portaria Ministerial nº 2.029/2011, que definia o cofinanciamento, pelo MS, aos SAD. Essa portaria serviu de base para que o MS lançasse o Programa Melhor em Casa (PMC) no dia 08 de novembro de 2011. A partir de então, as normativas que regulamentam o funcionamento da AD no Brasil sofreram modificações, por meio das Portarias nº 2.529 de 2006, nº 2.029 de agosto de 2011; nº 2.527 de outubro de 2011, nº 963 de maio de 2013 e a Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016, a qual está em vigor até os dias atuais (BRASIL, 2011d).

O PMC surgiu em resposta à necessidade de estruturação de aspectos fundamentais para organização da AD frente ao cenário atual de transição demográfica e epidemiológica (BRASIL, 2013a). Dessa forma, foi a partir da instauração do PMC que a AD passou a ser integrada às RAS, fortalecendo seu conceito de complementariedade ou substituição aos demais serviços de saúde que constituem a rede (BRASIL, 2013a; NETO; DIAS, 2014). Além disso, o PMC informatizou a AD possibilitando o acompanhamento e caracterização das ações realizadas por essa modalidade de atenção, além de lançar na rede todas as informações individuais de cada usuário, promovendo a continuidade do cuidado (NETO; DIAS, 2014).

Ademais, o PMC instituiu os critérios de elegibilidade dos usuários a fim de ampliar a qualidade da assistência, bem como dividiu a AD em modalidades de atenção de acordo com as especificidades clínicas dos usuários e demarcou o papel da AB ao responsabilizá-la pelo cuidado dos usuários da modalidade de nível um (AD 1). Foi por meio do PMC que se conceituou o termo cuidador e pontuaram-se suas contribuições e responsabilidades no cuidado. Também foi a partir da implementação do PMC que iniciaram as discussões acerca da educação permanente dos profissionais, demonstrada por meio das capacitações frequentes e do aumento no número de simpósios, congressos e fóruns sobre o tema da AD (NETO; DIAS, 2014).

Embora o PMC ainda seja recente e necessite de fortalecimento em algumas questões, ele representou grandes avanços na AD enquanto modalidade de atenção conectada às RAS. Assim, é o programa que está vigente até os dias atuais, normatizando o funcionamento dos SAD e aprimorando a AD a fim de garantir o cuidado humanizado, integral, contínuo e de qualidade aos brasileiros.

2.2 O CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

O cuidado profissional às CRIANES no contexto da AD visa integralidade, continuidade, humanização, redução do período de internação hospitalar e prevenção da agudização das condições crônicas, evitando assim, novas hospitalizações. Para tanto, o SAD, responsável pela execução do cuidado na AD, conta com equipe multiprofissional e está articulado às RAS, sendo capaz de suprir todas as demandas clínicas dessa população. Porém, o cuidado às CRIANES requer também que os serviços e os profissionais sejam capazes de incluir a família e os cuidadores dessas crianças, visando à instrução, orientação e assistência a eles, a fim de estimular a autonomia do usuário e da família na realização do cuidado, tornando-os sujeitos ativos nesse processo (BRASIL, 2012a).

Diante desse contexto, os profissionais do SAD, em especial o enfermeiro, contam com um importante instrumento para o planejamento e execução do cuidado, a educação em saúde (KEBIAN, 2011). Esta é conceituada como estratégia para promoção da saúde, que necessita de uma articulação entre educação e ambiente, com o objetivo de atingir ações e condições de vida saudáveis (CANDEIAS, 1997).

A educação em saúde compreende grande espectro de fatores, como os filosóficos, sociais, políticos, religiosos, teóricos e práticos, relacionados ao indivíduo, grupo ou sociedade ao qual se destina. Para tanto, o profissional, ao realizar as ações de educação em saúde, deve compreender que esta transpassa a concepção de educação verticalizada, assim, a transmissão de informações e a ideia de que somente o profissional é detentor do saber são insuficientes para promover emancipação do sujeito e melhor qualidade de vida (CANDEIAS, 1997).

A partir dessa perspectiva, a educação em saúde associa-se com a comunicação, informação e escuta qualificada, visto que a informação é o meio responsável por auxiliar o usuário na tomada de decisão e escolha de comportamentos. Já a escuta qualificada permite ao profissional apreender os problemas, as dúvidas e dificuldades que o usuário está enfrentando no processo de saúde-doença, fornecendo subsídios para o planejamento do cuidado (BUSS, 1999).

Portanto, acredita-se que a educação em saúde que ocorre por meio de um diálogo horizontal entre profissional e usuário, que considere as vivências e experiências desse usuário, respeitando sua cultura e o contexto no qual está inserido, seja capaz de promover sua emancipação, autonomia e empoderamento. Assim, a educação em saúde visa sua ativa participação no processo saúde-doença e no desenvolvimento de hábitos de vida saudáveis prevenindo complicações (HEIDEMANN, 2010).

Com relação à introdução do profissional no contexto em que o usuário está inserido, esta é considerada variável importante quando se trata da AD, visto que o profissional passará a frequentar o domicílio do usuário e conhecer sua rotina e costumes. Dessa forma, o profissional irá se deparar com situações do cotidiano dos usuários e suas famílias, como as brigas, discussões, falta de seriedade ou interesse nas relações de cuidado, fatores que podem acarretar embates éticos no exercício da assistência (PRZENYCZKA, 2011).

Além disso, a sobrecarga dos familiares das CRIANES diante das demandas e custos do cuidado, geralmente, culmina no abandono do trabalho formal de pelo menos um membro da família, abalando-a economicamente. Isso resulta em frustração e baixa autoestima e interfere diretamente na qualidade do cuidado. Portanto, os profissionais devem ficar atentos para essas situações e realizarem orientações, a fim de apontar um possível caminho para a família e não deixar que esses impasses prejudiquem o usuário (PRZENYCZKA, 2011).

Outras questões implicadas no cuidado domiciliar consistem na falta de comunicação entre os profissionais da equipe multiprofissional, como também na falta de confiança na qualidade da assistência oferecida pelos demais profissionais, resultando na fragmentação do cuidado e acarretando riscos para a saúde do usuário. Além disso, no contexto da AD é comum os profissionais extrapolarem suas competências técnicas e adentrarem no campo de outros colegas, como do psicólogo ou médico (PRZENYCZKA, 2011).

O cuidado profissional, quando desenvolvido no ambiente domiciliar, permeia inúmeras questões que podem resultar em impasses éticos aos profissionais, como preconceito e discriminação racial e econômica, negligência ou abandono às crianças e diferenças culturais. Assim, frente aos conflitos entre usuários ou familiares e profissionais, estes devem despir-se de preconceitos e opiniões pessoais ao realizar as visitas domiciliares, oportunizando momentos para diálogo, conhecimento do contexto dessas pessoas e construção de vínculo. Com relação aos conflitos entre a equipe multiprofissional, os profissionais precisam contar com o apoio de recursos institucionais, como as reuniões de equipe, capacitações, cursos e congressos, espaços onde possam compartilhar suas dúvidas, frustrações e inseguranças de modo a garantir melhor qualidade possível no cuidado (PRZENYCZKA, 2011).

Por fim, apesar das implicações existentes no cuidado domiciliar, este se apresenta como a modalidade de atenção mais completa e eficiente quando se trata da assistência às CRIANES e suas famílias, porque tem assegurado em sua legislação o compromisso de ofertar cuidado humanizado, integral e emancipatório. No entanto, percebe-se uma lacuna da AD relacionada a essa população, visto que os dados hospitalares ainda apresentam grandes

números de internações de CRIANES. Corroborando com isso, busca na literatura realizada em junho de 2018, durante a disciplina de Prática Baseada em Evidências do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, demonstrou que as crianças e adolescentes representam a minoria dos usuários assistidos pelo SAD no Brasil, embora constituam uma população crescente e elegível para essa modalidade de atenção.

Assim, este estudo insere-se na necessidade de promover a visibilidade das CRIANES dentro do serviço de atenção domiciliar, considerando as demandas específicas de cuidado das CRIANES e a participação da família nos cuidados domiciliares a esta população.

3 MÉTODO

3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Este estudo consiste em uma pesquisa de metodologia quantitativa e qualitativa, visto que se entende o problema de pesquisa como algo que precisa ser analisado a partir de diferentes perspectivas para que possa ser compreendido com maior clareza (MINAYO; SANCHES, 1993). A pesquisa quantitativa, focada na objetividade, possui influência positivista e por essa razão analisa o fenômeno estudado numericamente, ou seja, recorre a linguagem matemática para buscar compreendê-lo (FONSECA, 2002). Em contrapartida, a pesquisa qualitativa se direciona para subjetividade preocupada em entender aspectos que não conseguem ser desmistificados quantitativamente (MINAYO, 2001).

Assim, durante a etapa quantitativa desenvolveu-se uma pesquisa descritiva, a qual consiste na observação e documentação de características do objeto estudado, no intuito de conhecê-lo. Já na etapa qualitativa foi conduzida pesquisa exploratória, visto que a partir dela é possível investigar a natureza do fenômeno e suas relações. Dessa forma, foi possível analisar as características do fenômeno estudado, bem como a existência e relação de fatores e variáveis, visando informações e a formulação de hipóteses acerca do tema (SOUSA; DRIESSNACK; MENDES, 2007).

3.2 CENÁRIO DO ESTUDO

Existem, no estado do Rio Grande do Sul, 18 SAD habilitados do Ministério da Saúde, por meio do Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES), de acordo com a Portaria Ministerial nº 825/16 (BRASIL, 2016a). Eles estão distribuídos nos municípios de Bento Gonçalves, Capão da Canoa, Caxias do Sul, Charqueadas, Montenegro, Novo Hamburgo, Parobé, Pelotas, Pinheiro Machado/Candiota², Porto Alegre, Santa Cruz do Sul, Santa Rosa, Sapucaia do Sul, Tramandaí, Venâncio Aires e contam com o quantitativo de equipe EMAD e EMAP apresentadas no Quadro 1.

² A população mínima, instituída pela Portaria nº 825, de 25 de Abril de 2016, para a habilitação do SAD é de vinte mil habitantes. Caso um município isolado não atinja esse requisito, ele pode realizar agrupamento com outro município, cuja população também seja inferior a vinte mil habitantes. Este é o caso dos municípios de Pinheiro Machado e Candiota, que juntos constituem a população mínima para habilitação de um SAD, o qual presta assistências em ambos.

Quadro 1 – Quantitativo de equipes habilitadas no estado do Rio Grande do Sul, em 2016, em 18 municípios. Santa Maria, RS, 2020.

Local Município	Quantitativo de serviços credenciados		
	EMAD 1	EMAD 2	EMAP
Bento Gonçalves	1	0	0
Capão da Canoa	1	0	0
Caxias do Sul	1	0	1
Charqueadas	0	1	0
Estancia Velha	1	0	1
Montenegro	1	0	1
Novo Hamburgo	2	0	1
Parobé	1	0	0
Pelotas	3	0	1
Pinheiro Machado/Candiota	0	1	0
Porto Alegre	15	0	4
Santa Cruz do Sul	1	0	1
Santa Rosa	1	0	0
São Borja	1	0	0
São Leopoldo	1	0	0
Sapucaia do Sul	1	0	0
Tramandaí	1	0	0
Venâncio Aires	1	0	1

Fonte – Portaria nº 825/2016 – MS (BRASIL, 2016a).

Total de equipes: 33 EMAD tipo 1, 2 EMAD tipo 2 e 11 EMAP.

O Estado do Rio Grande do Sul é constituído por 497 municípios, apresentando população estimada para o ano de 2017 de 11.322.895 habitantes, distribuídos em uma área de 281.737.888 km², o que constitui densidade demográfica de 37,96 hab/km². O rendimento nominal mensal domiciliar per capita da população residente foi de R\$1.554,00 (reais), no ano de 2016 (IBGE, 2016).

O município de Bento Gonçalves, localizado ao nordeste do Rio Grande do Sul, possui população estimada de 115.069 habitantes, para o ano de 2017, distribuídos em área de 274,070 km², configurando densidade demográfica equivalente a 280,86 hab/km². (IBGE, 2016). O serviço de atenção domiciliar do município conta com uma EMAD (BRASIL, 2016a).

Capão da Canoa, localizada ao leste do Rio Grande do Sul, apresenta população estimada de 48.401 habitantes para 2017, com área de 97,100 km² e densidade demográfica de 432,96 hab/km². Possui uma EMAD habilitada para o serviço de atenção domiciliar (BRASIL, 2016a).

Caxias do Sul, também localizada ao nordeste do Rio Grande Sul, conta com área de 1.652,308 km², com população estimada de 483.377 habitantes e densidade demográfica igual à 264,89 hab/km² (IBGE, 2016). Apresenta uma EMAD de modalidade AD 2 no SAD (BRASIL, 2016a).

Charqueadas está localizada ao leste do Rio Grande do Sul, apresenta população estimada de 38.899 habitantes para 2017. Possui área de 212,512 km² e densidade demográfica de 163,13 hab/km² (IBGE, 2016). O SAD do município possui uma EMAD na modalidade AD 2 (BRASIL, 2016a).

Estância Velha se localiza ao leste do estado com população de 42.589 habitantes de acordo com o último censo populacional. Possui área de 52,2 km² e densidade demográfica de 816,7 hab/km² (IBGE, 2016). Possui também uma equipe EMAD e uma equipe EMP (BRASIL, 2016a).

A cidade de Montenegro está localizada ao leste do Rio Grande do Sul, possui população estimada de 63.868 habitantes, em 2017. Conta com área de 424,435 km² e densidade demográfica de 140,13 hab/km² (IBGE, 2016). Apresenta uma EMAD e uma EMAP (BRASIL, 2016a).

Também ao leste do estado encontra-se Novo Hamburgo, com área de 223,821 km², população estimada de 249.508 habitantes para 2017 e densidade demográfica de 1.067,55 hab/km² (IBGE, 2016). O município conta com serviço de duas EMAD e uma EMAP (BRASIL, 2016a).

Parobé está localizado ao leste do estado, possui população estimada para 2017 de 56.277 habitantes, área de 108,758 km² e densidade demográfica de 474,03 hab/km² (IBGE, 2016). O município possui uma EMAD atuante no SAD (BRASIL, 2016a).

Pelotas localizada ao sul do Rio Grande do Sul, com população estimada de 344.385 habitantes em 2017, área de 1.610,084 km² e densidade demográfica de 203,89 hab/km² (IBGE, 2016). Conta com três equipes EMAD e uma EMAP no serviço de atenção domiciliar.

Pinheiro Machado localiza-se ao sul do estado do Rio Grande do Sul, apresenta população estimada de 12.913 para 2017, área de 2.249,555 km² e densidade demográfica de 5,68 hab/km² (IBGE, 2016). Conta com uma EMAD que atende também o município de Candiota, o qual possui população estimada de 9.362 habitantes (BRASIL, 2016a).

O município de Porto Alegre, capital do Rio Grande do Sul, está localizado ao leste do estado. Possui área de 496,682 km², população estimada de 1.484.941 para 2017 e densidade demográfica de 2.837,53 hab/km² (IBGE, 2016). Possui nove EMAD e uma EMAP atuantes no SAD (BRASIL, 2016a).

Santa Cruz do Sul está localizada na região central do estado do Rio Grande do Sul, possui população estimada de 127.429 habitantes em 2017, com área de 733,409 km² e

densidade demográfica de 161,40 hab/km² (IBGE, 2016). Conta com atuação de uma EMAD e uma EMAP (BRASIL, 2016a).

A cidade de Santa Rosa, localizada ao noroeste do Rio Grande do Sul, cuja população estimada de 72.753 habitantes está distribuída em área de 489,798 km², com densidade demográfica de 140,03 hab/km² (IBGE, 2016). Nela atua uma EMAD para realização do serviço de atenção domiciliar (BRASIL, 2016a).

O município de São Borja, localizado ao oeste do estado, estende-se por território de 3.616 km², no qual está distribuída população de 61.671 habitantes. Apresenta densidade demográfica equivalente a 17,1 hab/km² (IBGE, 2016). Possui uma equipe EMAD atuante (BRASIL, 2016a).

São Leopoldo, localizado ao leste do estado, apresenta população estimada de 229.678 habitantes distribuídas por um território total de 102,738 km² e densidade demográfica de 2.083,82 hab/km² (IBGE, 2016). No município atua uma equipe EMAD (BRASIL, 2016a).

Sapucaia do Sul localiza-se ao leste do Rio Grande do Sul, conta com população estimada de 139.476 habitantes, área de 58.309 km² e densidade demográfica de 2.245,91 hab/km² (IBGE, 2016). Possui uma EMAD atuante no serviço de atenção domiciliar municipal (BRASIL, 2016a).

Tramandaí é um município costeiro localizado ao leste do estado, com população estimada de 47.521 habitantes, área de 144.408 km² e densidade demográfica de 287,97 hab/km² (IBGE, 2016). Nele atua uma equipe de EMAD (BRASIL, 2016a).

O município de Venâncio Aires está localizado na região central do Rio Grande do Sul, apresenta população estimada de 70.481 habitantes em 2017, com área de 772,228 km² e densidade demográfica de 85,29 hab/km² (IBGE, 2016). Apresenta uma EMAD e uma EMAP (BRASIL, 2016a).

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

3.3.1 Etapa quantitativa

Os participantes desta etapa do estudo foram profissionais atuantes nos SAD do Rio Grande do Sul que concordaram em participar do estudo. Contatou-se primeiro o coordenador do serviço, via contato telefônico e e-mail, a fim de convidá-lo a participar da pesquisa ou indicar outro participante. Em cada SAD foi selecionado um profissional para responder a pesquisa, que estava em pleno serviço no momento da coleta.

Foram incluídos na pesquisa todos os serviços de atenção domiciliar do estado que estavam cadastradas no Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES), independentemente de o serviço estar ou não assistindo crianças e adolescentes no momento da pesquisa. Para tanto, após contato e aceite dos responsáveis pelo SAD local, compuseram a população do estudo os SAD dos municípios de Pelotas, Pinheiro Machado/Candiota, Santa Cruz do Sul e Caxias do Sul.

3.3.2 Etapa qualitativa

A determinação dos participantes dessa etapa ocorreu de maneira intencional, a fim de garantir proporcionalidade na representação dos serviços. Foram incluídos na pesquisa familiares e/ou cuidadores das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, maiores de idade, que estavam vinculados a um SAD. Os participantes foram contatados por intermédio do SAD ao qual está vinculado, via telefone para convite e agendamento da entrevista no domicílio. Desta etapa participaram oito familiares cuidadores de CRIANES.

3.4 COLETA DE DADOS

3.4.1 Etapa quantitativa

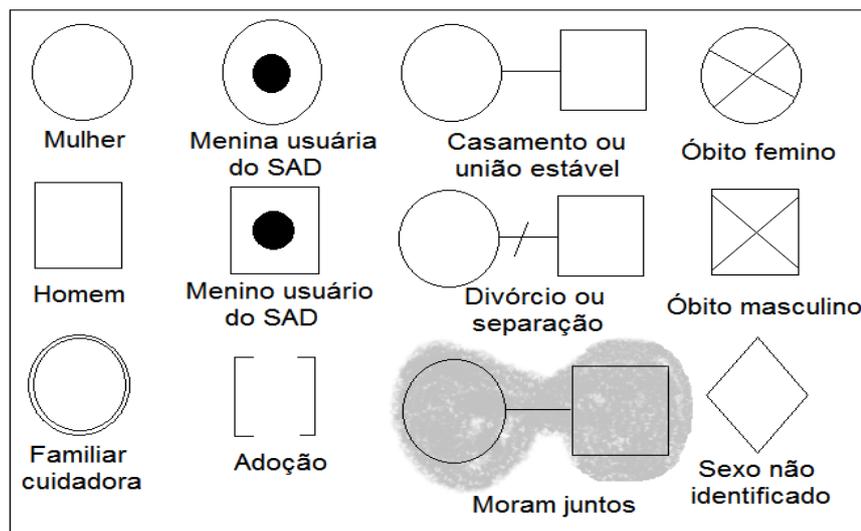
Para obtenção dos dados utilizou-se um instrumento de coleta, enviado aos participantes via correio eletrônico (e-mail) junto ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A). O instrumento retornou ao pesquisador na data acordada com os participantes e os dados, quando necessário, foram confirmados ou complementados por telefone. O instrumento de coletas (APÊNDICE B), foi adaptado do instrumento utilizado na pesquisa intitulada “Protocolo de fluxo de cuidado domiciliar para a criança com necessidades especiais de saúde no Paraná” (ROSSETTO, 2017). Este instrumento possui como finalidade conhecer os serviços de atenção domiciliar e as crianças/adolescentes atendidas por eles, para tanto abordou-se os seguintes aspectos: identificação do serviço; documentação de criação do serviço; identificação do profissional participante; quantitativo de crianças e adolescentes atendidos; idade e diagnóstico deles; dinâmica das visitas domiciliares e atividades realizadas; estrutura física e recursos humanos; organização do cuidado oferecido e estratégias utilizadas para o cuidado específico das crianças e adolescentes.

3.4.2 Etapa qualitativa

Nesta etapa, a coleta dos dados ocorreu por meio de entrevistas semiestruturadas presenciais e perante confirmação do aceite dos participantes por meio do TCLE (APÊNDICE C). A entrevista é um meio de obtenção de dados que possibilita aos participantes se expressarem na sua totalidade e exporem sua visão acerca do tema abordado. Além disso, a entrevista quando semiestruturada garante a liberdade de expressão ao participante, bem como proporciona segurança ao pesquisador, uma vez que este pode guiar o participante ao foco da pesquisa caso esse fuja da temática (MINAYO, 2001). O roteiro da entrevista (APÊNDICE D), elaborado pela pesquisadora, engloba questões sobre a frequência e qualidade do atendimento, profissionais envolvidos no cuidado, bem como o envolvimento desses profissionais com a história clínica das crianças e com suas famílias.

Além disso, construíram-se ecomapas com os participantes, uma vez que este recurso possibilita a compreensão da situação geral da família, ao representar suas relações com o mundo. De modo geral, o ecomapa ilustra as interações da família com instituições mais amplas, como as de saúde. Para elaboração do ecomapa, é construído primeiro um círculo central, no qual se insere o genograma da família. A legenda do genograma está ilustrada abaixo, na Figura 1.

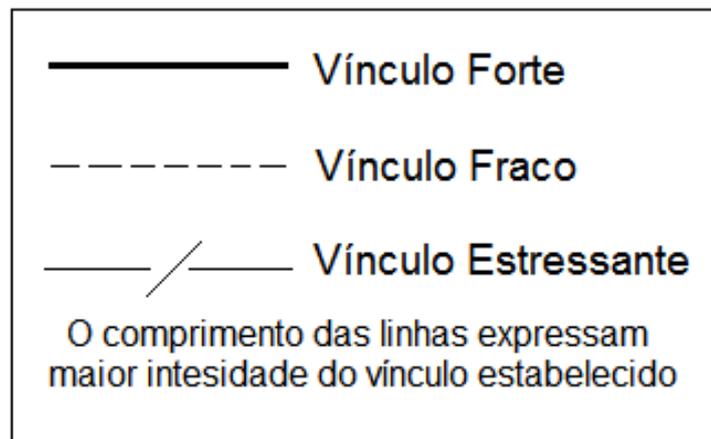
Figura 1 – Legenda genograma



Fonte: Elaborado pelas autoras.

Em torno do círculo principal, são desenhados outros círculos, que representam pessoas, órgãos ou instituições do contexto familiar. Para estes círculos o tamanho é irrelevante, haja vista que a natureza do vínculo entre a família e os círculos externos é representada por linhas que os conectam. Linhas retas significam vínculos fortes, linhas pontilhadas vínculos fracos e linhas cortadas representam relações estressantes. Quanto maior forem as linhas, mais forte é o vínculo. Ainda, podem ser desenhadas setas para indicar a direção do fluxo de energia e recursos (WRIGHT; LEAHEY, 2012). A legenda do ecomapa é apresentada a seguir na Figura 2.

Figura 2 – Legenda ecomapa



Fonte: WRIGHT; LEAHEY, 2012.

A coleta de dados qualitativos foi encerrada quando a pesquisa alcançou a densidade teórica de acordo com Moreira e Caleffe (2008) para atender os objetivos do estudo.

3.5 ANÁLISE DE DADOS

3.5.1 Etapa quantitativa

A análise dos dados quantitativos realizou-se por meio de estatística descritiva, a qual é utilizada para descrever e sintetizar os mesmos, permitindo assim, que estes sejam resumidos, organizados e interpretados (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). Foi elaborada

uma matriz na qual as informações coletadas foram agrupadas e organizadas de forma que sua visualização e posterior descrição permitam estabelecer comparações e sínteses, para subsidiar as análises.

Sendo assim, os dados foram digitados e organizados no programa *Excel*®, com dupla digitação independente. Depois de observadas as inconsistências na digitação e correção dos vieses realizou-se análise descritiva dos dados, por meio de variáveis relativas e absolutas.

3.5.2 Etapa qualitativa

Para a análise dos dados qualitativos, é necessário, conforme aponta Braun e Clarke (2006) conhecer as experiências, significados e a realidade do sujeito pesquisado. Neste sentido os autores destacam que o método da análise temática, pode contribuir com a pesquisa, pois permite identificar, analisar e relatar temas fortemente presentes na fala dos participantes, traduzindo suas vivências em palavras.

Além disso, salientam que a principal vantagem da análise temática consiste em sua flexibilidade e adaptação a diferentes contextos, visto que ela não se articula com teorias pré-existentes. Assim, este método de análise pode ser utilizado para compreender de que maneira o meio constrói as experiências do indivíduo, ou é construído por elas (BRAUN; CLARK, 2006).

Neste trabalho seguiu-se as etapas, que Braun e Clarke (2006) denominaram de fases da análise temática:

- Familiaridade com os dados: consiste na transcrição das entrevistas, releituras dos dados e anotação de dados iniciais;
- Geração de códigos: codificação de forma sistemática das características dos dados em comum, agrupamento;
- Procura de temas: reunião dos dados relevantes para agrupamento e formação de temas potenciais;
- Revisão de temas: verificação da relação dos temas com os dados (Nível 1) e geração da temática para análise (nível 2);
- Definição e Nomenclatura dos temas: análise para refinar a especificidade de cada tema, geração e definição de nomes para cada tema;

- Elaboração do relatório: constitui-se como uma oportunidade final para análise dos extratos. Traz a análise para a pergunta da pesquisa, realizam-se as interpretações previstas no quadro teórico e permite a redação final de um relatório acadêmico.

Destaca-se ainda que o processo de análise não precisa ser linear, ou seja, o pesquisador pode retornar a qualquer fase da análise em qualquer momento do processo, adequando-o a realidade do cenário (BRAUN; CLARKE, 2006).

3.6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Ao decorrer da pesquisa foram preservados os direitos dos participantes de acordo com as orientações da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (BRASIL, 2012b). A pesquisa se propôs a preservar os preceitos éticos dispostos na Resolução nº 510 de 07 de abril de 2016 que trata das especificidades éticas das pesquisas nas ciências humanas e sociais e de outras que utilizam metodologias próprias dessas áreas. Além disso, preservaram-se as recomendações da Resolução nº 580, de 22 de março de 2018 que dispõe sobre normas e diretrizes para a execução de pesquisa em instituições que compõe o SUS, visto que foram contatados os dirigentes das instituições coparticipantes, a fim de obter aceite para participação da pesquisa por meio do termo de anuência assinado (BRASIL, 2016c; BRASIL, 2018b).

Os benefícios dessa pesquisa implicam em contribuir na reflexão das práticas de cuidado na atenção domiciliar às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. Espera-se contribuir com a melhoria da qualidade de vida dessas crianças e adolescentes por meio do embasamento teórico e identificação de lacunas e fragilidades, possibilitando o aperfeiçoamento das estratégias de cuidado do serviço de atenção domiciliar.

Esta pesquisa não apresentou risco de natureza física, social, moral e cultural aos participantes. No entanto, ao decorrer das entrevistas poderia haver o desencadeamento de sentimentos e emoções ao reportarem-se as implicações de cuidar de uma criança ou adolescente com necessidades de atenção especial à saúde, assim preservou-se o direito de o participante solicitar interrupção ou encerramento da entrevista. A identidade dos participantes não foi divulgada, preservando o anonimato com a utilização de codinomes, os dados foram tratados de maneira sigilosa, sendo utilizados apenas para fins científicos. Este projeto foi registrado na Plataforma Brasil para avaliação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (CEP/UFSM). A coleta de dados teve início após aprovação do CEP (ANEXO A). Parecer número 3.341.245, CAAE: 12787419.7.0000.5346. Além disso, foi

necessário o encaminhamento de emenda (ANEXO B) para realização da etapa qualitativa aprovado sob o número de parecer 3.468.029, CAAE: 12787419.7.0000.5346.

Em anexo ao projeto consta o Termo de Confidencialidade (APÊNDICE E), no qual os pesquisadores prezam pela confidencialidade e respeito aos participantes, além de declararem-se responsáveis pela ciência dos preceitos éticos que norteiam pesquisas com seres humanos, de acordo com a Resolução nº 466/12 (BRASIL, 2012b).

Apresentou-se aos participantes da pesquisa um TCLE, em duas vias, para que uma das cópias permanecesse em posse do participante e outra da pesquisadora. Os termos destinados aos profissionais do SAD foram enviados via correio eletrônico (e-mail) e foram devolvidos da mesma maneira após assinados. Nesse caso a pesquisadora entrou em contato telefônico a fim de explicar, em linguagem clara, os objetivos da pesquisa, os benefícios que implicará, bem como acerca dos riscos e da não obrigatoriedade de participação na pesquisa. Já os termos destinados aos familiares cuidadores das CRIANES assistidas pelo SAD foram entregues presencialmente antes da realização das entrevistas e as explicações foram realizadas concomitantes a entrega do TCLE, considerando e respeitando a dignidade, a liberdade e a autonomia do ser humano.

Após a análise e interpretação dos dados, os resultados da pesquisa somente poderão ser divulgados para fins acadêmicos e serão mantidos sob a responsabilidade da pesquisadora responsável, guardados em arquivo, na sala 1336, do Prédio 26 - Centro de Ciências da Saúde/UFSM, durante um período de cinco anos, e posteriormente serão destruídos. Além disso, os dados da pesquisa serão devolvidos aos participantes, tanto profissionais do SAD, quanto familiares e/ou cuidadores das CRIANES, por meio da disponibilização do relatório de pesquisa, encaminhado via correio eletrônico. Ademais também pretende-se realizar contato telefônico a fim de complementar a devolução dos resultados e sanar possíveis dúvidas.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo serão apresentados de acordo com o que segue: caracterização dos serviços de atenção domiciliar do estado do Rio Grande do Sul e, na sequência, percepção de familiares e/ou cuidadores acerca do cuidado a crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar do sul do Brasil.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR NO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL

Participaram da etapa quantitativa do estudo quatro serviços de atenção domiciliar do estado do Rio Grande do Sul, situados nos municípios de Pelotas, Pinheiro Machado/Candiota, Santa Cruz do Sul e Caxias do Sul. A pesquisa recebeu recusa de um dos serviços e outro serviço concordou em participar, porém não encaminhou o instrumento de coleta preenchido até o momento da conclusão das análises desta dissertação.

A Tabela 1 apresenta as características estruturais e assistenciais dos serviços de atenção domiciliar do Rio Grande do Sul participantes do estudo.

Tabela 1 – Características estruturais e assistenciais dos serviços de atenção domiciliar do Rio Grande do Sul participantes do estudo, RS, 2020

Categoria	Variável	n
Profissional entrevistado	Enfermeiro	03
	Fisioterapeuta	01
Profissional coordenador do serviço	Enfermeiro	03
	Fisioterapeuta	01
Equipe	EMAD	01
	EMAD e EMAP	03
Horário de funcionamento	Diurno	04
	Diurno e noturno	-

(Continua)

Tabela 1 – Características estruturais e assistenciais dos serviços de atenção domiciliar do Rio Grande do Sul participantes do estudo, RS, 2020

(Conclusão)

Categoria	Variável	n
Atendimento em finais de semana e feriados	Sim	02
	Não	02
Sede do serviço	Própria	02
	Anexa a outro serviço	02
Prontuário eletrônico e interligado	Sim	02
	Não	02
Transporte sanitário	Próprio	01
	Compartilhado	03
Rotina de preparo do cuidador	No domicílio	03
	No hospital	01
Telefone próprio	Sim	03
	Não	01
Orientações via telefone	Sim	04
	Não	-
Deslocamento para entrevistas	Carro próprio	02
	Carro terceirizado	02
Pacientes assistidos (N=247)	Crianças	12
	Adolescentes	04
	Adultos	231
Quem realiza as atividades específicas (administração de medicamentos, troca de sondas, aspiração de vias aéreas, administração de dietas, realização de curativos e uso de próteses e órteses)	Profissionais	01
	Familiar/cuidador	03
Orientação em caso de emergência (N=6)*	Acionar o SAMU	04
	Direcionar-se ao PA	02
Dispensação de medicamentos	Almoxarifado central da Secretaria Municipal da Saúde	03
	Farmácia do Hospital Escola	01

Fonte: Banco de dados da pesquisa.

* As orientações em caso de emergência encontram-se com valor de N superior ao número de serviços, pois alguns SAD realizam os dois tipos de orientação aos familiares cuidadores.

Nota: Os valores de N indicados junto à categoria na tabela referem-se a um somatório diferente do número de participantes da pesquisa.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa apontaram que dos 247 usuários assistidos pelos quatro SAD participantes, atualmente, 4,86% (n=12) são crianças e 1,62% (n=4) são adolescentes. Esse achado condiz com o apresentado em outros estudos desenvolvidos com os serviços de atenção domiciliar, nos quais os usuários são principalmente adultos e idosos e as crianças e adolescentes ou não são assistidas ou seu número é consideravelmente reduzido se comparado às outras faixas etárias (NAVES; TRONCHIN; MELLEIRO, 2014; NEVES; CASTRO; COSTA, 2016; ROSSETO, 2017).

Pesquisa realizada no programa de assistência domiciliar (PAD) do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU-USP) mostrou que dos 37 usuários cadastrados no serviço, sete são crianças, os demais são adultos ou idosos e não havia nenhum adolescente em acompanhamento no momento da coleta (NAVES; TRONCHIN; MELLEIRO, 2014). Outro estudo, desenvolvido em Minas Gerais, evidenciou que das 217 pessoas que precisaram de acompanhamento domiciliar após a alta hospitalar todas são adultos ou idosos (NEVES; CASTRO; COSTA, 2016).

Além desses, estudo realizado com os SAD no estado do Paraná, constatou que dos oito SAD pesquisados, um não estava assistindo nenhuma criança no momento da pesquisa e os demais atendiam entre uma e dez crianças de zero a 12 anos incompletos (ROSSETTO, 2017). Portanto, a partir do exposto fica evidente o número reduzido de crianças/ adolescentes assistidas pelos serviços de atenção domiciliar no Brasil, embora as evidências científicas mostrem o aumento do número de crianças/adolescentes com doenças crônicas que os tornam elegíveis para acompanhamento pelo SAD.

A literatura revela que uma a cada 33 crianças é afetada por anomalias congênitas, e que em um ano, elas representariam 3,2 milhões de pessoas com deficiências no mundo (LIU, et al. 2015). Exibe também aumento de 10 milhões na prevalência de sobrepeso em crianças, de 2000 a 2013 (NG et al., 2014). Ainda, os estudos indicam que as doenças crônicas são a causa de 72% das mortes no mundo e é previsto aumento de 10% nessa taxa para os países em desenvolvimento no ano de 2020 (BRASIL, 2013a). Pesquisa desenvolvida pelo Instituto Fernandes Figueira evidenciou que 84,2% das internações de crianças na instituição foram de CCC (BRASIL, 2016b). Somado a isso, nos EUA cerca de 15% a 20% das crianças e adolescentes de zero a 17 anos apresentam alguma necessidade especial de saúde (BETHELL et. al., 2014).

As CRIANES representavam quase 75% dos egressos da terapia intensiva neonatal e 6,3% da terapia intensiva pediátrica no Rio de Janeiro, entre 1997 e 2001, e no ano de 2005, elas constituíam 58,5% das crianças em acompanhamento ambulatorial de um hospital-escola

(NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013). Ainda, das 102 crianças dependentes de tecnologia pesquisadas no município de Ribeirão Preto/SP, 29,3% eram prematuros, 65,7% possuíam algum problema congênito, 30,4% sofreram intercorrências durante o parto e/ou no período neonatal e 30,4% apresentaram complicações por causas adquiridas (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012).

O profissional enfermeiro coordena a maioria dos serviços (n=3), corroborando com outro estudo que entrevistou 17 coordenadores dos serviços de atenção domiciliar dos quais 10 são enfermeiros (PAIVA et al., 2016). Além disso, a literatura ilustra a ampliação da atuação do enfermeiro nos serviços de saúde, visto que além de atuar na assistência direta com os usuários, este ainda assume as atividades administrativas, com ênfase na organização dos serviços, planejamento do cuidado e supervisão da equipe (BARBIANI, 2016; GALAVOTE et al., 2016).

Apesar das novas atribuições do enfermeiro, que por vezes implicam em maior carga de trabalho ao profissional, a gestão do serviço é de suma importância, haja vista que influencia diretamente na qualidade do cuidado oferecido ao usuário. Além disso, o enfermeiro durante suas atividades assistenciais convive com o usuário, conhecendo suas necessidades e demandas, fator que auxilia na elaboração de protocolos, diretrizes e dimensionamento da equipe, beneficiando o planejamento do cuidado (GALAVOTE et al., 2016).

Os serviços de atenção domiciliar têm horário de funcionamento diurno (n=4), metade deles presta assistência aos finais de semana e feriados (n=2) e possui sede própria. A maioria deles conta com o almoxarifado central da Secretaria Municipal da Saúde para dispensação de medicamentos (n=3) e metade possui carro próprio (n=2) para realização das visitas. Com relação a isso, a literatura sinaliza que a visita domiciliar propicia um acompanhamento contínuo do usuário, desse modo, quando o serviço deixa de prestar cobertura assistencial em todos os horários há uma fragilidade na continuidade do cuidado, pois este é interrompido e o paciente fica desassistido durante esse período (LIMA; LOPES, 2016).

Para tanto, os serviços de atenção domiciliar são constituídos por equipes pequenas de profissionais, que não são suficientes para garantir o pleno funcionamento durante os três turnos do dia, finais de semana e feriados. Situação semelhante a esta é observada em outro estudo, no qual o pequeno número de profissionais interfere no tempo de atendimento ofertado (LIMA; LOPES, 2016). Ademais, o mesmo estudo ainda aponta a ausência de carro próprio como dificultador para efetivação das visitas domiciliares, haja vista o quantitativo de usuários assistidos pelos serviços e os grandes deslocamentos geográficos que precisam ser

realizados para acessar o domicílio dos pacientes, sobretudo daqueles que residem em regiões afastadas do centro da cidade (LIMA; LOPES, 2016).

Embora o horário de atendimento cause ruptura na continuidade da assistência os profissionais recorrem às orientações por telefone (n=4) como meio de acompanhamento do paciente quando não é possível realizar a visita, mesmo que a maioria dos serviços possua telefone próprio (n=3). O acompanhamento telefônico tem se mostrado como importante estratégia para orientação e apoio ao cuidado no domicílio, ele oferece confiança aos familiares e/ou cuidadores na execução do cuidado, visto que é possível contatar os profissionais quando houver dúvidas na realização de atividades (SANTOS et al., 2014).

Além disso, estudos apontam melhorias na qualidade de vida dos pacientes, adoção de hábitos saudáveis e maior adesão ao tratamento quando eles são acompanhados por telefone (DELPHINO, 2016). Ainda, essa estratégia de acompanhamento aproxima o profissional do usuário ou do familiar e/ou cuidador, pois oferece segurança e estabilidade na rotina de cuidados com seguimento consistente e substancial, reduzindo assim a angústia e ansiedade vivenciadas durante esse período, bem como proporciona o empoderamento e independência desses sujeitos (DELPHINO, 2016; LIMA; ALMEIDA, 2014; SANTOS et al., 2014).

Além das orientações por telefone, os serviços realizam uma rotina de preparo do cuidador, que é, em sua maioria, realizada no domicílio do usuário (n=3). Desse modo, para que o cuidador seja devidamente instruído e treinado para execução do cuidado os profissionais contam com um importante instrumento, a educação em saúde (KEBIAN, 2011). Sobre isso, a literatura traz que a educação em saúde é eficaz quando há articulação entre educação e o ambiente. Os dados do presente estudo apresentam que o preparo do cuidador é realizado no domicílio, pois além de ser ali que serão desenvolvidas as atividades de cuidado o familiar e/ou cuidador recebe as orientações em um ambiente confortável, familiar e confiável, livre de julgamentos e passível ao erro durante o processo de aprendizagem (CANDEIAS, 1997).

Ainda, para que os ensinamentos façam sentido ao usuário, o profissional deve considerar todo o contexto em que este está inserido, seja filosófico, social, político, religioso, teórico e prático. Portanto, a educação em saúde associa-se com a comunicação, escuta qualificada e informação, auxiliando o usuário e sua família a lidar com os problemas, as dúvidas e dificuldades que estão enfrentando na situação atual de saúde (BUSS, 1999). Além disso, a educação em saúde impulsiona a promoção da emancipação, autonomia e empoderamento do usuário e sua família, visando sua ativa participação no processo saúde-

doença e no desenvolvimento de hábitos de vida saudáveis prevenindo possíveis complicações (HEIDEMANN, 2010).

Metade dos SAD possui prontuário eletrônico (n=2) a disposição para acompanhamento dos usuários. O prontuário eletrônico possibilita a interligação entre os serviços de saúde disponibilizando os dados, informações, história pregressa e história atual de saúde do usuário no sistema. Isso impacta positivamente no cuidado oferecido a ele, visto que garante sua continuidade e conseqüentemente integralidade, pois todos os profissionais que tiverem acesso ao recurso estarão cientes das demandas de cuidado requeridas pelo usuário (SOUZA; TOMAZELLI; VASCONCELOS, 2016).

Embora o prontuário eletrônico traga muitas vantagens para assistência, ainda há alguns dificultadores de sua implantação e uso. Estudo realizado com 99 profissionais de enfermagem apontou que as principais barreiras para adesão do prontuário eletrônico são recursos financeiros insuficientes e treinamento inadequado da equipe, visto que mesmo aqueles serviços que possuem o recurso instalado nas suas unidades têm dificuldades na utilização, que segundo o estudo, advém na fragilidade na capacitação dos profissionais. Ainda, a questão dos recursos financeiros pode estar associada ao fato que metade dos SAD participantes desta pesquisa não possuem prontuário eletrônico como recurso para acompanhamento de seus pacientes (LAHM; RIBEIRO, 2015).

Com relação aos profissionais atuantes nos serviços de atenção domiciliar, três deles apresentam atuação mútua de EMAD e EMAP (n=3). As EMAD têm como profissionais constituintes da equipe médicos, enfermeiros, técnicos ou auxiliares de enfermagem e fisioterapeutas, enquanto as EMAP são constituídas por três profissionais de níveis superior escolhidos entre as ocupações de assistente social; fisioterapeuta; fonoaudiólogo; nutricionista; odontólogo; psicólogo; farmacêutico; ou terapeuta ocupacional (BRASIL, 2016a).

As equipes são formadas por profissionais de diversas áreas, a depender das necessidades dos usuários. Essa composição multiprofissional traz consigo a corresponsabilização pelo cuidado, descentralizando essa atribuição do profissional médico. Na equipe multiprofissional cada membro contribui com seus conhecimentos específicos e com sua experiência, colaborando na construção de um cuidado integral que compreenda todas as demandas daquele a quem se direciona. O trabalho em equipe por si só exige dos seus integrantes diálogo e consenso na tomada de decisão, assim, na equipe multiprofissional é importante que haja espaço para escuta atenta da opinião de todos os profissionais com

relação às opções de cuidado, pois desse modo poderão ofertar a melhor qualidade ao usuário (ARAÚJO; ROCHA, 2013).

Quando o cuidado se direciona as crianças com necessidades especiais de saúde, o olhar multiprofissional se torna ainda mais relevante, visto que essa população, geralmente, possui demandas de cuidado específicas e variadas, não restritas a apenas uma necessidade. Isso faz com que o profissional precise ultrapassar barreiras e buscar novas alternativas para suprir essas demandas, procurando auxílio, sobretudo, no conhecimento de seus colegas, além de precisar compreender também os contextos em que a criança/adolescente está inserida, seja ele social, cultural ou econômico a fim de percebê-lo em todas as suas dimensões e garantir a integralidade do cuidado (CABRAL, 2004; BALTOR et al., 2013).

Com relação ao deslocamento dos pacientes para consultas e exames, a maioria dos serviços faz uso de transporte sanitário compartilhado (n=3), ou seja, utilizam o mesmo transporte da secretaria municipal de saúde. Acerca disso, as diretrizes do SUS garantem que todos os cidadãos tenham acesso aos serviços de saúde de maneira igualitária, oferecendo a maior cobertura de acesso possível (BRASIL, 1990). Nesse sentido, o SAD, procurando solucionar o problema da falta de ambulância própria, encontrou como alternativa fazer uso compartilhado das disponíveis pelo município.

Estudos realizados acerca do transporte público de paciente para consultas e exames evidenciam os altos custos que o município tem tanto para adquirir quanto para manter os transportes. Assim, embora o compartilhamento do veículo não seja a melhor opção para os serviços de atenção domiciliar, em razão da demanda elevada e dificuldade em conciliar horários, pode ter sido a melhor alternativa encontrada por eles em conjunto com o município para não deixar seus usuários desassistidos (BOING; BORGERT; ELIAS, 2016; SOARES; ROSA, 2018).

Quando há intercorrência ou emergência, a orientação dos profissionais aos familiares e/ou cuidadores é acionar o serviço de atendimento móvel de urgência (SAMU) (66,67%; n=4) para encaminhá-los ao hospital mais próximo. Relacionado a isso emprega-se dois possíveis motivos, o SAD não possui ambulância disponível para atendimento e não oferece assistência noturna, nem aos finais de semana e feriados, precisando que outro serviço proporcione o amparo necessário aos usuários. Apesar de o SAMU suprir essas demandas, este serviço também possui fragilidades, relacionadas, principalmente, ao excesso de carga de trabalho em razão do grande número de ocorrências (NOVACK et al., 2017; SIQUEIRA et al., 2017).

Desse modo, os profissionais sentem-se sobrecarregados com os turnos duplos de trabalho e com a dificuldade em receber folgas, relacionados à escassez de profissionais e a demanda de serviço. Além disso, os recursos para saúde pública encontram-se cada vez mais reduzidos, implicando em baixos salários e falta de recursos materiais na execução dos atendimentos, fatores estressantes para os profissionais. A consequência disso reflete na qualidade da assistência ofertada aos usuários que é prejudicada, já que os profissionais não conseguem garantir as melhores estratégias de cuidado (NOVACK et al., 2017; SIQUEIRA et al., 2017).

A seguir apresenta-se a Tabela 2 com o modo de admissão dos usuários para os serviços de atenção domiciliar do Rio Grande do Sul.

Tabela 2 – Modo de admissão dos usuários para os serviços de atenção domiciliar do Rio Grande do Sul participantes do estudo, RS, 2020

Categoria	Variável	n	%
Porta de entrada (n=8)	Hospital	03	37,5
	Unidade Básica de Saúde	03	37,5
	Solicitação familiar	01	12,5
	Ministério público	01	12,5
Profissionais responsáveis	Médico	01	25
	Equipe	03	75
Frequência das visitas	Mínimo semanal	04	100

Fonte: Banco de dados da pesquisa.

Nota: Os valores de N indicados junto à categoria na tabela referem-se a um somatório diferente do número de participantes da pesquisa, visto que um mesmo serviço recebe referências de mais de uma instituição.

Para admissão dos usuários nos SAD participantes do estudo as principais portas de entrada são os hospitais e as unidades básicas de saúde (37,5%; n=3), corroborando com o proposto pela portaria nº 963, de 27 de maio de 2013, que redefine a atenção domiciliar no âmbito do SUS. A qual pressupõe que os usuários podem ser referenciados pelo médico assistencial de qualquer serviço seja atenção básica, serviço de urgência e emergência ou hospital, desde que haja consenso com a família. Esta referência deve ser acompanhada de instrumento de contrarreferência contendo descrição detalhada da história atual de saúde do usuário, a fim de ser utilizada na avaliação dos critérios de elegibilidade e inclusão (BRASIL, 2013b).

Esses critérios se baseiam principalmente no quadro clínico do paciente, visto que casos que não necessitem de acompanhamento frequente ficam a cargo das equipes de estratégia saúde da família (ESF). O SAD concentra usuários que enquadrem nas modalidades de atenção de nível dois e três, que demandem de atendimento frequente, como os que precisem de curativos complexos e drenagem de abscesso, tenham dependência de monitoramento constante de sinais vitais, necessitem frequentemente de exames de laboratório de menor complexidade, acompanhamento ponderal de baixo peso, de atenção nutricional e de medicação, são incluídos também os pacientes que necessitam de equipamentos/procedimentos de oxigenoterapia e suporte ventilatório não invasivo (BRASIL, 2013b; BRASIL, 2016a).

Porém, não são apenas esses critérios que definem a inclusão do usuário no serviço, também é imprescindível a presença de um cuidador, que deve ser apresentado no momento da solicitação de inclusão. O cuidador se configura como elemento essencial para o cuidado domiciliar, haja vista que ele estabelece a conexão entre o usuário e a equipe, auxiliando na realização do cuidado, no acompanhamento e na progressão da situação de saúde. Além disso, para ser admitido no serviço, o usuário precisa residir na cidade onde está estabelecida a sede do SAD e seu domicílio deve oferecer condições adequadas para o cuidado, como estar em bom estado de conservação, possuir espaço para acomodação do paciente e equipamentos, proporcionando conforto e segurança (BRASIL, 2012a; BRASIL, 2013b; BRASIL, 2016a).

Os profissionais responsáveis pela avaliação dos critérios de elegibilidade e inclusão são aqueles que constituem a equipe (75%; n=3). Com relação a isso, a portaria não faz menção a nenhuma categoria profissional específica para realização da avaliação, desse modo os profissionais atuam em conjunto durante essa atividade. Após a admissão no serviço, a frequência das visitas é no mínimo semanal para todos os serviços (100%; n=4), consolidando o preconizado pela portaria nº 963, de 27 de maio de 2013, que afirma que os pacientes que se encaixam nas modalidades de atenção de nível dois e três devem exigir frequência de visitas no mínimo semanal em razão do seu quadro clínico (BRASIL, 2013b; BRASIL, 2016a). Assim, percebe-se que no geral, os serviços de atenção domiciliar têm atendido as disposições e recomendações realizadas pela portaria, no que se refere ao modo de admissão dos pacientes.

A Tabela 3, na sequência, apresenta a caracterização das crianças com necessidades especiais de saúde assistidas pelos serviços de atenção domiciliar participantes do estudo.

Tabela 3 – Crianças com necessidades especiais de saúde nos Serviços de Atenção Domiciliar do Rio Grande do Sul participantes do estudo, RS, 2020

Categoria	Variável	n	%
Faixa etária (n=19)	Lactente (0- 18 meses)	07	36,84
	Pré-escolar (2-4 anos)	05	26,32
	Escolar (5-11 anos)	02	10,52
	Adolescente (12-18 anos)	05	26,32
Diagnóstico (n=23)	Sistema musculoesquelético	01	4,35
	Sistema Nervoso Central	09	39,14
	Sistema Respiratório	02	8,69
	Sistema Digestivo	03	13,04
	Más-formações congênicas	03	13,04
	Infeções bacterianas congênicas	01	4,35
	Síndromes congênicas	04	17,39
Demandas de cuidado (n=36)	Tecnológico	25	69,44
	Medicamentoso	02	5,56
	Habitual modificado	09	25,00

Fonte: Banco de dados da pesquisa.

Nota: Os valores de N indicados junto à categoria na tabela referem-se a um somatório diferente do número de participantes da pesquisa.

As crianças e adolescentes que estão sendo ou já foram assistidas pelos SAD participantes são, majoritariamente, lactentes (36,84; n=7), com idade entre zero e 18 meses. Com relação a isso, não há indicações que determinem qual faixa etária deva ser priorizada no cuidado ofertado pelos serviços de atenção domiciliar, porém estudo realizado no Paraná com famílias de recém-nascidos egressos da unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN) revelou a assistência do SAD a essa população, sobretudo em razão do diagnóstico de prematuridade (FAVERO; MAZZA; LACERDA, 2012).

Os diagnósticos que mais se destacaram estão relacionados ao sistema nervoso central (39,14%; n=9), assim como constatado em outras pesquisas. Estudo realizado em Programa de Atenção Domiciliar de um hospital universitário de Belo Horizonte/MG identificou que 40% das 42 crianças e adolescentes atendidos pelo programa possuem agravos de etiologia neurológica (MARIANI; DUARTE; MANZO, 2016). Além disso, outro estudo realizado no estado do Paraná, com oito SAD, constatou que os principais diagnósticos de crianças assistidas pelo serviço são paralisia cerebral, hidrocefalia e prematuridade (ROSSETTO, 2017).

A literatura associa a etiologia da paralisia cerebral ao período perinatal, ficando evidente quando comparados dados epidemiológicos de países desenvolvidos com os pacientes em desenvolvimento, 1,5 a 5,9/1000 e 7/1000 nascidos vivos respectivamente, ilustrando as disparidades na atenção pré-natal e ao atendimento primário às gestantes e ao recém-nascido (FONSECA et al., 2011; ZANINI; CEMIN; PERALLES, 2009). As principais consequências dos distúrbios neurológicos, como a paralisia cerebral, estão relacionadas às alterações de movimento voluntário, tônus muscular, postura, equilíbrio e alterações ósseas. Essas complicações resultam em dificuldades para realizar tarefas diárias e fisiológicas sendo necessário o auxílio de um cuidador para realização do cuidado, o que compromete a independência da criança/adolescente (CARGNIN; MAZZITELL, 2003; REBEL et al., 2010).

A demanda de cuidado que mais se faz presente é a tecnológica (69,44%; n=25). Acerca disso não foram encontradas publicações que se direcionem especificamente às demandas de cuidado de CRIANES acompanhadas pelo SAD, fato que pode ser explicado pela pouca visibilidade que essa população recebe na atenção domiciliar, conforme exposto anteriormente por meio das pesquisas realizadas com esse serviço. Sabe-se que as demandas de cuidado são classificadas de acordo com a situação de saúde das CRIANES e as necessidades implicadas por ela, assim, estão divididas em demanda medicamentosa, de desenvolvimento, tecnológica, cuidado habitual e modificado e mista (CABRAL, 2004).

A demanda de cuidado medicamentosa refere-se à criança/adolescente que faz uso de medicação contínua, buscando atenuar seu quadro clínico; a de desenvolvimento relaciona-se às disfunções neuromusculares e se faz necessário acompanhamento frequente do desenvolvimento psicomotor; cuidado habitual e modificado diz respeito a limitações no desenvolvimento de tarefas cotidianas prejudicando a rotina das crianças. Já a demanda tecnológica se refere ao uso de algum tipo de tecnologia para manutenção da vida ou realização de alguma função fisiológica, como é o caso da oxigenoterapia, gastrostomia e traqueostomia, por exemplo (CABRAL, 2004).

O fato de a demanda tecnológica estar relacionada a um maior número de crianças pode estar relacionado ao diagnóstico neurológico, o qual recebeu maior destaque. Isso acontece em razão da situação de saúde das crianças/adolescentes com esse diagnóstico causar maiores limitações a elas, fazendo com que seja necessário o uso de tecnologias para compensar as funções fisiológicas às quais a criança e adolescente não conseguem desenvolver por conta própria (CABRAL, 2004). O uso da tecnologia para manutenção da qualidade de vida não é simples e exige maior cuidado, atenção e capacitação do cuidador, fazendo com que a equipe responsável pela criança e adolescente redobre seu cuidado e

forneça os subsídios de que o cuidador necessitará para desempenhar sua função com confiança e segurança (FREITAS; MENEGHEL; SELLI, 2010).

4.2 PERCEPÇÃO DE FAMILIARES CUIDADORES ACERCA DO CUIDADO A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE NOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR NO RS-BRASIL

Participaram da etapa qualitativa do estudo oito familiares cuidadores³ de crianças com necessidades especiais de saúde acompanhadas pelos serviços de atenção domiciliar que participaram da etapa quantitativa do estudo. A fim de manter o anonimato dos entrevistados adotou-se nomes fictícios para as crianças/adolescentes, cujos familiares cuidadores foram denominados a partir do parentesco que possuem com eles seguido no nome da criança/adolescente.

Estes foram caracterizados de acordo com idade, sexo, estado civil, profissão e número de dependentes, contando com a criança usuária do SAD, conforme ilustra o Quadro 2 a seguir:

Quadro 2 – Caracterização dos participantes da etapa qualitativa do estudo. Santa Maria, RS, 2020.

Identificação	Idade	Sexo	Estado civil	Profissão	Nº dependentes Da família
Mãe Gustavo	24 anos	Feminino	Casada	Do lar	1
Mãe Renato	31 anos	Feminino	Solteira	Técnica em enfermagem	1
Mãe Fernanda	42 anos	Feminino	Casada	Autônoma	5
Mãe Camila	35 anos	Feminino	Casada	Do Lar	2
Mãe Gabriela	19 anos	Feminino	Solteira	Do Lar	2
Mãe Henrique	48 anos	Feminino	União Estável	Do Lar	1
Pai Natália	48 anos	Masculino	Casado	Eletricista	1
Mãe Luiza	47 anos	Feminino	Divorciada	Do Lar	1

Fonte: Banco de dados da pesquisa.

³ Utiliza-se essa nomenclatura para denominar os participantes entrevistados, visto que constatou-se por meio de sua caracterização que são todos familiares e cuidadores das crianças/adolescentes assistidas pelos serviços de atenção domiciliar

Quadro 3 – Caracterização das crianças e adolescentes da etapa qualitativa do estudo. Santa Maria, RS, 2020

Identificação	Idade	Sexo	Diagnósticos	Demandas de cuidado
Gustavo	2 anos e 8 meses	Masculino	Hipotonia congênita	Tecnológica, cuidado habitual e modificado e medicamentosa
Renato	11 anos e 7 meses	Masculino	Paralisia Cerebral	Tecnológica, habitual e cuidado modificado e medicamentosa
Fernanda	4 anos	Feminino	Paralisia Cerebral	Tecnológica, habitual e cuidado modificado e medicamentosa
Camila	18 anos	Feminino	Paralisia Cerebral	Tecnológica, cuidado habitual e modificado
Gabriela	4 meses	Feminino	Hidrocefalia	Tecnológica, cuidado habitual e modificado
Henrique	10 anos	Masculino	Paralisia Cerebral, Lábio Leporino e fenda palatina	Tecnológica, cuidado habitual e modificado
Natália	15 anos	Feminino	Paralisia Cerebral e hidrocefalia	Tecnológica, cuidado habitual e modificado e medicamentosa
Luiza	8 anos	Feminino	Paralisia cerebral	Tecnológica, cuidado habitual e modificado e medicamentosa

Fonte: Banco de dados da pesquisa.

Entrevistou-se oito familiares cuidadores, dentre eles sete mães e um pai, com idades entre 19 e 48 anos. A maioria é do sexo feminino (n=7) e um do sexo masculino. Quatro são casados legalmente, dois solteiros, uma união estável e uma divorciada. Quanto à profissão, mais da metade são “Do Lar” (n=5), uma é autônoma, uma técnica em enfermagem e outro eletricista. Com relação ao número de dependentes, cinco tem um dependente, dois tem dois dependentes e um possui cinco.

As crianças e adolescentes da etapa qualitativa do estudo variam com idades entre 4 meses e 18 anos. A maioria é do sexo feminino (n=5) e três do sexo masculino. Sete têm diagnóstico de etiologia neurológica e um possui síndrome congênita. Com relação às demandas de cuidado, todos apresentam demanda tecnológica, cinco apresentam também demanda de cuidado habitual e modificado e duas, demanda medicamentosa.

4.2.1 Serviço de atenção domiciliar: percepção dos familiares cuidadores sobre as visitas domiciliares

Os participantes percebem as visitas domiciliares realizadas pelo SAD como um monitoramento rotineiro, para manutenção da condição de saúde.

Eles (equipe SAD) no caso vêm uma vez conferem e tiram as dúvidas [...] forneceram tudo, medicação, acompanharam e fizeram exame, tudo bem atenciosos.
(Mãe Gustavo)

Eles (equipe SAD) verificaram tudo. Pressão, oxigenação dele, febre, conversavam comigo pra saber como eu estava, toda manutenção eles vinham e ficavam baita tempo, preenchiam papéis, vários laudos, o doutor preenchia vários processos dele pra poder conseguir as coisas, receita tudinho. (Mãe Renato)

Às vezes precisa tirar uma coleta de sangue pra ver alguma coisa. Quando está tudo bem a visita é rotineira mesmo, mede pressão, faz uma avaliação nela (adolescente) e quando ela está precisando de alguma coisa a doutora pede. (Pai Natália)

É ótimo para mim, é ótimo. Porque a Camila precisa de atendimento, e eles (equipe SAD) vêm me atendem, a doutora mesmo quando vem e repara que ela não está bem já providencia se precisa de antibiótico, ou precisa de alguma internação, tudo ela já providencia. Não precisa correr atrás. (Mãe Camila)

Os profissionais acompanham as crianças/adolescentes para monitoramento da situação atual de saúde e prevenção de novos agravos. Ademais, fornecem auxílio para seus familiares cuidadores nas questões relacionadas à assistência em saúde. Apesar disso, em alguns momentos é necessário que a equipe realize outras medidas, como encaminhamento para exames, consulta de maior frequência ou internação hospitalar, com a finalidade de suprir a nova demanda que se apresenta.

A assistência domiciliar consiste no acompanhamento periódico dos usuários, sejam aqueles que possuem dificuldade em se deslocar até o serviço de saúde, ou aqueles que para poderem receber alta da internação hospitalar necessitam da internação no domicílio. Por isso, a atenção domiciliar é organizada em modalidades de atenção que variam entre um, dois e três, dependendo da situação de saúde do usuário. Aqueles inseridos na modalidade um são responsabilidade da ESF do seu território, já os pertencentes às modalidades dois e três são assistidos pelo SAD (BRASIL, 2016a).

O principal objetivo do SAD durante a assistência domiciliar é garantir a estabilidade do quadro clínico do usuário prevenindo novas complicações, além de promover sua

desospitalização, beneficiando não somente a ele e sua família, mas também os hospitais em geral, visto que a desospitalização possibilita a liberação do fluxo de leitos para novos pacientes, reduz a carga de trabalho dos profissionais e os gastos com a assistência hospitalar. Além disso, a atenção domiciliar humaniza o cuidado ao passo que devolve o indivíduo a um espaço familiar e aconchegante, no qual ele sente-se seguro e protegido tendo a presença daqueles por quem tem apressado (BRASIL, 2016a).

Os profissionais também fornecem materiais básicos para realização dos cuidados diários, como seringa, gaze, soro, luva. Além disso, eles dispõem algumas medicações as quais possuem acesso.

Eles fornecem até material, tudo para fazer o curativo dela (adolescente), tudo eles me fornecem, até alguma medicação que ela precisa eles me trazem, tem um efeito bem bom, é maravilhoso. (Mãe Camila)

[...] precisava de medicação, emprestam alguns materiais também por fora assim, os laudos tudo o médico fornece pra gente, até pra pedir transporte porque a gente precisa de ambulância por causa do oxigênio, a gente vai seguido pra Porto Alegre. (Mãe Gustavo)

Eles (equipe SAD) dão todo amparo. Se eu precisasse de algum equipamento como seringa, medicação tudo isso eles traziam também, gaze, soro, luva tudo eles traziam para eu poder dar a manutenção pra ele. (Mãe Renato)

A partir das falas dos entrevistados é perceptível o reflexo positivo que o auxílio dos profissionais tem sobre eles. Para os familiares cuidadores o apoio prestado pela equipe do SAD ao fornecer materiais e medicamentos beneficia e traz maior qualidade ao cuidado que é ofertado a criança. Esse dado corrobora com a literatura à medida que os estudos apontam que a escassez de recursos materiais prejudica a qualidade da assistência, visto que dificulta a execução de atividades planejadas, limitando as atividades dos profissionais. Além disso, a falta de recursos frustra os profissionais e os familiares, pois o cuidado deixa de ser realizado com a maior qualidade possível, fator que não acontece com os usuários do SAD, de acordo com os familiares cuidadores (OLIVEIRA; ROSA, 2015; SILVA et al., 2016).

Também foi apontada a facilidade em conseguir acesso aos profissionais do serviço ao fazer menção à possibilidade de contatá-los via celular quando possuem alguma dificuldade ou emergência.

Se eu precisar de qualquer coisa na hora, eu ligo pra enfermeira da Fernanda e o médico... e na hora eles estão prontos e não daqui um pouco. (Mãe Fernanda)

Se a gente precisar dela (médica) agora e ela tiver em Pinheiro, a gente pode passar um whats ou ligar para ela, ela vem aqui na mesma hora é independente de ser o dia ou não, para fazer a baixa (internação hospitalar)... Quando ela vai para o hospital ela segue tratando ela lá todos os dias, ela trabalha no hospital também né. (Pai Natália)

Foi perceptível a flexibilidade dos horários em que os contatos são estabelecidos e a prontidão dos profissionais em auxiliar as famílias. Essa disponibilidade dos profissionais em atender o telefone independente do horário oferece aos familiares cuidadores segurança, ao passo que em caso de intercorrências ou imprevistos haverá sempre a quem recorrer. Além disso, essa interação estreita o vínculo entre eles, trazendo benefícios para as crianças/adolescentes à medida que o cuidador se manterá orientado e aceitará com maior facilidade as recomendações dos profissionais em razão da mútua confiança estabelecida (DELPHINO, 2016; LIMA; ALMEIDA, 2014; SANTOS et al., 2014).

Ainda, um dos trechos acima menciona que uma das médicas trabalha também no hospital municipal, garantindo a continuidade da assistência da criança/adolescente durante a internação. Assim, é importante que existam profissionais próximos a crianças/adolescente com doença crônica em vários momentos da sua vida, pois para que possa haver prevenção efetiva da agudização da doença crônica é necessário que o profissional que a acompanhe tenha conhecimento de toda sua história clínica e do que está acontecendo no momento da internação. Isso proporciona subsídios para o planejamento do cuidado e como consequência a melhora na qualidade de vida (ZAMBERLAN, NEVES; SILVEIRA, 2012; BRASIL, 2014a; FREITAS, 2016).

Além das visitas de rotina, o SAD também realiza o encaminhamento das crianças/adolescentes a exames específicos ou a médicos especialistas, dependendo da demanda de cada um.

[...] se ele (criança) precisa de algum exame eles (equipe SAD) fazem a ligação dele pro PID (Programa de Internação Domiciliar) pedem os exames pra ele tudo ou quando a gente tem consulta em Porto Alegre também né, mas aqui em Pelotas se eu necessito eles conseguem tudinho, encaminham tudinho bem rápido... (Mãe Renato)

Se eu precisar, vamos supor, que a dentista venha aqui ele (o médico) me dá encaminhamento e ele entrega para ela (dentista) e ela vem, porque a Fernanda não pode sair pra rua né?... (Mãe Fernanda)

Ela (a criança) vai marcar internação porque ela tem que mexer na traqueo[stomia] de novo, essas coisas assim é tudo marcado aqui por eles (equipe SAD) mesmo, aí na hora de nós irmos a gente liga pra ambulância, ela vem pegar e nos leva... (Mãe Fernanda)

Se ela precisa de algum outro tipo de atendimento, de algum outro médico, de alguma outra coisa... ela (a médica) me dá um pedido e encaminha junta a saúde ali, eles né? Marcam a consulta para mim, tudo bem tranquilo. (Mãe Camila)

[...] mas quando é alguma coisa de emergência, assim, como não tem como chegar em Porto Alegre tão rápido, aí a doutora encaminha para Pelotas, para o neuro[logista] de Pelotas ou especialista que for. (Pai Natália)

Isso proporciona maior qualidade na assistência à medida que confere aos usuários atenção detalhada e específica para suas necessidades. A partir disso, percebe-se que o SAD está tentando desempenhar seu papel dentro da RAS, visto que direciona seus usuários a outros pontos de assistência quando há necessidade. As CRIANES são uma população que precisam constantemente de acesso a serviços de saúde especializados, a exames e internações hospitalares em razão das implicações da doença crônica e das variadas demandas de cuidado, assim, quando há um serviço de saúde que se propõe a atuar dentro da RAS compartilhando o cuidado com os demais serviços de saúde, além de melhorar a qualidade da assistência prestada às crianças/adolescente, ainda atenuam a jornada dos familiares cuidadores em busca de atendimento (CABRAL, 2004; FREITAS, 2016).

Apesar disso, alguns SAD deixam a responsabilidade de procurar serviços especializados para os familiares cuidadores, que recorrem à secretaria municipal de saúde ou ao pronto socorro em busca de assistência.

Ah, vai no posto de saúde né? Aí eu tenho que marcar, agendar e levar para consultar ou marcar outros tipos de exames. É eu que tenho ir na saúde e encaminhar, que essa parte ela (a médica) não trata assim, se for neurologista ela não trata, aí eu tenho que ir marcar. (Mãe Henrique)

Geralmente, primeiro eu ligo pra eles (equipe SAD) e aí eles me mandam lá, mas só se for coisa grave, se foi coisa assim eu nem levo. Porque, os médicos daqui, desse pronto socorro não sabem nada. (Mãe Henrique)

A mãe em questão relata contatar a equipe do SAD antes de se direcionar a outro serviço, mas em determinadas situações a própria equipe sugere a procura do pronto-socorro. Mesmo assim, preocupada com a qualidade do atendimento que será ofertado no estabelecimento, essa mãe avalia por si só o risco-benefício de levar seu filho até o serviço. Desse modo, percebe-se que ainda há muito que percorrer para alcançar a continuidade do cuidado idealizada pela RAS, principalmente no que se relaciona com a comunicação entre os serviços e a qualidade da assistência realizada por eles.

Os relatos mostram também que a equipe do SAD realiza acompanhamento constante das crianças/adolescentes e suas famílias.

[...] que nem as consultas de Porto Alegre quando a gente sai eles (equipe SAD) sempre estão por dentro, das consultas, eles sempre estão por dentro de tudo. (Mãe Gustavo)

[...] aí eu avisava “ah o Renato está...estou aqui no PS”, aí o doutor ia até lá ver como ele estava até na UTI, quando ele foi na UTI entrou na UTI pra ver e conversou com os outros médicos de lá. O médico, bah! tem um carinho por ele, todos assim ó, do PID (Programa de Internação Domiciliar), tem um carinho por ele por nós incrível. (Mãe Renato)

Eles possuem conhecimento da atual situação de saúde dos usuários e podem continuar os assistindo mesmo quando ela se altera como é o caso das internações hospitalares ou consultas em outros municípios. Desse modo os profissionais se mantêm informados sobre os avanços ou regressos que acontecem no quadro clínico da criança/adolescente e podem preparar novas estratégias de cuidado para quando ela regressar ao domicílio, prevenindo assim novos agravos e novas internações.

De acordo com os relatos, os profissionais oportunizam momentos de escuta dos familiares cuidadores, sejam relacionados à situação da saúde da criança ou ao próprio familiar.

A doutora faz questão de escutar e geralmente ela pergunta a respeito da doença dela (adolescente), [...] elas se baseiam através de nós, com certeza. (Pai Natália)

A mãe dela (adolescente) vive em torno dela né? Então eles conversavam, psicólogo, acho que para conversar, tinha reuniãozinha que faziam para esse respeito... (Pai Natália)

[...] teve um programa que a enfermeira conseguiu ali que era para os cuidadores. E aí cada um contava seus problemas, tinha muitos com depressão, mas era muito bom, era bem interessante, ouvir assim, e falar também sabe? E eu também tive problema, eu tive momentos desesperadores que a gente fica com vontade de... você sabe... (Mãe Camila)

Eles (equipe SAD) fazem sempre umas reuniãozinhas, mas agora pararam, eles tinham certo o dia da semana que eu ia [...] a gente (familiares cuidadores) tomava chimarrão, conversava, que eu não ficava só em casa cuidando dele. Aí eu saía um pouco, mas agora elas pararam. (Mãe Henrique)

Os relatos fazem menção a um grupo de familiares cuidadores de usuários do SAD, no qual eram oportunizados momentos de compartilhamento de dúvidas, curiosidades, anseios e angústias, além de proporcionar interação e estreitamento de vínculo entre os familiares e os profissionais. Os grupos se configuram por meio da união de pessoas que prestam suporte mútuo e possuem objetivos em comum direcionados a satisfação de suas necessidades (ADLER, 2006). Esses grupos oportunizam espaço para o compartilhamento de saberes, contribuindo para redução das dúvidas, angústias e incertezas relacionadas ao cuidado consigo e com o indivíduo em situação de adoecimento.

Além disso, os familiares expressaram a importância do grupo no seu cotidiano, principalmente, no que se refere ao apoio emocional que recebiam de profissionais e de outras pessoas que compartilham da mesma situação. Acerca disso, Brito et al. (2008) afirmam, em estudo realizado com mães cuidadoras de crianças com câncer, que além das propriedades educativas dos grupos, estes ainda contribuem para o compartilhamento de experiências relacionadas ao convívio com a doença crônica e permite ao participante extravasar seus sentimentos promovendo a prevenção e o controle de doenças de etiologia emocional, como a depressão, por exemplo.

O grupo servia também como momento de escape da rotina de cuidados, embora houvesse dificuldade de frequentar o espaço em razão do tempo dedicado aos cuidados com a criança/adolescente.

Me convidaram pra várias palestras e grupos, mas não dava por causa do tempo. Com ele assim não tinha como está indo, mas já me convidaram várias vezes. (Mãe Renato)

Os familiares atribuem a dificuldade de participação à sobrecarga do cuidado, pois várias vezes se reportam como únicos cuidadores possíveis para criança/adolescente, passando a ser impossibilitados de participar de algumas atividades e como consequência não conseguem suprir algumas demandas desse cuidado. Estudo realizado com cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral evidenciou que a maioria dos cuidadores autorreferem sobrecarga moderada, fator que influencia negativamente na sua qualidade de vida, principalmente relacionada limitação a aspectos físicos, dor, vitalidade e limitação por aspectos sociais (FERREIRA et al., 2015).

Outro estudo desenvolvido com familiares cuidadores de ambos os sexos demonstrou que os fatores potencializadores da sobrecarga são diferentes para o sexo feminino e masculino. Para os homens, quanto menor a idade do paciente, maior o número de limitações físicas e maior quantidade de medicamentos a serem administrados, maior era sua sobrecarga. Para as mulheres a sobrecarga era maior quando os pacientes não realizavam nenhuma atividade fora de casa, quando não havia outras pessoas residindo no mesmo domicílio e associação de diagnósticos (BATISTA; BANDEIRA; OLIVEIRA, 2015). Alguns desses fatores foram identificados no discurso dos familiares cuidadores ilustrando a possível sobrecarga por serem, na maioria, os únicos cuidadores responsáveis pela criança/adolescente.

A sobrecarga do cuidador tende a gerar déficit de autocuidado, sendo assim, é necessário que se mantenham estratégia de apoio ao cuidador, como o grupo citado anteriormente, o qual já não está mais em funcionamento. Nessa perspectiva destaca-se a atuação do profissional enfermeiro, visto que, de acordo com os relatos, a enfermeira do SAD fora a responsável pela criação do grupo. O enfermeiro tem muito a contribuir para a atenuação da sobrecarga do cuidador, sobretudo, por meio da educação em saúde, que promove espaço para a escuta atenta, e das estratégias de autocuidado prevenindo complicações na saúde do cuidador (SÁNCHEZ; MOLINA; GÓMEZ-ORTEGA, 2016).

Além da responsabilidade pela criação do grupo de apoio, os profissionais de enfermagem foram citados em atividades assistenciais específicas, de acordo com a fala a seguir.

Os enfermeiros mais fazem aquilo que a médica manda fazer assim, né? Que tem que fazer curativo, que tem que aplicar uma injeção, tem que fazer alguma coisa
(Mãe Camila)

Destaca-se que, na percepção dos entrevistados, alguns profissionais de enfermagem estão mais direcionados para os procedimentos técnicos advindos de prescrição médica. Acredita-se que o enfermeiro possui espaço amplo para atuação junto as CRIANES e suas famílias, principalmente, relacionado à educação em saúde dos familiares cuidadores, que se constitui como importante instrumento para o cuidado a criança/adolescente com doença crônica, em razão da combinação de diagnósticos que resultam várias demandas de cuidado. Esse profissional sustenta seu exercício na prática baseada em evidências, buscando na literatura subsídios científicos para execução de suas atividades, portanto possui sustentação para decidir por si só as melhores estratégias de cuidado, dentro do respaldo legal. Assim, é imprescindível a atuação do enfermeiro junto ao cuidador e também à criança/adolescente, quando possível, orientando-os em busca de melhor qualidade de vida e maior autonomia (HEIDEMANN, 2010; BRASIL, 2016b).

Além disso, a função administrativa do enfermeiro é importante para assistência das CRIANES, visto que este profissional se encontra presente em todas as visitas domiciliares, logo, ele conhece a criança/adolescente e sua família e compreende suas principais necessidades de cuidado. Isso fornece subsídio para organização do serviço em prol de solucioná-las e também favorece o planejamento da assistência otimizando o cuidado (GALAVOTE et al., 2016).

A constituição da equipe do SAD varia de acordo a legislação pautada no número de habitantes existente no município.

Doutor, enfermeira e mais as técnicas que vinham junto, mais duas técnicas. Vinha a nutrição, psicológica, assistente social, todos eles. Fisioterapeuta veio dá uma olhada também. (Mãe Renato)

[...] o pediatra [...] tem as enfermeiras... (Mãe Fernanda)

Eles (equipe SAD) vêm na terça-feira, vem aqui com médico, com fisioterapeuta e enfermeiro; e na quinta-feira vêm só os enfermeiros. (Mãe Camila)

As equipes são compostas com profissionais de diferentes áreas para que seja possível compreender a criança/adolescente com doença crônica e suas famílias na totalidade de suas

demandas, com vistas a proporcionar um cuidado integral, garantindo a maior efetividade possível. Essa informação condiz com o apresentado nos dados quantitativos acerca da constituição das equipes que realizam as visitas domiciliares.

Geralmente, todos os profissionais que compõe a equipe comparecem nas visitas. Porém, em alguns momentos as visitas são realizadas apenas com a enfermeira em razão da alta demanda de serviço.

[...] por aqui é médico, enfermeira e técnico [...] às vezes eles estão muito acumulados, muitos pacientes, daí vem só enfermeira, quando o Gustavo está tranquilo. (Mãe Gustavo)

De acordo com o apresentado pelo discurso da familiar cuidadora, em algumas visitas não estão presentes todos os profissionais da equipe, em razão da grande demanda de usuários e do quantitativo reduzido de profissionais que atuam no serviço. Desse modo, percebe-se que a equipe procurou alternativa para conseguir acompanhar o máximo de pacientes possíveis e não deixar ninguém desassistido, ao direcionar os profissionais de acordo com a gravidade dos casos.

Embora essa seja a solução para um dos problemas enfrentados pelo serviço é possível que resulte em prejuízo para assistência de algumas crianças/adolescentes, visto que a equipe multiprofissional se divide, assim perde-se a visão multidimensional do usuário, que só é possível quando diversos profissionais direcionam sua experiência em prol do cuidado, fragmentando sua integralidade (ARAÚJO; ROCHA, 2013).

A frequência das visitas também varia conforme a situação de saúde da criança/adolescente.

Agora que tem dias que [eles] vem de 14 em 14 dias, como ele (criança) está bem. Mas quando eles (equipe SAD) não vêm toda semana é de 14 em 14 dias. (Mãe Gustavo)

É um acompanhamento toda semana né? Toda semana eles (equipe SAD) têm que vir, uma vez na semana, se acontecer algo aí eles têm que vir antes. (Mãe Fernanda)

Pelo compromisso com a doutora mesmo, da equipe que vinha aqui na data e que eles nunca falham. Tem atendimento fisioterapêutico também, então todos eles atuam muito bem. Se eu for te falar alguma coisa da EMAD é só elogiar eles, funciona muito bem aqui para nós. (Pai Natália)

Quando não é o dia dele (da criança) e ele está doente, aí eles demoram um pouquinho, mas não é muito. Que às vezes ela (a médica) está vindo uma vez por mês aí se ele adoecer antes disso ela vem igual. (Mãe Henrique)

No geral, as visitas têm frequência semanal, mas quando a criança/adolescente está estável e não apresenta nenhum agravo significativo as visitas são mais espaçadas, existindo a possibilidade de contato telefônico caso haja alguma intercorrência. Em parte, o dado corrobora com o proposto pela portaria nº 963, de 27 de maio de 2013, a qual diz que os indivíduos considerados elegíveis para inclusão no serviço são aqueles que estão compreendidos nas modalidades de atenção de nível dois e três e dispõe que a frequência mínima de visitas exigida por eles deve ser semanal (BRASIL, 2016a). Apesar disso, as equipes do SAD tentam se adequar a sua realidade de trabalho, por isso quando o usuário se encontra estável a frequência das visitas é reduzida para aliviar a sobrecarga dos profissionais ou suprir novas demandas do serviço.

Os entrevistados relataram também a maneira como ingressaram no serviço.

[...] só podia dar alta se tivesse PID (Programa de Internação Domiciliar) acompanhando em casa. Ai eles acionaram o PDI (Programa de Internação Domiciliar), e o PID (Programa de Internação Domiciliar) seguiu acompanhando ele até ele melhorar. Ai depois que ele (criança) melhorou e ficou tempo sem internar tão frequente ele deram alta pra ele... (Mãe Renato)

Vamos acionar o PID (Programa de Internação Domiciliar) pra te dar um amparo pra tu poderes descansar um pouco pra tu poder sentir segura quando tu fores pra casa, ela ligou do hospital. (Mãe Renato)

A médica lá de Porto Alegre já me deu as folhas e disse entrega para o médico lá (do SAD), dai fui reto lá na base e conversei com médico. (Mãe Fernanda)

Para alguns a iniciativa partiu do hospital, para outros foi necessário ir em busca de mais informações. Algumas mães foram informadas pelo médico responsável pela criança acerca da existência desse serviço que poderia oferecer assistência no domicílio e que devido a atual situação de saúde da criança seria a melhor opção, assim ele realizou todo procedimento necessário para sua inclusão no serviço. Acerca disso, os familiares cuidadores reforçam em suas falas o que foi constatado nos dados quantitativos, de que o hospital é um

dos principais estabelecimentos que realizam a referência do paciente para o SAD, portanto reforça-se que o serviço segue as normas de admissão de usuários de acordo com o proposto pela portaria nº 963, de 27 de maio de 2013.

Além disso, uma das mães teve necessidade de se encaminhar até a sede do SAD com os documentos enviados pela médica para solicitar atendimento. Com isso, destaca-se mais uma vez a fragilidade dos serviços de saúde em atuarem dentro da RAS e utilizarem o sistema de referência e contrarreferência conforme preconizado por Mendes (2011).

4.2.2 O preparo do cuidador: orientações para o cuidado das CRIANES no domicílio

Além da assistência realizada durante as visitas domiciliares, o SAD também realiza orientações para o cuidado.

A gente foi bem treinado na UTI [...] quando chegamos eles (equipe SAD) estavam nos esperando. Chegaram, nos explicaram as coisas, até nos aparelhos perguntavam se tínhamos alguma dúvida, até na concentração de O2. (Mãe Gustavo)

Ela (a médica) diz o que tem que ser feito, como agir com ela (adolescente), como sentar, quanto tempo na cadeira ou na cama hospitalar ela explica como lidar com ela. (Pai Natália)

Lá em Pelotas eles (equipe do hospital) me falaram um pouco sabe, e aqui (em casa) eles (equipe SAD) me falam um pouco também. Eu já sei tudo isso aí [...] a médica do SAD e lá a médica do quarto que nos falavam o quê tinha pra fazer, para os cuidados especiais que eu tinha que ter com ela. (Mãe Gabriela)

Foi no hospital que ele (criança) passou a sonda, aí as gurias lá me ensinaram e depois quando eu vim pra cá eu já sabia como era, mas aí a médica (do SAD) teve aqui esses dias e deixou uma folhinha, tudo escrito o que eu tinha que fazer. (Mãe Henrique)

Os familiares cuidadores receberam orientações ainda durante a internação, antes da alta, nas unidades hospitalares, as quais se constituíram como importantes aliadas para a qualidade do cuidado que será realizado no domicílio. Elas têm a finalidade de facilitar a transferência do paciente para o domicílio e costumam ser realizadas pelos profissionais da equipe multiprofissional que o assistiu com vistas à integralidade do cuidado e a prevenção de

reinternações (CAMARGO; ANDRÉ; LAMARI, 2016). Posterior a isso, quando são incluídos no SAD recebem as orientações acerca dos cuidados que devem realizar com a criança/adolescente no domicílio. De acordo com os relatos, os profissionais estão constantemente reforçando as orientações e se colocam a disposição dos familiares cuidadores para sanar novas dúvidas que surgem com novas demandas.

Acerca disso, salienta-se a importância das orientações realizadas pelos profissionais do SAD, principalmente, por eles estarem presentes no cotidiano das crianças/adolescentes e suas famílias, pois desse modo conhecem o contexto no qual estão inseridos e adequam as orientações a essa realidade promovendo humanização do cuidado. Ademais, as orientações para o cuidado de indivíduos com doença crônica favorece o cuidado qualificado, reduz a chance de intercorrências, de novas internações hospitalares e minimiza o sofrimento e receio do cuidador ao desenvolver atividades cuidativas, visto que oferece subsídios e segurança para o desenvolvimento das tarefas (FERNANDES et al., 2013; BARBOSA et al., 2016).

Ainda, sobre os cuidados, os familiares cuidadores relatam ser algo intrínseco do seu cotidiano.

Qualquer coisa que acontecesse eu já sabia também. Com a rotina tu vais aprendendo, mas outras coisas como administrar medicação, diluir tudo isso eles (equipe SAD) me ampararam. (Mãe Renato)

Assim, algumas coisas assim. Mas como sempre só eu que cuido dela então, eu já sei, já conheço ela sabe? Essa experiência de cuidar e atender e de conviver com outras pessoas, a gente conversa com outras mães e no caso a gente aprende muita coisa também. (Mãe Camila)

Para eles o cuidado se aprende com a rotina, com a necessidade e a realização constante dos procedimentos. Eles destacam também a importância da convivência com outras pessoas que experienciam as mesmas circunstâncias, mostrando o quanto pode ser proveitoso o compartilhamento de saberes. Esse dado corrobora com o apresentado em estudo sobre as redes de apoio e apoio social às CRIANES, ao passo que a pesquisa traz que os familiares cuidadores de CRIANES encontram em outras famílias, que vivenciam a mesma situação, apoio, conforto e compreensão. Os familiares compartilham entre si conhecimentos sobre a execução do cuidado e dividem sentimentos de medo, impotência e insegurança relacionados à situação de saúde das crianças/adolescentes (BARBOSA et al., 2016).

Com relação a quem realiza a orientação para o cuidado, os familiares cuidadores apontaram principalmente o médico e a enfermeira.

Tanto enfermeira como o médico me ajudam. (Mãe Gustavo)

A técnica e enfermeira e o doutor ficava observando elas explicarem... (Mãe Renato)

Foram eles que ensinaram, o doutor e a enfermeira. (Mãe Fernanda)

A doutora e a enfermeira. (Pai Natália)

Na época quem me orientou bastante foi a fisioterapeuta do CRAS (centro de referência de assistência social), eu não tinha noção o que era uma criança com deficiência [...] até agora com a pessoa quando tenho dúvida de alguma coisa eu pergunto né? No caso eu pergunto para doutora (do SAD), tudo assim mesmo, e eles me respondem, me orientam bastante. (Mãe Camila)

Essa menção pode estar relacionada ao fato desses profissionais estarem frequentemente nas visitas domiciliares. Ademais, profissional de fisioterapia também foi citado como responsável pelas orientações para o cuidado, assim como em pesquisa desenvolvida com cuidadores de pacientes com disfunções decorrentes de acidente vascular encefálico ou trauma raquimedular, na qual o fisioterapeuta realiza orientações fisioterapêuticas e avalia sua influência na qualidade de vida dos cuidadores. A partir do estudo citado foi possível perceber a influência positiva que as orientações promovem na qualidade de vida dos cuidadores, reduzindo principalmente a dor resultante do esforço físico inadequado e acarretou em benefícios para saúde mental (FERNANDES et al., 2013).

Já, relacionado à maneira como essas orientações acontecem, os familiares cuidadores relatam ser no domicílio e individualmente.

Só em casa. (Mãe Gustavo)

Aqui em casa, porque eu não posso está saindo, e lá em Porto Alegre sim, eles me ensinaram também, como colocar uma traqueo[stomia] na Fernanda se escapar qualquer coisa... (Mãe Fernanda)

Aqui essa educação é diretamente com a gente (familiares cuidadores), mais direta.
(Pai Natália)

Só para mim e para o pai dela. (Mãe Gabriela)

Durante as visitas os profissionais reforçam orientações e ensinam novas. Isso acontece no domicílio porque existe dificuldade por parte das mães em se descolarem até outros ambientes, em razão de não possuírem auxílio externo para cuidar das crianças/adolescentes.

Apesar disso, por vezes o cuidado é realizado coletivamente.

Foi pra todo mundo (familiares cuidadores), juntou todo mundo, no caso só os que usam sonda . (Mãe Henrique)

Isso proporciona um ambiente confortável para o cuidado, em que os cuidadores podem compartilhar suas dúvidas com outros cuidadores e sentirem-se mais à vontade diante dos profissionais, visto que não serão os únicos a fazerem questionamentos acerca dos cuidados. Sobre o local de preparo dos cuidadores, os dados quantitativos também apontaram o domicílio como principal espaço, assim reforça-se que para que haja a efetividade da educação em saúde é necessário considerar o ambiente como elemento fundamental. Isso porque acredita-se que quando o indivíduo está inserido em um espaço confiável e familiar ele sente-se seguro para expressar seus sentimentos e compartilhar suas dúvidas, auxiliando o profissional a encontrar as lacunas que deve abordar durante as orientações (CANDEIAS, 1997; HEIDEMANN, 2010).

Ademais, os familiares cuidadores contam que as orientações costumam ser claras e compreensíveis.

Ah ela (a médica) traduz bem traduzido para nós, ela não usa nem termo científico, médico dela lá, ela fala bem português para gente entender mesmo. (Pai Natália)

Esse fator fornece ainda mais conforto para a pessoa alvo da educação em saúde, haja vista que o profissional valoriza o contexto social, econômico e cultural no qual ela está inserida, considerados tão importantes para adesão às orientações e estabelecimento de vínculo com os profissionais, favorecendo a qualidade e longitudinalidade do cuidado (BALTOR et al., 2013).

Mas também, há momentos em que as orientações deixam de ser acessíveis ao ouvinte.

Quando eles (equipe SAD) falam meio esquisito eu já vou e pergunto “o que vocês estão falando?” Que falem na minha língua, bem o português, daí eles falam...
(Mãe Fernanda)

Nesse momento, os familiares relatam questionar os profissionais sobre o que não foi possível compreender, sanando as dúvidas e garantindo que o cuidado será realizado da melhor maneira, para o conforto e qualidade de vida da criança/adolescente. Frente ao exposto observa-se que o profissional deixa, em alguns momentos, de seguir um dos principais pressupostos da educação em saúde, a comunicação que por sua vez prejudica outro pilar, a informação (BUSS, 1999). Assim, quando a comunicação entre o profissional e o cuidador não é efetiva, a orientação não é compreendida como deveria, influenciando negativamente no cuidado, portanto, preocupados com o bem estar de seus filhos os familiares cuidadores procuram esclarecer o diálogo.

Além das orientações presenciais, os profissionais ainda se colocam a disposição para o contato telefônico sempre que houver dúvidas.

Nos acompanham em tudo, bah olha! [O médico] me atende em qualquer hora se eu ligar pra ele ou no whatsapp, ou mandar mensagem perguntando uma coisa pode ser qualquer hora ele me atende. (Mãe Renato)

Tenho telefone deles (equipe SAD) mesmo, quando eu preciso tirar alguma dúvida...
(Mãe Fernanda)

Ela (a médica) fica sempre à disposição qualquer problema que dá, ela dá o telefone dela pra gente ligar. (Pai Natália)

[...] aí eu ligo pra doutora e ela me explica “faz isso, faz aquilo”, aí se ele não melhorar amanhã eu estou aí, e é assim que funciona. (Mãe Henrique)

As falas expressam a satisfação e segurança dos familiares cuidadores ao receberem esse apoio extra dos profissionais. Elas mostram que o cuidador possuiu suporte a qualquer hora do dia e recebe orientações específicas acerca do cuidado que deve realizar com a criança/adolescente em momentos específicos. Isso vai ao encontro do apresentado em

revisão de literatura realizada por Santos (2014), na qual o telefone foi apontado como importante recurso utilizado entre profissionais e cuidadores para reabilitação de crianças e adolescentes no domicílio. Esse e outros estudos apontam que as orientações e esclarecimentos de dúvida por telefone favorecem o cuidado atribuindo confiança e segurança para execução de procedimentos, atenuando o acontecimento de intercorrências e qualificando o cuidado (DELPHINO, 2016; LIMA; ALMEIDA, 2014; SANTOS et al., 2014).

Ainda sobre as orientações para o cuidado, é possível perceber o quanto há preparo para administrar os cuidados com a criança/adolescente.

Eu saio com a guria eu carrego tudo, Se acontecer alguma coisa eu sei como vou fazer, eu fui treinada para cuidar dela, eu sei o que tem que fazer... Vai ser a mesma coisa se acontecer na minha casa, onde ela está eu estou... nós somos assim, eu e ela e ela e eu, unha e carne (Risos). (Mãe Fernanda)

Isso traduz a influência dos profissionais e da prática no cotidiano dessa familiar. Ela se mostra preparada e segura para realizar os cuidados de que a criança demanda. Além disso, ela reforça que é a única cuidadora da criança e que permanece junto dela a todo momento.

Estudos realizados com cuidadores de CRIANES apontam que o cuidador principal dessas crianças/adolescentes é, geralmente, mulher e faz parte do núcleo familiar, podendo ser a mãe, avó, tia ou madrinha. Ademais, essas pesquisas mostram que essas cuidadoras têm pouca ou quase nenhuma ajuda dos demais familiares, o que as faz sentir-se sobrecarregadas por assumir a maior parte da responsabilidade pelo cuidado (NEVES et al., 2015; SILVA et al., 2017).

Assim, os achados desse estudo corroboram com a literatura ao passo que o convívio constante e a repetição da rotina de cuidado aperfeiçoam a prática dos familiares cuidadores. Além disso, como estão inseridos no SAD interagem frequentemente com os profissionais de saúde observando procedimentos e recebendo orientações acerca da melhor maneira para executá-los. Ainda, quando o auxílio profissional não é suficiente para sanar as dúvidas e solidificar a prática do cuidado os familiares cuidadores buscam apoio em outras famílias que compartilham da mesma vivência, trocando informações, dividindo sentimentos e (re)descobrimo novas possibilidades e potencialidades do cuidado as CRIANES (NEVES et al., 2015; SILVA et al., 2017).

4.2.3 Limitações do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde

Os relatos elucidam a falta de recursos e a luta dos familiares em busca dos direitos das crianças/adolescentes via judicial, denotando algumas das limitações no cuidado à essas crianças no SAD.

Ele (a criança) tem fisio[terapia] porque a gente conseguiu via judicial, para conseguir eles por aqui (SAD) a gente conseguiu uma vez por semana né? E ele precisa todos os dias. (Mãe Gustavo)

A gente precisava de uma (pneumologista pediátrica) que fosse no domicílio por causa do respirador, é que a gente saiu da UTI e até hoje ninguém mexeu no respirador dele, só que a única (pneumologista pediátrica) que estava não assumiu [...]se a gente fosse conseguir seria só ali na faculdade e não teria como né, até poderia levar, mas aí, no caso dele com oxigênio, [...]a gente tentou uma vez (consultar pela faculdade), mas ia demorar dois meses pra conseguir, aí a gente conseguiu um aqui, só que foi um adulto, a gente entra bastante via judicial. (Mãe Gustavo)

Os familiares e cuidadores expressam a dificuldade em conseguir consultas com médicos especialistas, isso faz com que tenham que recorrer a outros recursos, como por exemplo, consultar com um médico que não é pediatra para poder suprir a demanda. As CRIANES são caracterizadas por possuírem uma condição crônica de saúde, física, comportamental ou emocional, as quais resultam em instabilidade clínica, limitação do papel social e do desenvolvimento de tarefas cotiadas. Essas condições geram várias demandas de cuidado, que causam dependência de tecnologias médicas, de medicamentos, dietas especiais e cuidados frequentes, necessitando de maior assistência dos serviços de saúde (VAN DER LEE et al., 2007).

A partir disso, compreende-se os médicos especialistas como fundamentais para assistência qualificada de CRIANES, visto que eles são responsáveis por acompanhar a(s) causa(s) primária(s) da doença crônica com vistas a atenuar sintomas e prevenir novos agravos. Assim, a falta de acompanhamento por médico especialista pode interferir negativamente no cuidado e prejudicar o progresso ou estabilidade do quadro clínico da criança, que além de ficar sem assistência até que o problema seja solucionado, quando a recebe, o profissional não possui conhecimento da sua situação de saúde, causando ruptura na continuidade da assistência.

A literatura aponta a continuidade do cuidado como ponto-chave para o cuidado de CRIANES, haja vista sua influência na estabilidade e progressão do quadro clínico. A continuidade do cuidado está relacionada com o modo como os familiares cuidadores percebem a conexão, ou seja, a capacidade de comunicação entre os serviços de saúde dentro da RAS, a atenção recebida por eles e a manutenção do vínculo e do cuidado constante (MILLER et al., 2009). Estudos defendem que, quando a continuidade do cuidado consegue ser efetiva, embora não seja perfeita, são evidenciadas reduções nos gastos em instituições de saúde responsáveis pela assistência dessas crianças/adolescentes, principalmente com relação às internações hospitalares que são consideravelmente atenuadas, pois a continuidade da assistência proporciona maior qualidade de vida por meio da adoção de hábitos saudáveis e prevenção de quadros agudos da doença crônica (MILLER et al. 2009; NÓBREGA et al. 2015; NEVES et al., 2019).

Além disso, essas e outras pesquisas demonstram que quando há fragmentação do cuidado os familiares cuidadores precisam percorrer longas distâncias geográficas e enfrentar diversas barreiras sociais, culturais e econômicas em busca de atendimento, corroborando com o apresentado no discurso dos participantes desse estudo (MILLER et al., 2009; NÓBREGA et al., 2015; NEVES et al., 2015). De acordo com os relatos dos participantes fica evidente a dificuldade de deslocamento em busca de atendimento, porque algumas crianças/adolescentes fazem uso de tecnologias em saúde como respirados ou oxigênio, dificultando sua locomoção que só pode ser realizada com transporte especializado, exigindo ainda mais dos familiares e do serviço de saúde.

Outra questão apontada durante as entrevistas foi a falta de medicamentos e de materiais básicos para os cuidados.

Às vezes falta (medicação estratégia saúde da família), geralmente falta, mas quando tem eles oferecem, ou eu tento na farmácia municipal, se não tem eu tenho que comprar ou eu entro tudo via judicial porque as medicações dele (da criança) são muito caras. Não se consegue sem entrar via judicial. (Mãe Renato)

A gente teve que botar na justiça, mesmo botando na justiça, hoje em tempos de suspender e aí retornar o fornecimento, os remédios é um pouco complicado [...] Agora mesmo a gente está comprando alguns medicamentos dela. (Pai Natália)

É muito caro esse remédio, aí é a maior batalha para gente é esse remédio dela que a gente colocou na justiça, mas até mesmo a própria justiça falha, então é bastante complicado, tinha que mudar não só em Pinheiro, mas o estado todo. (Pai Natália)

Os familiares cuidadores relatam que o SAD fornece medicação e materiais na medida do possível, porém a demanda é maior do que o serviço consegue compreender e existem momentos em que eles ficam desamparados. A principal queixa consiste na dificuldade em conseguir os remédios pela secretaria municipal ou estadual de saúde, onde os medicamentos estão sempre em falta. Ainda de acordo com os relatos, a alternativa que os familiares cuidadores encontraram para melhorar um pouco essa questão foram os processos via judicial. Esse fenômeno da judicialização da saúde tem sido observado também em outros estudos que apontam principalmente a busca por medicamentos e terapêutica especializada como fatores motivadores dos processos judiciais (BITTENCOURT, 2016; OLIVEIRA et al., 2015).

Além disso, as falas apontam que quase todas as demandas de materiais e medicação são resolvidas apenas quando o familiar entra com processo judicial, mas apesar disso, mesmo com o processo ganho eles não conseguem acesso aos materiais por falta de estoque tanto no município quanto no estado. Acerca disso, a literatura aponta que a judicialização da saúde é resultado de políticas públicas ineficazes que não compreendem as principais necessidades da população, ademais advêm de problemas na administração de recursos financeiros que poderiam ser direcionados para o SUS (BITTENCOURT, 2016; OLIVEIRA et al., 2015).

A falta de recursos faz com que os familiares tenham que procurar serviços privados e comprar os materiais e medicamentos por conta própria, além de realizarem longos deslocamentos em busca de assistência, caso queiram fornecer o cuidado adequado para as crianças/adolescentes.

Esses tempos a gente teve que ir pra pneumo[logista] aqui fora, dentro da cidade, mas fora, a gente foi particular no caso. (Mãe Gustavo)

A gente teve que ir pra Porto Alegre só pra realizar um exame. (Mãe Gustavo)

Eles (saúde do município) têm que melhorar muito. Não amparam como deveriam, tu tens que entrar (solicitar) tudo via judicial é uma briga, se não tu não consegues nada [...] pra eles (CRIANES). Só o que eles necessitam fisioterapia, alimentação e a medicação e é básico, é o que mais falta, nem o leite vem é uma briga [...] pra ele (criança) ter o conforto e a qualidade que eu dou e ofereço pra ele, tem 20 processos na justiça e eu vivo assim ó, correndo pra pedir as coisas pra ver se realmente dão a qualidade pra ele poder chegar até aqui. (Mãe Renato)

Essa prática reflete diretamente na economia da família que já se encontra debilitada por um dos membros não poder trabalhar, visto que dedica tempo integral aos cuidados do membro adoecido. O alto custo do cuidado as CRIANES é apresentado também em estudo realizado com familiares de adolescentes com meningiomielocele em Belo Horizonte, Minas Gerais, no qual os participantes discursam acerca da dificuldade em conseguir gratuitamente medicamentos, luvas, fraldas e sondas. Além disso, o mesmo estudo corrobora com os dados apresentados à medida que os familiares dos adolescentes com meningiomielocele também precisam comprar os insumos necessários para continuidade e qualidade do cuidado. Para a autora, o ato de comprar medicamentos e materiais compromete significativamente a renda dessas famílias prejudicando as atividades sociais e recreativas, refletindo na saúde mental e qualidade de vida (FREITAS, 2016).

Diante disso, os familiares cuidadores expressam a dificuldade em cuidar de uma criança com necessidade especial de saúde.

Muito, é difícil cuidar deles (CRIANES), muito difícil. E aí sem apoio pior... A gente batalha daqui dali, fica devendo, faz pra ela (adolescente), por que... A gente vai batalhar de algum jeito para ter, mas se eles (saúde municipal) cumprissem com a parte deles, de ter um medicamento ali e ajudar... ia bem mais com as coisas... (Pai Natália)

Muitas crianças vão a óbito antes do tempo porque não tem qualidade, não tem suporte necessário sabe?... a gente chegou até aqui porque estamos numa correria tremenda pra poder... dar um pouco mais de longevidade para ele. (Mãe Renato)

Fica evidente que a principal dificuldade consiste na falta de apoio das instituições de saúde com o cuidado dessas crianças/adolescentes. As famílias queixam-se da batalha e do esforço que realizam na busca por maior qualidade de vida para seus filhos, por vezes sem sucesso, tornando-se eles então responsáveis por procurar alternativas para suprir essas necessidades. Outros estudos apresentam a fragilidade da rede de apoio institucional das famílias de CRIANES em razão da burocratização do acesso aos serviços de saúde que ocasionam a demora no atendimento e longos períodos de espera, ademais a dimensão institucional da rede de apoio é ampla, porém dispersa apresentando dificuldade da conexão entre os serviços e falhas no sistema de regulação. Assim, os familiares cuidadores encontram a complementação necessária nas instituições privadas e nos planos de saúde (NEVES et al., 2015; BARBOSA et al., 2016; NEVES et al., 2019).

Além disso, na fala a seguir transparece que a familiar cuidadora possui conhecimento dos direitos das crianças/adolescentes.

A gente sabe que eles (CRIANES) têm direito e sabe que eles têm prioridade e não é cumprido tem que brigar e se expor pra tu conseguir teu direito [...] eles (estado e município) não fazem valer teus direitos, estão fazendo muita vista grossa, estado e município muita, muita vista grossa, assim demais. (Mãe Renato)

A participante expressa sua indignação ao se deparar com situações que não consideram esses direitos, alegando haver falta de interesse e fiscalização por parte da gestão municipal e estadual. Acerca disso, o Estatuto da Criança e do Adolescente, prevê em seu Artigo 11º que é dever do estado prestar auxílio a criança/adolescente com deficiência no que diz respeito a medicação, suprimentos médicos e recursos relativos ao tratamento e reabilitação (BRASIL, 2015c). Ainda, esses mesmos direitos são assegurados também pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, o qual assegura atendimento integral para as pessoas com deficiência visando à preservação ou recuperação da saúde. Outros direitos defendidos por esse estatuto são assistência psicológica, odontológica, ajudas técnicas, oficinas terapêuticas e atendimentos especializados, inclusive atendimento e internação domiciliar (BRASIL, 2015b).

Outra adversidade encontrada no cotidiano de cuidado das CRIANES é a dificuldade que os familiares cuidadores encontram em os serviços de saúde aceitarem assistir crianças/adolescentes com doença crônica.

O posto agora eles estão perdendo medo, porque eles tinham medo da Camila, assim como tentei botar ela no Cerenepe (centro de reabilitação), não consegui, fui uma vez com ela ali e a fisio[terapia] ficou com medo da criança, ficaram com medo da Camila porque não tem criança como ela ali, que usa traqueo[stomia], que usa gastro[stomia], que usa cadeira, que faz convulsão, que tem parada. (Mãe Fernanda)

Na APAE eles não aceitam, por causa que tem que dar a alimentação e elas não fazem isso, só pegam crianças que caminham, pode ter problema, mas que caminha, vai no banheiro, que não tem a cadeira de rodas, as que tem cadeira de rodas elas não querem [...] não cuidam de crianças assim. (Mãe Henrique)

De acordo com as falas, isso ocorre pelo fato de essa população possuir várias demandas de cuidado específicas e, por isso, exigem maior conhecimento e atenção por parte dos profissionais. Esse dado corrobora com o apontado por revisão de literatura acerca da assistência de enfermagem às CRIANES e suas famílias, que apresentou o despreparo dos profissionais de saúde ligado ao conhecimento científico específico às demandas de cuidado dessa população. Diante disso, o estudo sugere que é necessário maior capacitação e aperfeiçoamentos dos profissionais para atuar junto das CRIANES e famílias, seja durante a internação hospitalar, cuidado no domicílio ou serviços de reabilitação (INÁCIO; PEIXOTO, 2017).

Ademais, os familiares relatam que há dificuldade também em receber assistência médica em outros serviços fora do SAD.

Não procurei mais o posto também, não fui mais, porque às vezes não tinha enfermeiro, não tem médico... comecei levar as crianças em outros lugares. (Mãe Fernanda)

Eu consigo, assim, mais só se eu levar no pronto atendimento, no hospital. Se não aqui (UBS) eu já tenho um pouco mais dificuldade, porque eu tenho que tirar ficha... e isso para mim já é bem complicado, ou eu tenho que ir muito cedo, madrugar para ir ou leva ela junto, aí pra mim já é bem difícil. (Mãe Camila)

Percebe-se que os serviços de atenção básica em saúde estão sendo substituídos por outros serviços, seja pela dificuldade em encontrar profissionais no serviço ou pela demora em conseguir atendimento. Para os familiares cuidadores o pronto-socorro tem sido a melhor opção em detrimento da atenção básica, visto que o atendimento é menos demorado. Nos serviços de atenção básica é necessário retirada de fichas com antecedência para atendimento médico, então, o cuidador precisa se deslocar até a unidade cedo e acompanhado da criança, haja vista que é o único cuidador responsável. Situação semelhante é relatada em outros estudos com familiares de CRIANES que demonstram a dificuldade do acesso nos serviços de atenção primária, porém, as dificuldades no atendimento estão relacionadas, principalmente, com o despreparo dos profissionais para assistir crianças com necessidades especiais. Acerca do pronto atendimento, os mesmos estudos demonstram que também há preferência dos familiares cuidadores por esse serviço, principalmente, quando se relacionam a situações consideradas agravantes, pois há maior imediatismo no atendimento (NEVES et al., 2015; BARBOSA et al., 2016).

Os profissionais da atenção básica são frequentemente médicos clínicos gerais que já apresentam dificuldade para atender crianças sem condições crônicas, em razão das especificidades da faixa etária, então, quando se deparam com CRIANES sentem-se ainda mais inseguros para a execução do cuidado e encaminham o familiar cuidador ao serviço de pronto atendimento. Apesar disso, os estudos têm apontado que a atenção primária tem sido considerada como preferência por alguns familiares cuidadores, em razão da proximidade geográfica das unidades com sua residência, mas ainda assim há dificuldade em conseguir acesso e resolutividade no atendimento (NEVES et al., 2015; BARBOSA et al., 2016).

Nesse contexto, destaca-se um dos três princípios que fundamentam o SUS, a equidade. No princípio da equidade estão subentendidos os conceitos de igualdade e de justiça, visto que é por meio dele que é garantido aos usuários do SUS atendimento de acordo com suas necessidades. Desse modo, é possível oferecer cuidado mais intenso e direcionado a quem mais precisa, enquanto que quem demanda menos dos serviços de saúde também recebe atendimento, porém de acordo com sua precisão (BARROS; SOUZA, 2016).

Portanto, com base no princípio da equidade, acredita-se que os demais serviços de saúde, para além dos serviços de alta complexidade tecnológica deveriam estar preparados acolher as CRIANES e oferecer-lhes cuidado qualificado e embasado nas suas necessidades. Assim, poderiam ser evitadas diversas complicações decorrentes da progressão das doenças crônicas que acometem essas CRIANES, além de reduzir a superlotação e sobrecarga dos hospitais e pronto atendimento.

Apesar disso, a atenção básica tem funcionado com relação à vacinação.

Sempre quando estão vacinando (UBS) ela (adolescente) recebe todas. Até inclusive eles vêm aqui, porque ela tem dificuldade de deslocamento, às vezes vem uma enfermeira de lá e aplica aqui. (Pai Natália)

O relato mostra que há satisfação com a cobertura vacinal oferecida pela unidade básica de saúde de seu bairro e que, em razão da situação de saúde da adolescente, a enfermeira se desloca até a residência para aplicação. Isso confere conforto às crianças/adolescentes e suas famílias e garante que o quadro vacinal esteja sempre completo e em dia. Ao contrário do exposto pelo familiar cuidador em seu discurso, a literatura aponta queda na cobertura vacinal brasileira a partir do ano de 2015, assim, observa-se baixa

proporção de crianças vacinadas quando comparadas com as metas estabelecidas pelo programa nacional de imunização (PNI) (DAROLT, 2019).

Acerca da redução da taxa de vacinação, estudos têm apresentado como principais causa do atraso ou da não vacinação, a falta de vacinas disponíveis nas unidades; as dificuldades em conciliar horário de funcionamento da sala de vacinação com o horário de trabalho; a negligência dos cuidadores, por vezes motivada por sentimento de pena da criança e a inconsistência das informações fornecidas pelos profissionais de saúde sobre o calendário vacinal e o funcionamento da sala de vacinação (CAVALCANTI; NASCIMENTO, 2015; PEREIRA; IVO, 2016). A partir disso, revisão de literatura acerca dos aspectos intervenientes da imunização infantil destaca o acesso ágil e atencioso no domicílio como potencializador da cobertura vacinal dessa população, confirmando os dados desse estudo (CAVALCANTI; NASCIMENTO, 2015).

Ainda em relação à atenção básica, há relato acerca da dificuldade em conseguir materiais.

Fui essa semana ali no postinho pra eles transferirem como a gente se mudou pra cá. Ai fui ali e disse “vocês têm um caixa de luva pra me dar”, um monte de caixa de luva na minha frente e ela não quis me dar uma caixa de luva me deu um punhadinho [...] acham que tu tens que bancar tudo isso, não tem como é muita coisa. (Mãe Renato)

Em uma das falas é relacionada à falta de materiais com a dificuldade de o profissional compreender a situação a qual o familiar e/ou cuidador está vivenciando no cuidado à criança com doença crônica e fornecer a quantidade necessária solicitada. A partir disso, destaca-se novamente a fragilidade do conhecimento dos profissionais de saúde ao atuar junto das CRIANES e suas famílias salientando a importância da inserção dessa temática na formação acadêmica desses profissionais a fim de prepará-los para assistência (INÁCIO; PEIXOTO, 2017).

Outra questão se relaciona com a falta de medicamentos nas unidades.

Só tem dois medicamentos que eu consigo ali (UBS) e no caso os outros quatro eu tenho que comprar. (Mãe Camila)

Nosso desespero (familiares cuidadores) quando a gente chega na farmácia do município e do estado não tem leite e remédio e são remédio que custam mais de mil

reais, leite mais de 500 reais e então assim, da onde ganhando 900(reais), não dá, não cobre, é tremenda a falta de respeito que eles têm... (Mãe Renato)

De acordo com os relatos, na medida do possível, as unidades fornecem os medicamentos que estão à disposição, os que não lhes é fornecido é necessário comprar. Com relação a isso os familiares expressam sua angústia ao se depararem com a falta de medicação nos serviços, em razão dos valores expressivos e das dificuldades financeiras em que se encontram. A literatura ilustra, em análise do perfil socioeconômico de famílias de CRIANES, que a maioria delas é caracterizada por baixa renda e que essa situação foi agravada em razão da dificuldade na aquisição de materiais, medicamentos, assistência especializada e transporte (FREITAS, 2016).

De acordo com Aung et al. (2012) os custos do cuidado da criança/adolescente com doença crônica são categorizados em diretos, indiretos e intangíveis ou emocionais. São diretos quando se relacionam a aquisição de medicamentos e insumos necessários para o cuidado; indiretos quando algum membro da família precisa abdicar do trabalho para prover o cuidado contínuo à criança/adolescente e os intangíveis ou emocionais estão ligados a questões psicológicas.

Assim, por meio do discurso dos familiares cuidadores participantes do estudo é possível perceber que as três categorias do custo do cuidado estão presentes em seu cotidiano. Custos diretos porque compram materiais e insumos por conta própria; indiretos, pois abriram mão do serviço para atuarem como cuidadores principais da criança/adolescente e intangíveis ou emocionais porque sofrem com a dificuldade financeira que enfrentam e a falta de recursos para oferecer a melhor qualidade do possível à criança/adolescente. Ainda, o desgaste emocional do convívio com a doença crônica, a sobrecarga, o sentimento de impotência dos familiares e os gastos com o cuidado são os principais fatores associado ao desenvolvimento da depressão entre cuidadores de CRIANES (CRESWELL et al., 2014).

Alguns desses familiares cuidadores recebem auxílio financeiro do governo como apoio para custear as despesas do cuidado.

Conseguimos o NUS (benefício financeiro), ele tinha 6 ou 7 meses, faz dois anos a gente conseguiu lá por Canguçu, no caso e a gente já tinha encaminhado tudo por lá assistente social tudo por lá. Não foi no hospital, foi pela secretaria de saúde. (Mãe Gustavo)

Ele recebe desde os 7 meses o Benefício do Prestação (Continuada), mas não foi pelo postinho, foi quando ele estava no Cerenepe (centro de reabilitação), e ai eles me falaram que ele tinha direito eu corri atrás (Mãe Renato)

Ela é aposentada pelo INSS, ela recebe o salariozinho dela. (Pai Natália)

Só o benefício pela deficiência que é um amparo social aquele, e só. Na época foi a fisioterapeuta do CRAS (centro de referência de assistência social), ela que orientou, que tinha direito. (Mãe Camila)

Recebe o encostado, que é o auxílio doença. Foi a mulher do CRAS (centro de referência de assistência social), uma que faz tudo ali. (Mãe Henrique)

Compro, compro tudo [...] Ela está em análise ainda o dinheiro que ela tem que receber ainda como o auxílio doença, está em análise para ela receber [...] foi a enfermeira que nos atendia lá no quarto, foi quem falou. (Mãe Gabriela)

O único auxílio que eu tinha e perdi era o benefício da Fernanda, que era salário mínimo né 900 e poucos [...]a Fernanda toma um remédio que custa 400 reais e dura 10 dias, porque ela toma 2 comprimidos por dia, eu acabei perdendo o benefício dela porque eu sou casada nos papeis. (Mãe Fernanda)

[...] e assim que a gente vai indo empurrando como da, a vizinha aqui faz bingo pra Fernanda faz rifa, ai vai me ajudando também. (Mãe Fernanda)

Algumas crianças/adolescentes recebem algum tipo de auxílio do governo federal em razão da sua condição de saúde, geralmente, no valor de um salário mínimo (R\$ 998,00). Uma familiar relata ter perdido esse auxílio, porém, mesmo quando recebia ele não era suficiente para suprir a demanda financeira que existe. Desse modo, precisam buscar alternativas e apoio em pessoas próximas para conseguir o necessário para garantir o mínimo de qualidade possível para criança/adolescente, visto que, conforme descrito anteriormente, as famílias estão com dificuldades de conseguir os medicamentos e insumos pelo governo.

O estudo de Freitas (2016) demonstrou que o auxílio financeiro que a família recebe deveria servir como complementação da renda, mas para algumas famílias é o único recurso financeiro que deve suprir todas as demandas da casa e das crianças/adolescentes. Além disso, os medicamentos prescritos para tratamento dessa população apresentam valores elevados e a maioria deles não consta na lista de medicamentos padronizados pelo SUS, fazendo com que

a família tenha que recorrer judicialmente e enquanto aguarda o resultado precisa comprá-los para não deixar a criança/adolescente desassistida (OKIDO et al., 2016).

Estudos internacionais têm apontado as fragilidades socioeconômicas como fatores agravantes para a condição crônica de saúde da criança/adolescente, visto que se caracteriza como dificultador do acesso aos medicamentos necessários para o tratamento e também das consultas especializadas potencializando o surgimento de novos agravos e de possíveis hospitalizações. Frente ao exposto, os familiares cuidadores sofrem com essas consequências da difícil condição financeira que vivenciam e apresentam sintomas emocionais como tristeza, sentimento de impotência, ansiedade e depressão (LYKENS et al., 2009; BALTOR; DUPAS, 2013).

A fim de atenuar essa situação os familiares cuidadores encontram apoio na família e amigos que, conforme outros estudos, têm se apresentado como principais constituintes da rede de apoio social das famílias de CRIANES. Esses estudos mostram que os cuidadores buscam criar vínculos e conexões com a comunidade, dentre outras entidades, com a finalidade de conseguirem facilitar o acesso a serviços de saúde, medicamentos e insumos imprescindíveis para assegurar a qualidade do cuidado (NEVES et al., 2015; BARBOSA et al., 2016)

No relato também fica evidente o afastamento dos profissionais em relação a CRIANES e sua família nos demais serviços de saúde.

Ali na UTI eles não estão por ti, eles estão perto de ti, mas tu não te sente família... eles são distante fechados, eles não te mostram carinho que é o que tu precisa na hora de internação. (Mãe Fernanda)

O familiar relatou que sente falta de um suporte emocional advindo do profissional que os assiste durante o período de internação no hospital, que é por si só um momento de maior estresse, angústia e incertezas. Isso pode estar atrelado ao fato de os profissionais de saúde não se encontrarem preparados emocionalmente para fornecer o suporte necessário para a família e também em razão da grande demanda de serviço a qual precisam suprir nas unidades de internação hospitalares. A família é a principal provedora do cuidado frente o adoecimento de crianças e adolescentes, portanto necessita alterar todos os arranjos cotidianos para suprir essa nova demanda. Isso faz com que um dos membros da família precisa dedicar tempo integral para acompanhamento e cuidado do membro adoecido, precisando deixar o

emprego, comprometendo a renda familiar, de acordo com o mencionado anteriormente (SILVA; CORREA, 2006; VIEIRA; LIMA, 2002; BARBOSA; SOUSA; LEITE, 2015).

Além disso, durante o período da hospitalização o cuidador principal que geralmente é a mãe, conforme apontado em outros estudos que caracterizam o familiar cuidador de crianças/adolescentes com doença crônica, precisa abandonar a casa e também outros filhos a fim de conseguirem permanecer junto da criança/adolescente hospitalizada (NEVES et al., 2015; BARBOSA et al., 2016). Essa situação tem repercussões negativas para esse cuidador, como a sobrecarga física e emocional, assim eles também passam a demandar atenção dos profissionais de saúde, que precisam estar preparados para oferecer esse suporte às famílias.

A literatura traz que esse distanciamento do profissional com a criança/adolescente e suas famílias está relacionada com a dificuldade que eles têm em redirecionar o foco da patologia para os indivíduos que estão inseridos nessa realidade. Portanto, visando atenuar essa situação, os profissionais precisam se conscientizar de que é fundamental conhecer o contexto em que essas pessoas vivem, a fim de compreender suas limitações, esclarecer dúvidas e oportunizar sua participação durante as etapas do processo do cuidado. A partir disso, será possível minimizar os sentimentos negativos experienciados pelos familiares reduzindo a ocorrência de distúrbios psicológicos além de proporcionar melhora ao atendimento, a prestação de cuidados e a qualidade da assistência (INÁCIO; PEIXOTO, 2017).

Outra limitação no cuidado à CRIANES é a desinformação de alguns familiares cuidadores.

Muitas mães não tem informação sabe, não tem noção do quanto tem recurso [...] elas não tem noção que o PID (SAD) pode amparar essa parte [...] e ai falta informação repassada, os postos acho que poderiam falar... que nem no hospital, achei lindo a parte da médica no momento que ela pegou e me disse [...] porque até então esses dez anos no hospital, nenhum médico enxergou desse lado como ela enxergou... (Mãe Renato)

Eles não esclarecem. Eu chego lá (na farmácia) para comprar o remédio tal para asma é fornecido pela popular, mas a farmacêutica lá não me mostrou que eu posso tirar esse remédio pela popular, eu tenho que olhar aqui pela internet pra ver se posso pegar, se esse remédio está disponível e pra ir lá e tentar retirar. Mas se a gente não corre atrás eles não te informam. E aí lá (na farmácia popular) vira um monte de cadastro e vira uma burocracia enorme, no outro dia vai lá e faz tudo de novo. (Pai Natália)

A gente (familiares cuidadores) se comunica pra ver se chegou uma coisa pra uma, uma coisa pra outra, se uma tem leite pra dar pra uma, sabe uma fica apoiando a outra. (Mãe Renato)

Houve apontamentos relacionados a pouca circulação de informações relacionadas aos recursos que os cuidadores podem usufruir para auxiliá-los nos cuidados e proporcionar maior qualidade de vida para si e para a criança/adolescente. Para eles essas orientações deveriam ser orientações fornecidas pelos profissionais nos ambientes hospitalares ou de atenção básica. Porém, o que se percebe é que esses profissionais não compartilham das informações que possuem, desse modo é necessário que o familiar busque alternativas para conseguir por conta própria o maior número de informações possível. Isso prejudica o cuidado à medida que muitos benefícios deixam de ser adquiridos em razão da desinformação, ademais, o familiar e/ou cuidador é ainda mais sobrecarregado na responsabilidade pelo cuidado. Como estratégia para aliviar a sobrecarga, os familiares encontram apoio em outras famílias para enfrentar essa situação, eles se ajudam mutuamente em busca do que permanece em falta.

Apesar disso, alguns serviços possuem profissionais interessados em compartilhar conhecimento.

Mas daí eu já pego e aviso “minha filha é isolamento não deixa o teu tocar no meu, se tu precisares ir ao banheiro eu reparo pra ti se eu precisar tu repara pra mim”, não tem banheiro no quarto aqui, mas daí tem muitas que vem pro quarto fazer piquenique, eu acho errado, tudo errado...tinha mãe que saia direto da UTI e ia no quarto de outra ou então do quarto ia olhar criança na UTI de outra mãe, deveriam mudar... Antigamente eu não sabia de nada achava que era assim mesmo e lá em Porto Alegre me ensinaram (Mãe Fernanda)

A fala dessa mãe demonstra que os ensinamentos e orientações dos profissionais de saúde transformaram o modo como ela cuida de seu filho durante o período de internação hospitalar e também a maneira como ela compartilha essas informações com outros familiares cuidadores com quem convive em determinados momentos. Esse dado é reforçado por outras pesquisas desenvolvidas com familiares cuidadores e crianças/adolescentes com doença crônica, nas quais o conhecimento adquirido ao longo dos anos de convivência com a patologia promove independência, segurança e destreza, qualificando o cuidado realizado no domicílio (BARBOSA et al., 2016; SILVA et al., 2017).

Ademais, a literatura aponta que a participação dos profissionais de saúde, sobretudo das equipes multiprofissionais, favorece a aquisição do conhecimento. Portanto, eles devem

estar dispostos a ouvir e dialogar de modo a conhecer o cotidiano desses indivíduos e desenvolver estratégias para o compartilhamento de informações consistentes e úteis que os auxiliem na execução do cuidado (BARBOSA et al., 2016; SILVA et al., 2017).

Outro motivo de preocupação para os familiares cuidadores diz respeito à escola, conforme apresentado no relato abaixo.

Não sei como que vai né, essa questão de aspirar e coisa, essa questão de bactérias. A defesa dele como que vai ser... Não sei se ele tem condições de ir (para escola) porque ele não fala por causa da traqueostomia, aí não sei como vai ser, se ele tem condições de ir em colégio normal ou ir para APAE... (Mãe Gustavo)

Para eles a escola é motivo de preocupação em razão da situação de saúde e do quantitativo de demandas de cuidado que as crianças exigem. Alguns familiares expressam em sua fala o entendimento de que a escola não aceitará seus filhos.

Ela não vai ir, porque eles não vão aceitar porque se não aceitam no Cerenepe (centro de reabilitação) não vão aceitar no colégio, ela vai aprender em casa, como a fisio[terapia] é em casa, antes eu pagava, agora o advogado conseguiu. (Mãe Fernanda)

Agora mesmo, tinha que levar para o colégio, eles (no colégio) não fazem nada, não pegam criança igual ele. Elas (as professoras) achavam melhor não levar, porque achavam muito mais difícil, ficar de cá pra lá com ele. (Mãe Henrique)

Para eles, assim como outros serviços não aceitaram receber crianças/adolescentes com doença crônica que demande de cuidados especiais, a escola também não aceitará. Diante disso, uma familiar relata que buscará auxílio legal para conseguir educador especial para sua filha, assim como fez com outros serviços de que a criança necessitava. A literatura aponta que a privação da escola tem reflexo tanto para criança/adolescente quanto para sua família, visto que é uma oportunidade de escape da rotina, na qual o cuidador dispõe de tempo para cuidar de si e suprir outras necessidades próprias ou da família e a criança possui um momento para socializar com outras crianças, divertir-se e conhecer outras realidades (GREGORUTTI; OMOTE, 2015).

Esse mesmo estudo, que buscou correlacionar a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral com o estresse dos cuidadores, mostra que o nível de estresse dos cuidadores é menor para aquelas crianças que frequentam a escola. Além disso, a pesquisa

apontou que essas crianças sentem-se felizes em frequentar o ambiente escolar, visto que têm a oportunidade de interagir e brincar com outras crianças, embora apresentem dificuldades ou não consigam acompanhar o restante da turma no que diz respeito ao desenvolvimento de disciplinas e tarefas (GREGORUTTI; OMOTE, 2015).

Sobre isso, outro familiar afirma que sua filha não frequentará a escola, pois ele acredita que não seria proveitoso para ela em razão do atraso cognitivo.

Ela não tem entendimento suficiente para isso (ir à escola), ela não fala, ela não anda, a gente já conhece ela, pelo jeito dela, a gente consegue compreender ela, mas fora nós é muito difícil. (Pai Natália)

Isso pode estar relacionado ao medo que os familiares possuem em deixar seus filhos sob os cuidados de outras pessoas que não sejam profissionais de saúde. Ademais a escola oferece pouco suporte para inclusão de crianças com necessidades especiais de saúde, pois por vezes elas são inseridas em classes regulares de ensino sem acompanhamento de um profissional especializado, fazendo com que permaneçam invisíveis no ambiente já que o pedagogo precisa coordenar uma sala de aula com mais trinta crianças (GREGORUTTI; OMOTE, 2015).

Apesar disso existem escolas que estão preparadas para essa realidade, porém, por vezes a criança não consegue se adaptar a esse ambiente.

Ela até foi muito bem recebida (na escola) sabe assim, até pelos coleguinhas tudo assim, foi muito bom, só uma pena, ela não quis, ela não aceitou assim. (Mãe Camila)

Nesse contexto, os autores Gregorutti e Omote (2015) afirmam que quando a experiência escolar não traz benefícios tanto para criança quanto para família ela deixa de ser proveitosa e benéfica e passa a se constituir em motivo para o desenvolvimento de sentimentos como estresse e ansiedade. Diante disso, cabe à equipe multiprofissional apoiar as CRIANES e suas famílias no enfrentamento dessa situação, auxiliando-os na busca por estratégias que potencializam a inserção da criança/adolescente na escola ou promovam estratégias de ensino no domicílio com profissionais capacitados.

4.2.4 Possibilidades e expectativas do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde no SAD

Os relatos expressam os benefícios dos SAD no cuidado às CRIANES.

Muito importante. Porque eu me sinto segura também por saber que ele está bem amparado pelos profissionais [...] eu me sinto muito melhor em saber que tem eles por perto sabe, pra poder avaliar e saber como está bem ou quando não está. (Mãe Renato)

Para mim é maravilhoso. Porque, no caso da Camila, que ela está sempre... o estado dela de saúde, sempre bem debilitado, então evitou muitas caminhadas para mim. Eu teria que praticamente toda semana levar ela no médico, lá no hospital então, agora já não preciso. O médico vem na minha casa com fisioterapeuta e tudo. (Mãe Camila)

Se não fosse eles (SAD) a gente teria que está indo toda hora ali no pronto-socorro botar uma sonda praticamente. E quando ela tira a gente chama e eles vêm botar, não importa se é o dia deles vim ou não. (Mãe Gabriela)

[...] que antes (do SAD) eu tinha que sair com ele para tudo, correndo, a gente não tinha nada, nem carro, nem nada, aí tem que chamar eles (filha e genro), eles demoram ou se não chamar um vizinho. Com minha filha em casa eu não me preocupo, qualquer coisa, chamo ela. Às vezes eu tinha que sair de noite com ele, correndo para o pronto-socorro. (Mãe Henrique)

Para os familiares cuidadores o serviço de atenção domiciliar trouxe segurança e confiança para o cotidiano das famílias. Elas se sentem amparadas sabendo que possuem suporte no momento em que precisarem. Conforme menciona a literatura, a inserção dos profissionais de saúde no domicílio das famílias de CRIANES é de suma importância para efetividade do cuidado, pois eles passam a fazer parte do cotidiano de cuidado dessas famílias e conhecem o contexto a que elas pertencem facilitando a percepção profissional acerca das reais necessidades das crianças/adolescentes, mas também reconhecendo a família não só como agente promotor do cuidado e sim como alvo da atenção profissional (BALTOR et al., 2013; INÁCIO; PEIXOTO, 2017).

Além disso, reforça-se a importância da atuação da equipe multiprofissional junto das CRIANES e suas famílias, tendo em vista os variados diagnósticos que uma mesma criança

pode apresentar e o quantitativo de demandas de cuidado específicas que derivam deles. Assim, o acompanhamento de diferentes profissionais da saúde proporciona um olhar multidimensional à criança/adolescente com doença crônica, compreendendo diversos aspectos da patologia e também da vida dessas crianças, promovendo um cuidado integral, qualificado e humanizado (CABRAL, 2004; BALTOR et al., 2013; INÁCIO; PEIXOTO, 2017).

Ademais, no discurso dos familiares cuidadores ficou evidente que o SAD centralizou o cuidado dessas crianças/adolescentes, pois eles providenciam os serviços e exames de que o usuário necessita, minimizando a peregrinação comum entre os cuidadores de CRIANES em busca de atendimento, além de dispor de equipe multiprofissional para assistência no domicílio. Desse modo, eles garantem a integralidade e continuidade do cuidado e proporcionam conforto para a criança/adolescente e suas famílias. De acordo com o que fora discutido anteriormente, a continuidade do cuidado é fundamental para estabilidade da situação de saúde das crianças/adolescente com doença crônica, visto que garante o acesso a serviços terapêuticos e de reabilitação com vistas a prevenir casos agudos da doença, bem como as reinternações (MILLER et al., 2009; NÓBREGA et al., 2015; NEVES et al., 2015; BRASIL, 2016a)

Somado a isso, quando existe um serviço que realize a conexão entre outros serviços de saúde há benefícios também para os familiares cuidadores, pois conforme observado nas falas acima houve redução no deslocamento geográfico em busca de assistência. A redução da peregrinação em busca de atendimento por serviços de saúde qualifica o cuidado oferecido às crianças/adolescentes e atenua a sobrecarga dos familiares cuidadores, aliviando também os sintomas psicológicos decorrentes da responsabilidade que é cuidar dessa população sem apoio institucional (MILLER et al., 2009; NÓBREGA et al., 2015; NEVES et al., 2015).

Além disso, os familiares cuidadores expressam seu afeto pelos profissionais do SAD e a importância que o serviço tem em suas vidas.

A atenção deles (SAD) é totalmente diferente do atendimento que tu tens dentro do hospital, com eles a gente sente família, é como se eles fizessem parte da família mesmo. (Mãe Fernanda)

Eu acho que se tirar (o SAD), eu não sei, eu sou uma aqui que vai atrás sabe, que não é fácil a gente andar por aí com criança sabe, não é fácil, ter que ter na mão tudo o que ela precisa, de um cuidado especial mesmo [...] imagina eu recebo o atendimento em casa né, sim, é o conforto para ela e para mim também que antes

para eu sair quando eu dependia de transporte da Saúde tinha época que eu saia às cinco horas da manhã e voltava meio dia. (Mãe Camila)

Para eles a equipe do SAD possuiu um diferencial no tratamento e acolhimento que não é percebido nos profissionais de outras instituições, ela é considerada como família. O serviço de atenção domiciliar faz tanta diferença no cotidiano das famílias que há menção ao fato de lutar pelo retorno do serviço caso ele deixe de existir. Isso acontece em razão dos benefícios que ele oferece tanto para criança quanto para família, mencionados anteriormente. A partir disso, destaca-se novamente a importância da construção de vínculos consistentes e da inserção dos profissionais no domicílio das CRIANES e suas famílias, destacando o quão fundamental é o conhecimento das reais necessidades dos usuários para organização e planejamento do cuidado integral de qualidade (INÁCIO; PEIXOTO, 2017).

Em relação ao cuidado de CRIANES no seu município os familiares cuidadores esperam por mais prioridade nos atendimentos e por mais profissionais nos serviços de saúde.

Dentro do SUS assim, só essas consultas né, dar prioridade no caso, que nem pneumo[logista] pediátrico para ele, tem que ser prioridade nesses casos mais graves, no caso de oxigênio e aspiração porque não teria como a gente ficar em uma sala com um monte de criança esperando e não sei que hora ser atendido né. (Mãe Gustavo)

Que tenha mais fisioterapeutas sabe, assim profissionais voltados para eles, para necessidade deles que consiga ter mais profissionais trabalhando nessa área, nesse PID (SAD) para conseguir dar atenção para outras famílias, porque claro sobrecarrega eles, porque é um grupo pequeno que eles contratam. (Mãe Renato)

O que seria bom se a gente tivesse mais atendimento para uma fisio[terapia] bem feita sabe. Eu acho que teria que ter um lugar, um centro assim, de fisio[terapia] que funcionasse mesmo. (Mãe Camila)

Principalmente um fisioterapeuta aqui, porque até para fazer fisioterapia eu tenho que me deslocar para fazer nela. (Mãe Gabriela)

Acho que... principalmente no pronto-socorro, médicos melhores. Porque eu já passei com ela horrores no pronto-socorro, e médico chegar, olhar para mim, dizer que ele não atende uma criança especial ali. (Mãe Gabriela)

Boa vontade, bastante boa vontade, principalmente a boa vontade, sabe aquele: “eu não tenho, mas eu vou tentar”, não tem tentativa pelas partes deles (saúde municipal) sabe, mas não tem essa vontade do atendimento, e dar prioridade ao direito deles né. É uma coisa assim que ninguém está obrigando, pedindo favor, é um direito que eles têm e tem que levar mais a sério isso principalmente crianças e idosos né. (Pai Natália)

Para eles a prioridade no atendimento em serviços de saúde é importante porque algumas crianças estão entubadas, recebendo oxigênio ou necessitam de aspiração periódica e, segundo eles, esses fatos impossibilitam a criança/adolescente de ficar aguardando atendimento de longa demora. Desse modo, essa situação pode ser vista como estressante tanto para criança/adolescente quanto para seus familiares cuidadores, visto que estão expostos ao público e também ao risco de ocorrer alguma intercorrência durante o período de espera.

Acerca do sobreposto, revela-se novamente a importância da preservação do princípio da equidade na saúde pública, pois ele presa, dentre outras coisas, pela preferência de acesso dentro do serviço de saúde para aqueles que necessitam de maior urgência em decorrência da sua situação atual de saúde (BARROS; SOUZA, 2016). Portanto, faz-se fundamental que os profissionais de saúde usem desse conceito e façam valer esse princípio tão importante para manutenção da justiça e igualdade dentro do SUS, uma vez que são eles que estão no cotidiano de trabalho e na linha de frente dos serviços de saúde.

Além disso, os familiares cuidadores esperam por mais profissionais, que sejam capazes de suprir a demanda crescente de crianças com necessidades especiais de saúde. Ainda, há destaque para o fisioterapeuta como profissional em falta para garantir a qualidade de vida dessa população. Porém, não é só quantitativo de profissionais o que eles esperam. Os familiares cuidadores querem profissionais qualificados, dedicados e com vontade de fazer a diferença pelas CRIANES, fazendo valer os direitos que possuem.

Outra expectativa relaciona-se à secretaria municipal de saúde.

Um secretário de saúde bastante competente, que tenha os medicamentos para essas crianças que precisam ou disponibilizar alguma verba para emergência de compra desses medicamentos. (Pai Natália)

Eles almejam por maior competência do gestor responsável, principalmente com relação à distribuição de medicamentos, os quais se mostraram muito importantes para as

crianças e com dificuldade para aquisição. De acordo com o discurso dos familiares cuidadores pôde-se observar que a falta de medicamentos gera sofrimento psicológico e põe a família em vulnerabilidade socioeconômica, em razão da necessidade de compra, comprometendo a renda familiar e impossibilitando atividades de recreação, socialização e lazer, fundamentais para o desenvolvimento saudável e para qualidade de vida (LYKENS et al., 2009; BALTOR; DUPAS, 2013).

Ainda, há expectativa com relação à inclusão das CRIANES nos serviços de reabilitação.

Ali no Cerenepe (centro de reabilitação) mesmo, poderiam aceitar qualquer tipo de criança, não só a Fernanda, mas outras crianças como ela que eles não aceitam, seria bom para crianças, seria mais fácil (Mãe Fernanda)

A familiar expressa seu desejo que crianças como a sua sejam aceitas nos serviços de reabilitação do seu município, fator que, segundo ela, traria benefícios para as crianças e facilitaria o cuidado. A literatura corrobora com o pensamento da familiar cuidadora supracitada, ao passo que evidencia os benefícios da assistência às CRIANES também pelos serviços de reabilitação, visto que a reabilitação é identificada com um momento de lazer que promove o bem-estar da criança/adolescente, além de prevenir agravos da condição crônica e reinternações. Ademais, o acesso a serviços de reabilitação beneficia também os familiares cuidadores, pois é um momento em que a criança está sendo assistida por profissionais e o familiar cuidador pode redirecionar esse tempo livre para a execução de outras tarefas, incluindo cuidar de si, atenuando a sobrecarga, estresse e depressão decorrente do cotidiano exaustivo de cuidado às CRIANES (LYKENS et al., 2009; BALTOR; DUPAS, 2013; CRESWELL et al., 2014; INÁCIO; PEIXOTO, 2017)

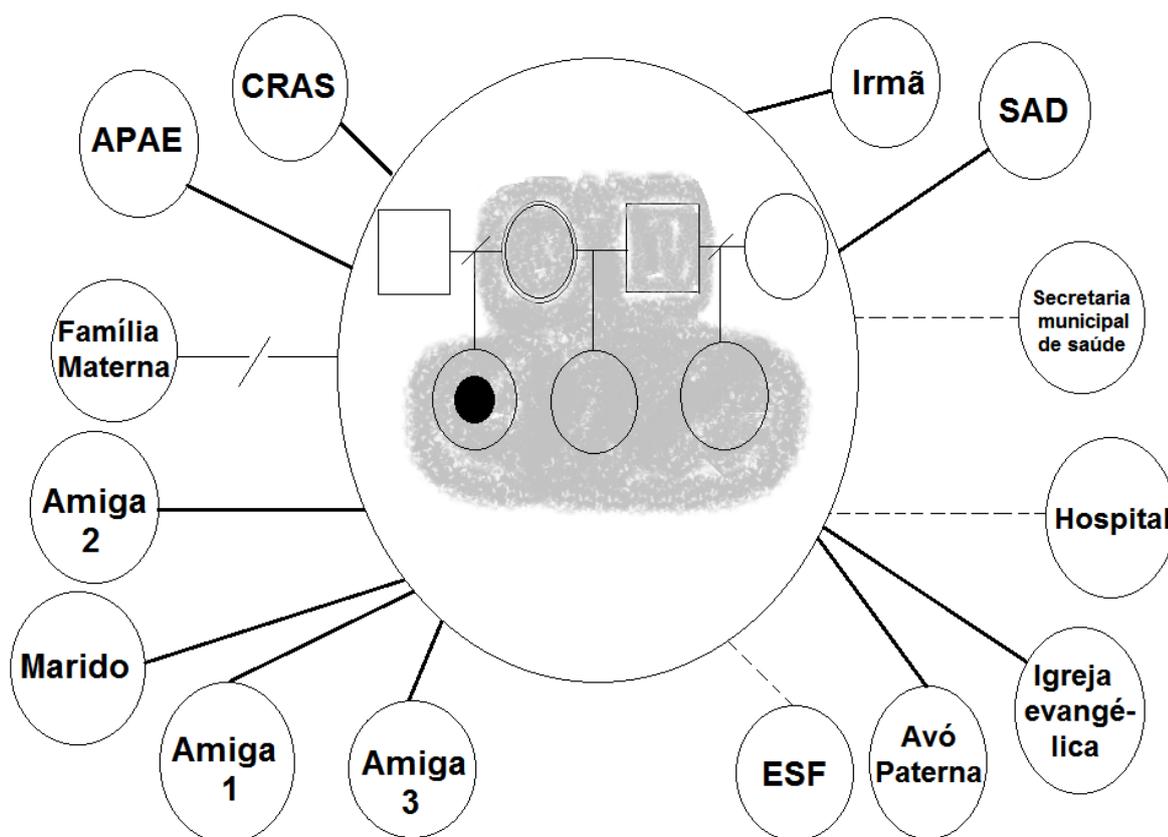
4.3 RELACIONAMENTO DOS FAMILIARES CUIDADORES COM AS INSTITUIÇÕES E AS PESSOAS: GENOGRAMA E ECOMAPA

Nessa sessão apresentam-se os genogramas e ecomapas construídos junto dos quatro familiares cuidadores, que aceitaram desenvolver a atividade, posterior a realização das entrevistas, a fim de conhecer as interações que eles desenvolvem no cotidiano de cuidado da criança com necessidades especiais de saúde e de que maneira elas influenciam na qualidade desse cuidado. Os familiares cuidadores esquematizaram em cartolina as entidades

institucionais e pessoas e ilustraram por meio de linhas a natureza do vínculo estabelecido entre sua família e elas.

Apresenta-se na figura 3 abaixo a conformação do genograma e a disposição do ecomapa da mãe da Camila.

Figura 3 – Genograma e ecomapa da Mãe da Camila.



Fonte: Banco de dados do estudo.

A mãe da Camila é divorciada, seu marido atual não é o pai biológico da adolescente assistida pelo SAD, mas é considerado como o pai, pois possui vínculo afetivo forte com ela e auxilia na execução das atividades de cuidado. O pai biológico não tem interesse em estabelecer vínculo com a adolescente, seu único envolvimento com a família é no momento do pagamento da pensão alimentícia. A dinâmica familiar frequentemente sofre alterações após o diagnóstico da condição crônica da criança/adolescente, pois a família passa a ser o

principal provedor do cuidado e precisa se readequar para suprir as demandas decorrentes da nova situação de saúde (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013; NEVES et al., 2015).

Pesquisas têm expressado as modificações nas relações conjugais parentais decorrentes do convívio da família com a doença crônica de algum dos filhos. Há relatos, principalmente por parte das mães, da insegurança e do medo que possuem de perder seus parceiros em razão da atenção quase contínua que dedicam ao filho doente (AFONSO; GOMES; MITRE, 2015). De acordo com estudo desenvolvido por Loft (2011), que se propôs a analisar 5.063 famílias de crianças com doença crônica até 12 anos de idade, 25% dos casais se divorciam antes da criança atingir a adolescência, apesar disso, o autor não conseguiu encontrar correlação explícita entre o diagnóstico do filho e o divórcio do casal. Outro estudo comparou os dados de 391 pais de crianças com transtorno do espectro autista (TEA) com 391 pais de crianças saudáveis, encontrando elevação nos índices de divórcio de pais de crianças com TEA. As taxas de divórcio entre os pais de crianças com autismo foram de 23,5%, enquanto o grupo comparação apresentou um índice de 13,8% (HARTLEY et al. 2010).

O núcleo familiar da mãe da Camila é composto pelo marido e as três filhas. Uma das meninas é filha apenas do marido, proveniente de outro casamento e considerada filha por ela desde que passaram a residir na mesma casa. A filha mais nova é biológica do casal. A mãe da Camila diz que além do núcleo familiar considera também parte da família uma de suas irmãs que a apoia sempre que necessário. Ela relata que a enteada é quem mais ajuda com a rotina de cuidados da adolescente e desempenha o papel de cuidadora quando ela precisa desenvolver atividades fora de casa.

A familiar cuidadora descreveu o vínculo com o SAD como forte, haja vista o suporte que o serviço oferece no seu cotidiano de cuidado com a Camila. A APAE do município vizinho também foi caracterizada com vínculo forte, mas atualmente não há necessidade de visitar esse serviço, pois o SAD trouxe para o domicílio as atividades realizadas por ele, portanto, de acordo com ela o SAD evitou esse deslocamento. Além desses, ela estabelece vínculo forte com o centro de referência de assistência social (CRAS), visto que essa instituição lhe direcionou ao cuidado especializado oferecido pela Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), onde teve acesso a médicos especialistas que a auxiliaram no tratamento da Camila, embora atualmente esteja enfrentando dificuldades para acessar esse serviço.

A igreja evangélica frequentada pela família também estabelece vínculo forte, porque de acordo com a mãe da Camila é nesse ambiente que ela encontra amparo e força para enfrentar as adversidades do cuidado à adolescente com doença crônica. Isso corrobora com a

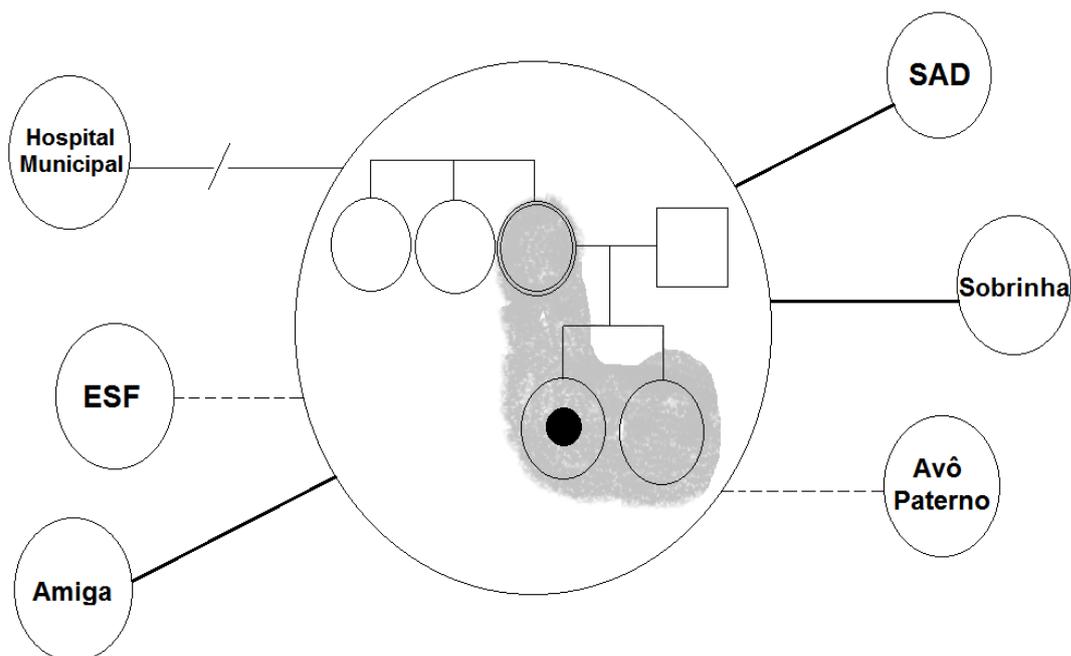
literatura ao passo que a religiosidade e espiritualidade têm sido percebidas como importante fonte de apoio, conforto e esperança para os cuidadores de crianças/adolescentes com doença crônica, pois oferece recursos emocionais para o enfrentamento das adversidades enfrentadas por eles no convívio com a patologia crônica (ALVES et al., 2016).

A familiar cuidadora relata que não tem mais recorrido a serviços como hospitais e estratégia saúde da família, pois o atendimento do SAD tem suprido todas as demandas de cuidado, por isso, atribui a essas instituições vínculo fraco. A secretaria da saúde também apareceu como vínculo fraco porque, embora ela sempre consiga todo amparo de que necessita, é necessário brigar e correr atrás para fazer valer seus direitos.

Com relação às pessoas com quem estabelece vínculos, a mãe da Camila mencionou vínculo forte com três amigas que estão disponíveis a todo momento, apoiando sempre que necessário. A avó paterna também foi identificada com vínculo forte, embora atualmente não tenham muito contato, mas constituiu importante apoio durante as internações hospitalares passadas. Além disso, a família materna composta pela mãe, pai e uma das irmãs estabelece vínculo estressante com a mãe da Camila, visto que direcionam críticas constantes à maneira como ela desenvolve o cuidado da adolescente, provocando tristeza, mágoa e ressentimento.

Abaixo ilustra-se o genograma e ecomapa da mãe da Gabriela (Figura 4).

Figura 4 – Genograma e ecomapa da Mãe da Gabriela.



Fonte: Banco de dados do estudo.

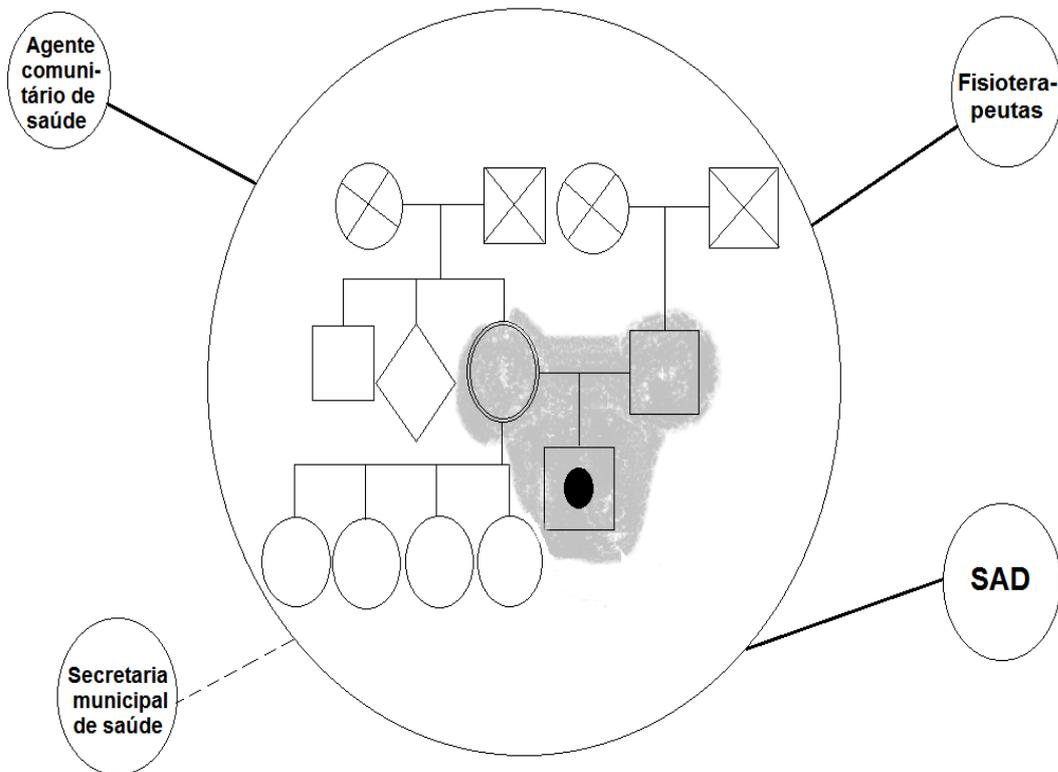
A mãe da Gabriela representou seu núcleo familiar composto por duas irmãs e pelas suas duas filhas. Ela não convive com o pai da criança e descreve a relação como estressante, o contato dele com a Gabriela acontece apenas aos finais de semana conforme estipulado pelo juiz. Embora a literatura tenha identificado um alto índice de separação entre pais de crianças com doenças crônicas, a mãe da Gabriela relata que sua relação com o companheiro já vinha sofrendo oscilações desde antes da descoberta do diagnóstico da filha caçula. Portanto, a fim de garantir seu bem-estar e o das filhas optou por se afastar dele. Ademais, a familiar cuidadora disse que uma irmã a visita constantemente para ajudá-la na rotina de cuidados da criança.

Acerca da convivência da criança/adolescente com o pai, o estudo de Oliveira e Melo (2017) traz que é um direito inerente a eles que está amparado na Constituição Federal Brasileira. A privação do convívio paterno resulta em danos à saúde física, mental e psicológica da criança/adolescente que cresce sem o incentivo, interesse e participação do pai em seu cotidiano, prejudicando seu desenvolvimento saudável e podendo acarretar traumas que perdurarão durante a vida adulta, segundo o mesmo autor.

A relação com o SAD e com a secretaria de saúde foi caracterizada como forte. A estratégia saúde da família estabelece vínculo fraco. Já, com o hospital o vínculo é considerado estressante, visto que durante o período em que recebeu atendimento do serviço julgou a assistência insuficiente. Quanto às pessoas envolvidas no cotidiano de cuidado da criança, a mãe da Gabriela estabeleceu relação com o avô paterno que é descrita como fraca, porque embora seja conflituosa ele esteve presente e auxiliou durante a internação hospitalar e a revelação do diagnóstico da doença crônica. Além disso, ela descreve a relação com uma amiga e com uma sobrinha como forte, pois elas estão presentes no dia-a-dia da família amparando nas atividades de cuidado.

A figura 5 a seguir apresenta o Genograma e ecomapa da Mãe do Henrique.

Figura 5 – Genograma e ecomapa da Mãe do Henrique



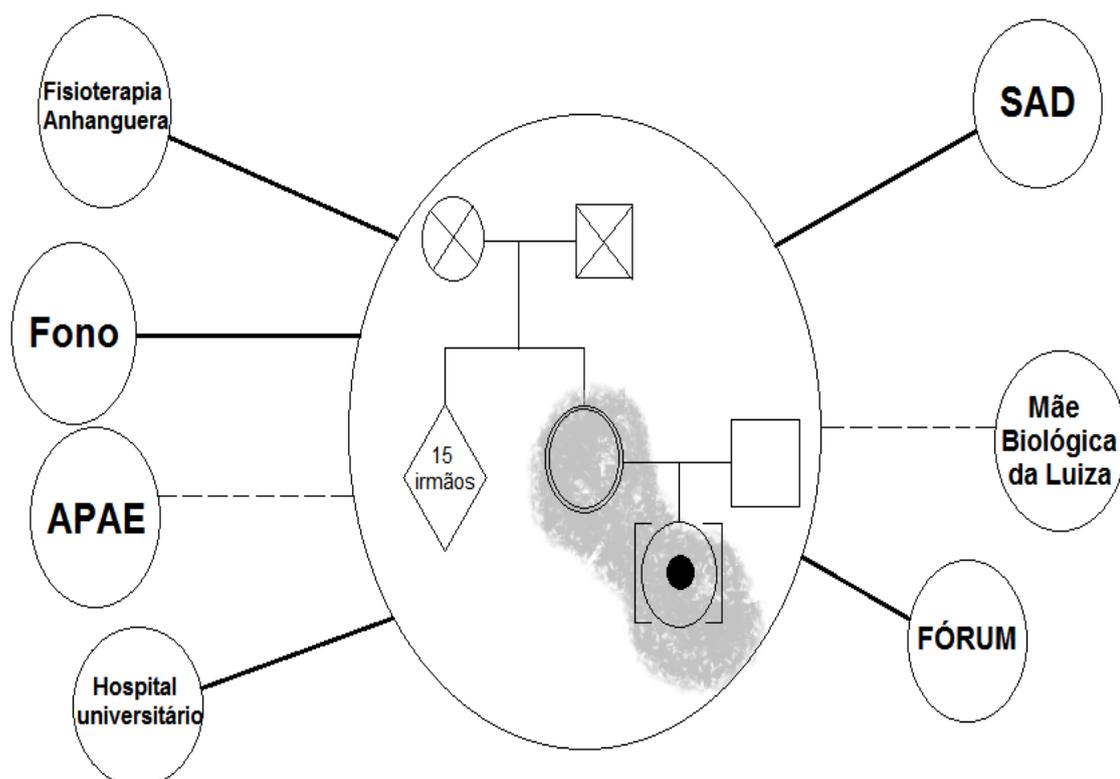
Fonte: Banco de dados do estudo.

O núcleo familiar da mãe do Henrique é composto por cinco filhos, dos quais quatro meninas não são filhas biológicas do pai do Henrique, o marido, quatro irmãs e dois irmãos da familiar cuidadora. Os pais dela e os pais de seu marido já são falecidos. Embora o núcleo familiar seja extenso ela passa a semana sozinha com a criança, sendo a principal responsável pela execução do cuidado.

Com relação às instituições e profissionais que estabelecem relações com o cotidiano de cuidado do Henrique destacam-se dois fisioterapeutas com vínculo forte que foram importantes nos primeiros anos de convívio com a doença crônica, realizando orientações para o cuidado. O vínculo com o SAD também foi considerado forte. Além desses, ela relatou forte relação com a agente comunitária de saúde da ESF de seu território, pois ela realiza visitas periódicas, auxilia no acesso a consultas com o médico da unidade e também com a troca de receitas quando necessário reduzindo o número de vezes que a familiar cuidadora

precisa se deslocar do domicílio. A relação com a secretária de saúde foi considerada fraca e ela faz menção à dificuldade que enfrenta de adquirir insumos como leite e fraldas, porém, reconhece que esses são recursos estaduais. Ainda, na Figura 6 encontra-se ilustrado o genograma e ecomapa da mãe da Luiza.

Figura 6 – Genograma e ecomapa da mãe da Luiza



Fonte: Banco de dados do estudo.

A mãe da Luiza é divorciada e tem a guarda legal da criança, que é filha biológica de seu irmão, portanto, a considera como sua filha. Seu núcleo familiar é constituído por ela e pela Luiza, embora ela tenha 15 irmãos. A familiar cuidadora estabelece vínculos fortes com o fonoaudiólogo que assiste a criança; com os profissionais de fisioterapia da faculdade Anhanguera; com o hospital escola do município no qual recebe atendimento médico especializado no ambulatório; com o fórum municipal onde conquistou muitos recursos por meio da judicialização que auxiliaram a fornecer qualidade de vida para Luiza.

Além desses, ela estabelece vínculo forte com o SAD e qualifica o acompanhamento como “muito bom”, porque, segundo ela, o serviço confere praticidade para sua vida. Ela

conta que antes do SAD tinha que se deslocar frequentemente ao pronto socorro, além de se deslocar para outras instituições de saúde com transporte público, mesmo quando a criança estava desestabilizada. Com relação aos vínculos fracos, esses são estabelecidos com o APAE a qual desenvolve algumas atividades de cuidado à Luiza.

A mãe da Luiza conta que não possui apoio dos amigos, outros familiares para o cuidado. Os vizinhos também não oferecem ajuda, mas ela atribui isso ao fato de estar morando na comunidade a pouco tempo e diz que não costuma sair de casa em razão de precisar cuidar da Luiza constantemente. Ela estabelece vínculo fraco com a mãe da criança, pois embora não a veja com frequência em alguns momentos ela a ajuda a enfrentar algumas dificuldades.

As representações dos genogramas e ecomapas ilustram ampla rede social dos familiares cuidadores de CRIANES composta pelas redes de apoio institucional e familiar. A rede de apoio diz respeito às interações entre indivíduos que geram vínculos, provenientes de instituições, profissionais, familiares, amigos e vizinhos, que tenham contribuído positivamente para o enfrentamento da doença crônica (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Assim, percebe-se que a rede de apoio familiar dos familiares cuidadores é composta por membros da família e amigos, ainda assim a responsabilidade do cuidado recai sobre o cuidador principal, que foi apontado como sendo a mãe. Resultado semelhante é observado também nos estudos de Neves et al. (2015) e Barbosa et al. (2016) que identificaram a rede de apoio social de CRIANES. Para as autoras o cuidado é exclusivo da família e a rede de apoio familiar consiste em integrantes do núcleo familiar mais próximo. Ainda, afirmam que a rotina de cuidados é solitária e desenvolvida, sobretudo, por mulheres.

Observa-se também que alguns familiares possuem a rede de apoio familiar reduzida e fragilizada. Diante disso, a literatura aponta a importância de uma rede de apoio familiar bem estruturada que possa auxiliar a família da criança/adolescente com doença crônica a enfrentar as dificuldades que se apresentam no dia-a-dia de cuidado. Essa rede potencializa também o compartilhamento de responsabilidades, medos, ansiedades, incertezas e promovem o apoio em questões financeiras, reduzindo a sobrecarga do cuidado e o sofrimento psíquico dos familiares cuidadores (SANDOR et al., 2014; FREITAS, 2016).

Os genogramas e ecomapas mostraram que a rede institucional dos familiares cuidadores é constituída por diversos serviços de saúde que ajudaram ou ainda ajudam na busca pela assistência qualificada e contínua à criança/adolescente. Isso reafirma os dados de estudo realizado no Rio Grande do Sul com familiares de CRIANES, os quais mostraram que a rede institucional dessas famílias é ampla, mas fragmentada dificultando o acesso a alguns

estabelecimentos de saúde (NEVES et al., 2015). A partir disso percebe-se que o SAD tem atuado como ponte entre os serviços que compõe a rede de apoio institucional, buscando estabelecer conexões entre eles. Apesar disso, fica evidente que o serviço de atenção domiciliar enfrenta algumas dificuldades nesse processo e ainda há muito que percorrer em busca da consolidação da continuidade do cuidado às CRIANES da RAS.

Ademais o SAD subsidia um cuidado multiprofissional decorrente da estruturação de suas equipes de atuação, suprindo as demandas de cuidado das CRIANES resultantes dos diagnósticos complexos e variados. Assim, de acordo com a literatura, esse serviço, embora possua algumas fragilidades, é capaz de concentrar algumas funções dentro da rede de apoio institucional e facilitar a assistência dessa população, contemplando uma das principais necessidades do cuidado que é, segundo Neves et al. (2015), o conhecimento acerca do cotidiano delas e de suas famílias. A autora defende que o acompanhamento multiprofissional após a alta hospitalar proporciona melhor qualidade de vida, previne casos agudos da condição crônica e reduz a necessidade de reinternações, promovendo a humanização do cuidado.

Desse modo, mais uma vez, fica evidente a importância do SAD no acompanhamento de CRIANES, pois este serviço possui caráter multiprofissional, que proporciona às crianças/adolescentes integralidade no cuidado, embora possua limitações. Além disso, o SAD consegue também proporcionar apoio aos familiares cuidadores das CRIANES, incluindo-os no cuidado e facilitando o convívio com a doença crônica e as diversas repercussões psicológicas, sociais e econômicas que a acompanham.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os serviços de atenção domiciliar, participantes deste estudo, no estado do Rio Grande do Sul acompanham um quantitativo reduzido de crianças/adolescentes quando comparados à população de adultos e idosos assistidos durante o período de coleta de dados. Esses serviços são coordenados principalmente pelo enfermeiro, possuem horário de funcionamento diurno e contam com o almoxarifado central da Secretaria Municipal da Saúde para dispensação de medicamentos. Metade deles presta assistência aos finais de semana e feriados, possuem sede e carro próprios, conta com o prontuário eletrônico interligado e tem telefone próprio. Apesar de nem todos os serviços possuírem telefone próprio, todos eles realizam orientações e prestam assistência por telefone. Além das orientações a distância os SAD executam uma rotina de preparo do cuidador, que é, em sua maioria, realizada no domicílio do usuário.

Com relação às equipes que constituem o SAD, há atuação mútua de EMAD e EMAP. Os profissionais que fazem parte da equipe mínima exigida pelo SAD são médicos, enfermeiros, técnicos ou auxiliares de enfermagem e fisioterapeutas. Os demais profissionais como assistente social; fisioterapeuta; fonoaudiólogo; nutricionista; odontólogo; psicólogo; farmacêutico; ou terapeuta ocupacional são incluídos de acordo com as necessidades dos usuários. O deslocamento dos pacientes para consultas e exames acontece com transporte sanitário compartilhado com a secretaria municipal de saúde e quando há intercorrência ou emergência a orientação dos profissionais aos familiares e/ou cuidadores é acionar o serviço de atendimento móvel de urgência.

Quanto ao modo de admissão dos usuários no serviço, as principais portas de entrada são os hospitais e as unidades básicas de saúde. Os profissionais responsáveis pela avaliação dos critérios de elegibilidade e inclusão são aqueles que constituem a equipe multiprofissional de atenção domiciliar. Após a admissão no serviço, a frequência das visitas é no mínimo semanal para todos. Assim, percebe-se que os procedimentos de admissão dos pacientes corroboram com as disposições e recomendações realizadas pela portaria nº 963, de 27 de maio de 2013.

Ao que se refere às CRIANES assistidas pelos SAD, as idades variam, majoritariamente, entre zero e 18 meses, compondo a faixa etária dos lactentes. Os diagnósticos que mais se destacaram estão relacionados ao sistema nervoso central e a demanda de cuidado que mais se faz presente é a tecnológica, relacionando-se com as condições crônicas de etiologia neurológica.

Em relação à percepção dos familiares e/ou cuidadores das CRIANES assistidas pelos SAD do Rio Grande do Sul, constatou-se que eles percebem as visitas domiciliares realizadas pelo SAD como um monitoramento rotineiro, para manutenção da condição de saúde. Destacam a importância do serviço para aquisição de materiais básicos para realização dos cuidados diários, como seringa, gaze, soro, luva, bem como de algumas medicações as quais o serviço possui acesso. Para eles, esse auxílio beneficia e traz maior qualidade ao cuidado que é ofertado à criança/adolescente.

Há destaque para flexibilidade dos horários em que os contatos são estabelecidos, visto que podem ser realizados via telefone sempre que os familiares cuidadores julgarem necessário. Para eles isso proporciona segurança e confiança para o cuidado no domicílio, ao passo que em caso de intercorrências ou imprevistos haverá sempre a quem recorrer.

O SAD também realiza o encaminhamento das crianças/adolescentes a exames específicos ou a médicos especialistas, procurando desempenhar seu papel dentro da RAS. Desse modo o serviço promove a continuidade do cuidado e garante assistência integral e frequente, importantes para prevenção de novos agravos e reinternações. Apesar disso, fica evidente nos discursos a fragilidade na comunicação entre os serviços que compromete a qualidade da assistência realizada por eles, havendo longo caminho a percorrer para efetivação do sistema de regulação da RAS.

Os familiares cuidadores percebem a importância do acompanhamento contínuo para o planejamento das ações de cuidado no domicílio e destacam que os profissionais do SAD possuem conhecimento da atual situação de saúde dos usuários e podem continuar os assistindo mesmo quando ela se altera e é necessário recorrer a outras instituições de saúde. Ademais, eles mencionam os benefícios do grupo de familiares cuidadores de usuários do SAD referentes ao compartilhamento de dúvidas, curiosidades, anseios e angústias para redução dos sintomas psicológicos e da sobrecarga do familiar cuidador.

Na percepção deles os profissionais de enfermagem exploram pouco o potencial da sua profissão, restritos a desenvolver atividades assistenciais advindas de ordens de outra categoria profissional. Esse profissional possui recursos para aprimorar o cuidado oferecido às CRIANES e suas famílias, visto que está presente em todas as visitas domiciliares, portanto os conhece e compreende suas principais necessidades de cuidado, fatores que auxiliam o profissional durante o planejamento do cuidado.

Além disso, foi apontado fragilidade na assistência ofertada pelo SAD em razão da grande demanda de usuários e do quantitativo reduzido de profissionais que atuam no serviço, que faz com que nem todos os profissionais consigam comparecer as visitas, perdendo-se a

visão multidimensional do usuário oferecida pela equipe multiprofissional. Ainda, quando o usuário se encontra estável, a frequência das visitas é reduzida para aliviar a sobrecarga dos profissionais ou suprir novas demandas do serviço.

Ficou evidente também a fragilidade nas informações dos familiares cuidadores acerca da existência do SAD. Portanto, eles defendem a necessidade dos serviços de saúde como hospitais e atenção primária divulgarem a possibilidade de inserção no SAD para familiares de CRIANES. Assim, percebe-se fragmentação dos serviços de saúde e a dificuldade em atuarem dentro da RAS estabelecendo comunicação entre si.

Os resultados dessa pesquisa permitiram conhecer o quanto os familiares cuidadores estão preparados para administrar os cuidados com a criança/adolescente, reflexo da rotina, e da necessidade da realização constante dos procedimentos. Eles destacam também a importância da convivência com outras famílias que vivenciam o cuidado à criança/adolescente com doença crônica compartilhando saberes e práticas. Ademais, atribuem o conhecimento que possuem aos profissionais do SAD, que estão constantemente reforçando as orientações e se colocam a disposição para sanar as dúvidas que surgem com novas demandas.

Dentre esses profissionais destacaram-se o médico, enfermeiro e fisioterapeuta por estarem frequentemente nas visitas domiciliares, configurando-se como importantes aliados do cuidado às CRIANES por estarem presentes em seu cotidiano, pois desse modo conhecem o contexto no qual estão inseridos e adequam as orientações a essa realidade promovendo humanização do cuidado. Além disso, os profissionais preocupam-se em desenvolver as orientações no domicílio porque existe dificuldade por parte das mães em se afastarem da criança/adolescente. Porém, quando possível, as orientações para o cuidado são realizadas coletivamente, proporcionando um ambiente confortável, onde os cuidadores podem compartilhar suas dúvidas com outros e sentirem-se mais à vontade diante dos profissionais, visto que não serão os únicos a fazerem questionamentos acerca dos cuidados.

As limitações do cuidado às CRIANES apresentados pelos familiares cuidadores consistem, principalmente, na dificuldade da aquisição de medicamentos e insumos para saúde, que os leva a recorrer judicialmente em busca de melhor qualidade de vida para as crianças/adolescentes. Apesar disso, nem sempre as ações são resolutivas e isso repercute em problemas financeiros decorrentes da compra, sobretudo, de medicamento de custo elevado. Somado a isso, encontra-se a dificuldade em acessar outros serviços de saúde, como as instituições de reabilitação, de atenção primária e médico especializado, o que faz com que tenham de procurar outras alternativas para suprir essas necessidades. Essa fragilidade

socioeconômica, a qual estão condicionados, além de prejudicar a continuidade e a qualidade do cuidado, ainda traz consequências à saúde mental dos familiares cuidadores aflorando sentimentos como indignação, impotência, estresse e ansiedade acarretando maiores gastos para saúde pública.

Com relação às potencialidades do cuidado ofertado às CRIANES pelo SAD, observa-se que o serviço trouxe maior segurança e confiança para o familiar cuidador desenvolver o cuidado no domicílio, bem como reduziu a peregrinação encontrada por eles na procura por atendimento em serviços de saúde, ao passo que centralizou o cuidado, exercendo seu papel na RAS, realizando referência e contrarreferência, de acordo com as demandas das crianças/adolescentes. Ainda, os profissionais do SAD são considerados como membros dessas famílias em razão da diferença que fizeram no cotidiano de cuidado das CRIANES, demonstrando a importância que é atribuída a eles.

Os familiares cuidadores também expressam expectativas com relação ao cuidado de CRIANES no seu município. Dentre elas destacam-se prioridade no atendimento em serviços de saúde; maior quantitativo de fisioterapeutas atuando junto deles; profissionais qualificados e dedicados; respeito aos direitos das CRIANES e maior competência do gestor responsável principalmente com relação à distribuição de medicamentos. Além disso, almejam que crianças/adolescentes com demandas de cuidado complexas sejam aceitas nos serviços de reabilitação do seu município, qualificando e facilitando o cuidado.

Essa pesquisa foi realizada com quantitativo reduzido de serviços de atenção domiciliar, constituindo-se como limitação do estudo. Assim, as características do serviço, a admissão e as características das crianças/adolescentes assistidas possibilitaram conhecer os SAD do Rio Grande Sul, porém não permitem generalizar os dados para construção de um perfil desse serviço no estado. Além disso, a literatura tem apresentado poucos estudos acerca dos serviços de atenção domiciliar, principalmente, no que diz respeito às crianças com necessidades especiais. Portanto, é imprescindível a realização de novas pesquisas que apresentem esse serviço à população, destacando seus benefícios não apenas para as CRIANES, mas também para usuários em potencial, familiares e gestão de recursos públicos.

Por fim, espera-se que este estudo contribua para formação e reflexão de profissionais da saúde acerca da temática, bem como forneça subsídios para o planejamento e (re)organização do cuidado às CRIANES. Com isso, objetiva-se qualificar e humanizar o cuidado ofertado a essa população com a finalidade de promover maior conforto, atenuar a sobrecarga e adoecimento dos familiares cuidadores, prevenir quadros agudos da condição crônica e reinternações.

Acredita-se que conhecer o serviço de atenção domiciliar e seus mecanismos de atuação possibilita elaborar estratégias de aprimoramento da qualidade do cuidado com vistas a atenuar as lacunas da atenção domiciliar, sobretudo, no que diz respeito ao cuidado à CRIANES. Ainda, por meio de pesquisas como essa, é possível pôr as CRIANES em destaque, conferindo-lhes a visibilidade de que necessitam a fim de ressaltar a importância do tema e de estratégias que impulsionem mudanças na maneira de desenvolver o cuidado direcionado a essa população. Destaca-se também, que embora o quantitativo de crianças com necessidades especiais de saúde acompanhadas pelo SAD seja pequeno, ele confere diversos benefícios a elas e suas famílias, bem como qualifica e humaniza o cuidado.

REFERÊNCIAS

ADLER, P. S., HECKSCHER, C. The firm as a collaborative community: reconstructing trust in the knowledge economy. **Oxford University Press**, Oxford, England, 2006, 604p.

ANDRADE, O. G.; MARCON, S. S.; SILVA, D. M. P. Como os enfermeiros avaliam o cuidado/cuidador familiar. **Rev Gaúcha Enf.**, Porto Alegre, v.18, n.2, p. 123-32, 1997. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4139>>. Acesso em: 16 set. 2018.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Tradução de Dora Flaksman. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1986.

ARRUÉ, A. M. **Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros**. Tese. Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Rio de Janeiro. 2018. 148 fls.

AUNG, L. et al. The hidden impact of childhood cancer on the family: a multiinstitutional study from Singapore. **Ann Acad Med**, Singapore, v. 41, n. 4, p. 170–175, 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22635281>>. Acesso em: 12 jan. 2020.

BALTOR, M. R. R. et al. Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v.47, n.4, p. 808-14, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S008062342013000400808&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 09 out. 2018. DOI: 10.1590/S0080-623420130000400006.

BALTOR, M. R. R.; DUPAS, G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. **Rev Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 4, p. 956-63, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf>>. Acesso em: 13 jan. 2020.

BARBIANI, R.; NORA, C. R. D.; SCHAEFER, R. Práticas do enfermeiro no contexto da atenção básica: scoping review. **Rev Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 24, p. 1-12, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt_0104-1169-rlae-24-02721.pdf>. Acesso em: 6 jan. 2020.

BARBOSA, D. C; SOUSA, F. G. M. LEITE, J. L. Pontuando interveniências nas relações familiares frente ao cuidado à criança com condição crônica. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 24, n.1, p. 87-95, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000100087&lng=en&tlng=en>. Acesso em: 19 set. 2018. DOI: 10.1590/0104-07072015001820013.

BARBOSA, T. A. et al. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 17, n. 1, p. 60-6, jan./fev., 2016. Disponível em:

<<http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2640>>. Acesso em: 10 jan. 2020. DOI: 10.15253/2175-6783.2016000100009.

BARROS, F. P. C.; SOUZA, M. F. Equidade: seus conceitos, significações e implicações para o SUS. **Saude Soc**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 9-18, jan./mar., 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.org/article/sausoc/2016.v25n1/9-18/pt/>>. Acesso em: 10 jan. 2020. DOI: 10.1590/S0104-12902016146195.

BATISTA, C. F.; BANDEIRA, M.; OLIVEIRA, D. R. Factors associated with the overburden of male and female caregivers of psychiatric patients. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 9, p. 2857-2866, 2015. Disponível em: <<https://www.scielo.org/pdf/csc/2015.v20n9/2857-2866/pt/>>. Acesso em: 10 jan. 2020.

BETHELL, C.D. et al. Optimizing health and health care systems for children with special health care needs using the life course perspective. **Matern Child Health J.**, United States, v. 18, n. 2, p. 467-77, 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24101437>>. Acesso em: 13 out. 2018. DOI: 10.1007/s10995-013-1371-1.

BITTENCOURT, G. B. O “Estado da Arte” da produção acadêmica sobre o fenômeno da judicialização da saúde no Brasil. **Cad. Ibero-Amer. Dir. Sanit**, Brasília, v. 5, n. 1, p. 102-121, jan./mar., 2016. Disponível em: <<https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/261>>. Acesso em: 11 jan. 2020.

BOING, L. C.; BORGERT, A.; ELIAS, T. M. Custo do transporte de pacientes: um estudo de caso no município de Vitor Meireles (SC). **Revista Brasileira de Administração Científica**, Sergipe, v.7, n.2, abr./jul. 2016. Disponível em: <<http://www.sustenere.co/index.php/rbadm/article/view/1337/761>>. Acesso em: 7 jan. 2020.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. **Lei Orgânica da Saúde**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, Set. 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Normas de Atenção à Saúde Integral do Adolescente**. Brasília: Ministério da Saúde, v.1,2,3. 1993.

BRASIL. Constituição da república federativa do Brasil de 1988. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 01 out. 2018.

BRASIL. Portaria nº 2.416, de 23 de março de 1998. Estabelece requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização de Internação Domiciliar no SUS. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF. Seção 1, p. 106. 1998.

BRASIL. Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigos à Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições de promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e funcionamento de serviços correspondentes e dá outras

providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, p.1. abr. 2002.

BRASIL, Ministério da Saúde. Área Técnica de Saúde do Adolescente e Jovem. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Adolescente e Jovem**. Brasília: Ministério da Saúde, DF, 2006a.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução (ANVISA). RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar. **ANVISA**, Brasília, DF, 2006b. Disponível em: <<http://www.anvisa.gov.br/hotsite/segurancadopaciente/documentos/rdcs/RDC%20N%C2%BA%2011-2006.pdf>>. Acesso em: 14 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde Integral de Adolescentes e Jovens: Orientações para a Organização de Serviços de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde. Série A. Normas e Manuais Técnicos, 2007.

BRASIL. Portaria nº. 2799, de 18 de novembro de 2008. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, a Rede Amamenta Brasil. **Diário Oficial União**. Seção 1, nov. 2008.

BRASIL. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, Seção 1, dez. 2010. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html>. Acesso em: 06 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Gestão e gestores de políticas públicas de atenção à saúde da criança: 70 anos de história**. Brasília, DF: Ministério da Saúde. 2011a. Disponível em: <<http://www.redeblh.fiocruz.br/media/70ahsaudecrianca.pdf>>. Acesso em: 14 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais da saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde. 2011b. Disponível em: <http://www.redeblh.fiocruz.br/media/arn_v1.pdf>. Acesso em: 14 out. 2018.

BRASIL. Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde –SUS - a Rede Cegonha. **Diário Oficial da União**. Seção 1, Jun. 2011c.

BRASIL. Portaria Ministerial nº 2.029/2011. Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**. Brasília: Senado Federal, Centro Gráfico, 2011d.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde. v. 2, [s.n], 2012a. 103p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. 2012b. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Documento de diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a. Disponível em: <http://dab.saude.gov.br/portaldab/biblioteca.php?conteudo=publicacoes/documento_doencas_cronicas>. Acesso em: 14 out. 2018.

BRASIL. Portaria nº. 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 2013b. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html>. Acesso em: 07 Jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estratégia para o cuidado da pessoa com doença crônica**. Brasília: Ministério da Saúde, Cadernos de Atenção Básica, n.35, 2014a. Disponível em: <<http://dab.saude.gov.br/portaldab/biblioteca.php?conteudo=publicacoes/cab35>>. Acesso em: 14 out. 2018.

BRASIL. Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 2014b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, Seção 1, p. 37, 2015a. Disponível em: <http://www.poderesaude.com.br/novosite/images/publicacoes_06.08.2015-I.pdf>. Acesso em: 21 nov. 2018.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência (estatuto da pessoa com deficiência). **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, jun. 2015b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. 13. ed. Brasília, DF, 2015c. 117 p.

BRASIL. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 25 abr. 2016a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html>. Acesso em: 07 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de ações programáticas estratégicas. Coordenação geral de saúde da criança e aleitamento materno. Departamento de atenção hospitalar e urgências. Coordenação geral de atenção domiciliar. **Nota informativa: Atenção Domiciliar Neonatal e Pediátrica no Brasil**. Brasília: MS, 2016b. Disponível em: <<http://u.saude.gov.br/images/pdf/2016/marco/15/NI-AD-Neo-e-Ped-Brasil.pdf>> Acesso em: 13 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510 de 7 de abril de 2016 que trata das especificidades éticas das pesquisas nas ciências humanas e sociais e de

outras que utilizam metodologias próprias dessas áreas. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 2016c, p. 9. Disponível em:
<<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/reso510.pdf>>. Acesso em: 27 nov. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Proteger e cuidar da saúde de adolescentes na atenção básica**. Brasília: Ministério da Saúde, DF, 2017a. 234 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual AIDPI criança: 2 meses a 5 anos**. Ministério da Saúde, Organização Pan-Americana da Saúde, Fundo das Nações Unidas para a Infância. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017b. 243 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde – APPMS**. Brasília, DF: Ministério da Saúde. 2018a. 26p. Disponível em:
<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_prioridades_pesquisa_ms.pdf>. Acesso em: 19 Out. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 580 de 22 de março de 2018**. 2018b. Disponível em:
<<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso580.pdf>>. Acesso em: 27 nov. 2018.

BRAUN, V.; CLARKE, V. **Using thematic analysis in psychology: qualitative research in psychology**. Bristol: University of the west of England, v. 3 n. 2, p. 77-101, 2006. Disponível em: <<http://eprints.uwe.ac.uk/11735>>. Acesso em: 03 de set. 2018

BRITO, V. F. D. S. et al. Oficinas para cuidadores de crianças com câncer: uma proposta humanizada em educação em saúde. **Psicol Hosp**, São Paulo, v. 6, n. 1, 2008. Disponível em:
<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092008000100006>. Acesso em: 10 jan. 2020.

BUCHALLA, C. M.; WALDMAN, E. A.; LAURENTI. A mortalidade por doenças infecciosas no início e no final do século XX no município de São Paulo. **Rev bras Epidemiol**, São Paulo, v.6, n.4, dez. 2003. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2003000400008>. Acesso em: 01 out. 2018. DOI: 10.1590/S1415-790X2003000400008.

BUSS, P. M. Promoção e educação em saúde no âmbito da escola de governo em saúde da Escola Nacional de Saúde Pública. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro v.15, Supl.2, p. 177-85, 1999. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102311X1999000600018&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 09 out. 2018. DOI: 10.1590/S0102-311X1999000600018.

CABRAL, I. E. et al. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v.57, n.1, p. 35-9, jan./fev.2004. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S003471672004000100007&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 12 out. 2018. DOI: 10.1590/S0034-71672004000100007.

CABRAL, I.E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem**. 1998. 300 f. Tese (Doutorado

em Enfermagem)- Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Rio de Janeiro, RJ, 1999.

CAMARGO, P. F.; ANDRÉ, L. D.; LAMARI, N. M. Orientações em saúde no processo de alta hospitalar em usuários reinternados do Sistema Único de Saúde. **Arq Ciênc Saúde**, São José do Rio Preto, v. 23, n. 3, p. 38-43, jul./set., 2016. Disponível em: <<http://www.cienciasdasaude.famerp.br/index.php/racs/article/view/335>>. Acesso em: 10 jan. 2020.

CANDEIAS, N. M. F. Conceitos de educação e de promoção em saúde: mudanças individuais e mudanças organizacionais. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v.31, n.2, p. 209-13, abr. 1997. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S003489101997000200016&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 08 out. 2018. DOI: 10.1590/S0034-89101997000200016.

CARGNIN, A. P. M.; MAZZITELLI, C. Proposta de tratamento fisioterapêutico para crianças portadoras de paralisia cerebral espástica, com ênfase nas alterações musculoesquelética. **Rev Neurociênc**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 34-9, 2003. Disponível em: <<http://revistaneurociencias.com.br/edicoes/2003/RN%2011%2001/Pages%20from%20RN%2011%2001-5.pdf>>. Acesso em: 8 jan. 2020.

CAVALCANTI, M. A. F.; NASCIMENTO, E. G. C. Aspectos Intervenientes da criança, da família e dos serviços de saúde na imunização infantil. **Rev Soc Bras Enferm Ped**, São Paulo, v.15, n.1, p 31-7, Jun. 2015. Disponível em: <https://sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol15-n1/vol_15_n_2-artigo-de-revisao-1.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2020.

CRESWELL, P. D. et al. Parental depressive symptoms and childhood cancer: the importance of financial difficulties. **Supportive care in cancer**, v. 22, n. 2, p. 503–11, 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24101152>>. Acesso em: 12 jan. 2020.

DAROLT, J. B. **Taxa de cobertura vacinal infantil brasileira de 2009 a 2018**. 22p. Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) – Universidade Federal de Santa Catarina – Curso de Graduação em Medicina. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/203316/TCC%20Medicina%20UFS%20Jaqueline%20Beatriz%20Darolt%20%28corrigido%20p%3%B3s%20banca%29-convertido%20%281%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 12 jan. 2020.

DELPHINO, T. M. **Efeito do acompanhamento por telefone na recuperação cirúrgica de idosos submetidos à cirurgia de facectomia**: estudo clínico randomizado. 2016. 145p. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde) – Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Niterói, 2016. Disponível em: <<https://app.uff.br/riuff/bitstream/1/2503/1/Tallita%20Mello%20Delphino.pdf>>. Acesso em: 7 jan. 2020

FAVERO, L; MAZZA, V. de A; LACERDA, M. R. Vivência de enfermeira no cuidado transpessoal às famílias de neonatos egressos da unidade de terapia intensiva. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 490-6, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n4/02.pdf>>. Acesso em: 8 jan. 2020.

FERNANDES, B. C. W. et al. Influência das orientações fisioterapêuticas na qualidade de vida e na sobrecarga de cuidadores. **Fisioter Mov**, Curitiba, v. 26, n. 1, p. 151-8, jan./mar., 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-51502013000100017>. Acesso em: 10 jan. 2020.

FERREIRA, M.; NELAS, B. P. Adolescências... Adolescentes. **Millenium, journal of education, Technologies, and health**. v. 32, n. 11, 2016.

FERREIRA, M. C. et al. Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. **Rev Acta Fisiatr**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 9-13, 2015. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/103894>>. Acesso em: 10 jan. 2020.

FONSECA, J. J. S. **Metodologia da pesquisa científica**. Fortaleza: UEC, 2002.

FONSECA, L. F. et al. Encefalopatia crônica (Paralisia Cerebral). In: FONSECA, L. F.; XAVIER, C. C.; PIANETTI, G. **Compêndio de Neurologia Infantil**. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Medbook. p.669-79, 2011.

FREITAS, I. B. A.; MENEGHEL, S. N.; SELLI, L. The construction of care by the health team and the caretaker within a home-care program for bedridden patients in Porto Alegre (RS, Brazil). **Ciência Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 301-10, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-81232011000100032&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 8 jan. 2020.

FREITAS, G. L. de. **A continuidade do cuidado de crianças e adolescentes com mielomeningocele no domicílio**. 2016. 134 p. Tese (doutorado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem, Minas Gerais, 2016. Disponível em: <<http://www.enf.ufmg.br/pos/defesas/815D.PDF>>. Acesso em: 9 jan. 2020.

FREYRE, G. **Casa grande & senzala**. Rio de Janeiro: José Olympio, 1978.

GAÍVA, M. A. M. **Saúde da criança e do adolescente: contribuições para o trabalho de enfermeiros(as)**. Cuiabá: Universidade Federal do Mato Grosso; p. 9-28, 2006.

GALAVOTE, H. S. et al. O trabalho do enfermeiro na atenção primária à saúde. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, jan./mar., 2016. Disponível: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n1/1414-8145-ean-20-01-0090.pdf>>. Acesso em: 06 jan. 2020

GURGEL, I. G. D.; MEDEIROS, K. R.; ARAGÃO, A. A. V.; SANTANA, R. M. **Gestão em saúde pública: a vigilância em saúde em foco**. Recife: Editora UFPE, v.3, 2014, 198p.

HEIDEMANN, I. T. S. B. **Possibilidades e limites para implantação da política de promoção da saúde na atenção básica: investigação de questões problemáticas**. Edital MCT/CNPq no 014/2010, Universal, Faixa A. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2010.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Tábua completa de mortalidade para o Brasil-2016: breve análise da evolução da mortalidade no Brasil**. Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão, 2017.

INÁCIO, A. L. R.; PEIXOTO, A. P. G. L. A assistência de enfermagem e o cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão integrativa. **Rev Aten Saúde**, São Caetano do Sul, v. 15, n. 53, p. 87-94, jul./set., 2017. Disponível em: <https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/viewFile/4593/pdf>. Acesso em: 12 jan. 2020. DOI: 10.13037/ras.vol15n53.4593.

KEBIAN, L. V. A.; ACIOLI, S. Visita domiciliar: espaço de práticas de cuidado do enfermeiro e do agente comunitário de saúde. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v.19, n.3, p. 403-9, jul./set. 2011. Disponível em: <www.facenf.uerj.br/v19n3/v19n3a11.pdf>. Acesso em: 08 out. 2018.

LACERDA, M. R. **Tornando-se profissional no contexto domiciliar - vivência do cuidado da enfermeira**. 2000. 219 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, 2000.

LAHM, J. V.; RIBEIRO, C. D. Prontuário eletrônico do paciente: avaliação de usabilidade pela equipe de enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, Paraná, v. 20, n. 1, p. 38-44, jan./mar., 2015. Disponível: <<https://www.redalyc.org/pdf/4836/483647664005.pdf>>. Acesso em: 6 jan. 2020

LEAL, R. J.; CABRAL, I. E.; PERREAULT, M. Experiência Brasil-Canadá no cuidado social e na saúde da criança com necessidades especiais: aproximações e distanciamentos. **Interfaces Brasil/Canadá**, Rio Grande, n.11, 2010. Disponível em: <<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/interfaces/article/view/7074>>. Acesso em: 20 out. 2018. DOI: 10.15210/INTERFACES.V10I1.7074.

LYKENS, K. A. Differences in risk factors for children with special health care needs (CSHCN) receiving needed specialty care by socioeconomic status. **Pediatrics**, USA, v. 9, n. 48, 2009. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-2431/9/48>>. Acesso em: 13 jan. 2020. DOI:10.1186/1471-2431-9-48.

LIMA, R. A. S. S.; LOPES, A. O. S. Visita Domiciliar como ferramenta de atenção integral ao usuário da Estratégia de Saúde da Família. **Id online Revista Psicologia**, Pernambuco, v. 10, n. 32, nov./dez., 2016. Disponível em: <<https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/580/803>>. Acesso em: 6 jan. 2020.

LIMA, A. L. A.; ALMEIDA, P. C. **Estudo comparativo pré e pós acompanhamento por telemonitoramento de pacientes hipertensos: impactos na condição clínica**. 2014. 82p. Dissertação de Mestrado (Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2014. Disponível em: <<http://www.uece.br/cmaccilis/dmdocuments/ANALUIZA.pdf>>. Acesso em: 7 jan. 2020.

LIU, L. et al. Global, regional, and national causes of child mortality in 2000-13, with projections to inform post-2015 priorities: an updated systematic analysis. **Lancet**, USA,

v.385, p. 430-40, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25280870>>. Acesso em: 13 out. 2018. DOI: 10.1016/S0140-6736(14)61698-6.

MACHADO, R.; et al. **Danação da norma: a medicina social e a constituição da psiquiatria no Brasil**. Rio de Janeiro: Graal, 1978.

MACINKO, J.; GUANAIS, FC, SOUZA MFM. Evaluation of the impact of the Family Health Program on infant mortality in Brazil, 1990-2002. **J Epidemiol Community Health**, London, v.60, n.1, p. 13-19, 2006. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16361449>>. Acesso em: 13 out. 2018. DOI: 10.1136/jech.2005.038323.

MALTA, D. C.; MERHY, E. E. O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. **Interface: comunic, saúde, educ**, São Paulo, v.14, n.34, p. 593-605, jul./set. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832010000300010&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 25 out. 2018. DOI: 10.1590/S1414-32832010005000010.

MARCÍLIO, M. L. **História social da criança abandonada**. São Paulo: Hucitec; 1998.

MARIANI, F. E. P.; DUARTE, E. D.; MANZO, B. F. Perfil de crianças, adolescentes e seus cuidadores assistidos por um Programa de Atenção Domiciliar. **Rev Rene**, Fortaleza, v.17, n.1, p. 137-43, jan./fev. 2016. Disponível em: <<http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2626/2013>>. Acesso em: 13 out. 2018.

MARTÍNEZ, S. et al. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. **Revista CUIDARTE**, Colombia, v. 7, n. 1, p. 1171-1184, 2016. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/3595/359543375005.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2020.

MCPHERSON, M.G.; et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, USA, v.102, n.1, p. 137-41, 1998. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/102/1/137.long?sso=1&sso_redirect_count=1&nfstatus=401&nftoken=00000000-0000-0000-0000-000000000000&nfstatusdescription=ERROR%3a+No+local+token>. Acesso em: 12 out. 2018.

MILLER, A. R. et al. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parents' perspectives. **BioMed Central Health Serv Res**. v. 242, p. 9, p. 1-11, Dez. 2009. Disponível em: <<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-9-242>>. Acesso em: 11 jan. 2020.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan Americana da Saúde, 2011.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf>. Acesso em: 14 out. 2018.

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262, jul./set.1993.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Odmbrasil.gov**. Ministério da Saúde; 2012 Disponível em: <<http://www.odmbrasil.gov.br/odmbrasil/o-brasil-e-os-odm>>. Acesso em: 14 out. 2018.

MIRIAM, H. **Adolescência e saúde: uma visão preventiva para profissionais de saúde e educação**. Petrópolis: Vozes; 2006.

MOREIRA, H.; CALEFFE, L. G. **Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador**. Rio de Janeiro: DP & A, 2008.

MONK-TUTOR, M. R. The U.S. home infusion market. **Am J Health Syst Pham**, USA, v.55, p. 2019-25, 1998.

MUUSS, R. **Teorias da adolescência**. Belo Horizonte: Interlivros. 1976.

NAVES, L. K.; Tronchin, D. M. R.; MELLEIRO, M. M. Incidência de extubação gástrica nos grupos pediátrico e adulto em um programa de assistência domiciliar. **REME – Rev Min Enf**, Minas Gerais, v. 18, n.1, p. 54-60, 2014. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/908>>. Acesso em: 8 jan. 2020.

NETO, A. V. O.; DIAS, M. B. Atenção Domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS): o que representou o Programa Melhor em Casa? **Divulgação Em Saúde Para Debate.**, Rio de Janeiro, n. 51, p. 58-71, out. 2014. Disponível em: <<http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-51.pdf>>. Acesso em: 27 set. 2018.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E.; SILVEIRA, A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Rev Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.21, n.2, p. 09, mar./abr. 2013.

NEVES, E. T. et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.24, n.2, p. 399-406, abr./Jun. 2015. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00399.pdf>. Acesso em: 09 out. 2018. DOI: 10.5935/0034-7167.20140028.

NEVES, E. T. et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 399-406, abr./jun., 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00399.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2020.

NEVES, A. C. O. J.; CASTRO, E. A. B. de; COSTA, S. R. D. da. Necessidades de cuidados domiciliares de enfermagem após a alta hospitalar no contexto do sus. **Cogitare enfermagem**, Paraná v. 21, n.4, p. 01-10, 2016.

<<http://docs.bvsalud.org/biblioref/2016/12/827309/47708-191967-1-pb.pdf>>. Acesso em: 8 jan. 2020.

NEVES, E. T. et al. Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 72, n. Suppl 3, p. 71-7, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672019000900065&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 20 jan. 2020.

NG, M. et al. Global, regional, and national prevalence of overweight and obesity in children and adults during 1980-2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. **Lancet**, USA, v.384, p. 766-81, 2014. Disponível em: <[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(14\)60460-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(14)60460-8/fulltext)>. Acesso em: 16 set. 2018. DOI: 10.1016/S0140-6736(14)60460-8.

NOVACK, B. C. et al. The difficulties experienced by nursing professionals in prehospital. **Rev. Gestão & Saúde**, Brasília, v. 8, n. 3, Set. 2017. Disponível em: <<http://eprints.whiterose.ac.uk/110681/1/BBN%20Pre-publication.pdf>>. Acesso em: 7 jan. 2020.

OLIVEIRA, M. A. N.; ROSA, D. O. S. Conflitos e dilemas éticos vivenciados pelo enfermeiro no cuidado perioperatório. **Cienc Cuid Saude**, Paraná, v. 14, n. 2, p. 1149-1156, Abr./Jun. 2015. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/19423>>. Acesso em: 9 jan. 2020. DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v14i2.19423.

OLIVEIRA, R. N. M.; MELO, B. Responsabilidade civil em razão de danos causados pelo abandono afetivo parental. **Revista Eletrônica Direito e Política**, Itajaí, v. 12, n. 1, p. 52-80, 2017. Disponível em: <www.univali.br/direitoepolitica>. Acesso em: 13 jan. 2020.

OKIDO, A.C.C; HAYASHIDA, M.; LIMA, R.A.G. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-SP. **J Hum Growth Dev**, São Paulo, v. 22, n.3, p. 291-296, 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v22n3/pt_03.pdf>. Acesso em: 01 out 2018.

OKIDO, A. C. C. et al. Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 69, n. 4, p. 718-24, jul./ago., 2016. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/2670/267046623015.pdf>>. Acesso em: 13 jan. 2020.

ORGANIZAÇÃO do território. Estrutura municipal: áreas dos municípios. Rio de Janeiro: **IBGE**, 2016. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/geociencias-novoportal/organizacao-do-territorio/estrutura-territorial/15761-areas-dos-municipios.html?=&t=downloads>>. Acesso em 13 out. 2018.

PEREZ, J. R. D.; PASSONE, E. F. Políticas sociais de atendimento às crianças e aos adolescentes no Brasil. **Cad Pesqui**, São Paulo, v.40, n.140, p. 649-73, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cp/v40n140/a1740140.pdf>>. Acesso em: 14 out. 2018. DOI: 10.1590/S0100-15742010000200017.

PEREIRA, A. M., IVO, O. P. Causes of the delay of the immunization schedule in children under two years old. **Revista Enfermagem Contemporânea**, Bahia, v. 5, n. 2, p. 210-218,

Jul./Dez. 2016. Disponível em:

<<https://www5.bahiana.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/1068/726>>. Acesso em: 12 jan. 2020.

POLIT, B.; BECK, C. T.; HUNGLER, D. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PORDATA. Base de dados Portugal contemporâneo. **Taxa de mortalidade infantil**.

Institutos Nacionais de Estatística, PORDATA, 2018. Disponível em:

<<https://www.pordata.pt/Europa/Taxa+de+mortalidade+infantil-1589>>. Acesso em: 01 out. 2018.

PRZENYCZKA, R. A. **Conflitos éticos no cuidado domiciliar de Enfermagem**. 2011. 165 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Paraná. Curitiba, PR, 2011.

REBEL, M. F. Prognóstico motor e perspectivas atuais na paralisia cerebral. **Rev Bras Cresc Desenvolv Hum**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 342-50, 2010. Disponível em:

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822010000200016>. Acesso em: 8 jan. 2020.

REHEM, T. C. M. S. B.; TRAD, L. A. B. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. **Ciênc Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.10, p. 231- 242, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232005000500024&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 15 out. 2018. DOI: 10.1590/S1413-81232005000500024.

REZENDE, J. M. M.; CABRAL, I. E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. **R pesq cuid fundam online**, Rio de Janeiro, 2. Ed. Supl. p. 22-25, out./dez. 2010. Disponível em:

<<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/773>>. Acesso em: 08 out. 2018. DOI: 10.9789/2175-5361.2010.v0i0.%25p.

RIBEIRO, P. R. M. História da saúde mental infantil: a criança brasileira da colônia à república velha. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 29-38, jan./abr. 2006.

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v11n1/v11n1a04.pdf>>. Acesso em: 16 set. 2018.

ROSSETTO, V. **Protocolo de fluxo de cuidado domiciliar para a criança com necessidades especiais de saúde no Paraná**. 2017. 100 p. Dissertação (Mestrado em Biociências e Saúde) – Universidade Estadual Do Oeste Do Paraná, Cascavel, PR, 2017.

SANDOR, E. R. S. et al. Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. **Rev Eletrônica de Enfermagem**, Goiás, v. 16, n. 2, p. 417–425, 2014. Disponível em: <<https://www.fen.ufg.br/revista/v16/n2/pdf/v16n2a19.pdf>>. Acesso em: 13 jan. 2020.

SANTOS FILHO, L. **História geral da medicina brasileira**. São Paulo: HUCITEC/EDUSP, 1991.

SANTOS, M. T. N. et al. Aplicação da telessaúde na reabilitação de crianças e adolescentes. **Revista Paulista de Pediatria**; São Paulo, v. 32, n. 1, p. 136-43, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rpp/v32n1/pt_0103-0582-rpp-32-01-00136.pdf>. Acesso em: 7 jan. 2020

SCHRAMM, J. M. A. et al. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, n.4, p. 897-908, 2004. Disponível em: <<https://www.scielo.org/pdf/csc/2004.v9n4/897-908/pt>>. Acesso em: 01 out 2018. DOI: 10.1590/S1413-81232004000400011.

SILVA, F. M.; CORREA, I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **REME – Rev Min Enf**, Minas Gerais, v.10, n.1, p. 18-23, jan./mar. 2006. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/379>>. Acesso em: 05 out. 2018. DOI:S1415-27622006000100004.

SILVA, R. N. A. et al. Conhecimento e entendimento de enfermeiros sobre as ações gerenciais na atenção primária à saúde. **Ciência & saúde**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 21-29, jan.-abr. 2016. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/about/>>. Acesso em: 9 jan. 2020. DOI: 10.15448/1983-652X.2016.1.21028.

SILVA, M. E. de A. et al. Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. **Texto & Contexto Enfermagem**, Santa Catarina, v. 26, n. 1, p. 1-10, 2017. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/714/71449839018.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2020.

SIQUEIRA, C. L. et al. Dificuldades percebidas pela enfermagem no cotidiano do trabalho de um serviço de atendimento móvel de urgência. **Revista saúde**, v. 11, n.1-2, 2017. Disponível em: <<http://revistas.ung.br/index.php/saude/article/view/2847/2206>>. Acesso em: 7 jan. 2020.

SOARES, C. S. ROSA, F. S. da. Análise dos custos com o transporte de pacientes da Secretaria de Município da Saúde de Santa Maria/RS: É melhor terceirizar?. In: XXV Congresso Brasileiro de Custos , 2018, Vitória/ES, **anais...** Vitória/ES: Universidade Federal do Espírito Santo, 2018. Disponível em: <<https://anaiscbc.emnuvens.com.br/anais/article/view/4491>>. Acesso em: 7 jan. 2020.

SOUSA, V. D.; DRIESSNACK, M.; MENDES, I. A. C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem. parte 1: desenhos de pesquisa quantitativa. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 3, p. 1-6, maio-junho 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/pt_v15n3a22>. Acesso em 13 out. 2018.

SOUZA, M. C. de; TOMAZELLI, R.; VASCONCELOS, C. R. M. de. Prontuário eletrônico: um determinante no gerenciamento de cliente/paciente em um sistema de informação hospitalar . **Revista espacios**, Venezuela, v. 37, n. 14, 2016. 23p. Disponível em: <<http://ww.revistaespacios.com/a16v37n14/16371423.html>>. Acesso em: 6 jan. 2020

STEIN, R. E. et al. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. **The Journal of pediatrics**, USA, v. 122, n. 3, p. 342-7, 1993. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8441085>>. Acesso em: 13 out. 2018.

STAMM, B. **Intervenção por telefone como estratégia para manejo da ansiedade durante tratamento radioterápico: um ensaio clínico randomizado**. 2015. 171p. Dissertação de Mestrado (Mestrado em enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Rio grande do Sul, 2015. Disponível em: <<https://repositorio.ufsm.br/handle/1/7446>>. Acesso em: 7 jan. 2020

TAVOLARI, C. E. L.; FERNANDES, F.; MEDINA, P. O desenvolvimento do home health care no Brasil. **Rev ADM em Saúde**, São Paulo, v.9, n.3, out./dez. 2000. Disponível em: <<http://www.cqh.org.br/portal/pag/anexos/>>. Acesso em: 07 out. 2018.

UNICEF, World Bank, UN-DESA Population Division. **Levels and trends in child mortality 2014**. UNICEF, 2014.

VAN DER LEE, J. H. et al. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood. **JAMA**, Chicago, v. 297, n. 24, p. 2741–51, 2007. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17595275>>. Acesso em: 6 dez. 2018. DOI: 10.1001/jama.297.24.2741

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.10, n.4, p. 552-60, jul./ago. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692002000400013&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 03 out. 2018. DOI: 10.1590/S0104-11692002000400013.

Wong, fundamentos de enfermagem. Editado por Marilyn J. Hockenberry; Coedição David Wilson; Cheryl C. Rodgers. Tradução de Wong's essentials pediatric nursing . Rio de Janeiro, Elsevier, 10. ed. 2018. Título original: Wong's essentials of pediatric nursing.

WRIGHT, L. M., WATSON, W. L., BELL, J. M. **Beliefs: The heart of healing in families and illness**. New York, NY, US: Basic Books, 1996.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 5. ed. São Paulo: Roca, 2012. 392p.

ZANINI, G.; CEMIN, N. F.; PERALLES, S. N. Paralisia Cerebral: causas e prevalência. **Fisioter Mov**, Curitiba, v. 22, n. 3, p. 375-81, 2009. Disponível em: <<https://periodicos.pucpr.br/index.php/fisio/article/viewFile/19461/18801>>. Acesso em: 08 Jan. 2020.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE PROFISSIONAIS)

Título do Projeto: Serviço de atenção domiciliar a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde.

Pesquisador responsável: Eliane Tatsch Neves.

Pesquisadora(s): Caren da Silva Bertoldo e Aline Cammarano Ribeiro

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Mestrado em Enfermagem.

Telefone para contato: (55) 3220-8938/3220-8029

Local da coleta de dados: Serviço de atenção domiciliar [nome do município].

Convidamos você a participar de nossa pesquisa que tem objetivo de analisar o cuidado prestado a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde em serviços de atenção domiciliar no estado do Rio Grande do Sul. Esperamos, com este estudo, conhecer a Atenção Domiciliar e fornecer subsídios para o seu fortalecimento como modalidade eficiente de acompanhamento integral das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde.

Acreditamos que os resultados gerados por ela possam contribuir para melhoria da assistência a saúde oferecida a essa população. Para realização da pesquisa será necessário o preenchimento de um questionário contendo informações referentes ao seu local de trabalho, sua equipe, seus pacientes e suas ações de cuidado. Sua participação consistirá em responder o questionário.

Esta pesquisa não apresenta nenhum risco de natureza física, biológica, social ou econômica, no entanto, é possível que no decorrer da pesquisa aconteçam desconfortos relacionados ao despertar de sentimentos e emoções que possam provocar constrangimentos ou tristeza. Neste caso, você tem o direito de interromper a pesquisa a qualquer momento, sem que haja prejuízo algum por isso.

Os benefícios que esperamos com este estudo serão indiretos, contribuindo para o conhecimento acerca do cuidado prestado as crianças com necessidades especiais de saúde pelos serviços de atenção domiciliar. Acredita-se que essas informações irão subsidiar a reorganização e qualificação da assistência a essas crianças.

Sua identidade não será divulgada e seus dados serão tratados de maneira sigilosa, sendo utilizados apenas para fins científicos. Você também não pagará nem receberá para participar do estudo. Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa, caso hajam, serão assumidos pelos pesquisadores.

Você tem garantida a possibilidade de não aceitar participar ou de se retirar a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão.

No caso de dúvidas ou da necessidade de relatar algum acontecimento, você pode contatar os pesquisadores pelos telefones mencionados acima ou o Comitê de Ética pelo número (55) 3220-9362. Você deverá assinar e devolver este documento por e-mail, ficando com uma via para você.

Autorização

Eu, _____, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM – Cidade Universitária – Bairro Camobi, Av. Roraima, nº 1000 - CEP: 97.105-900, Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 – Fax: (55) 3220-8009. Email: comiteeticapesquisa@smail.ufsm.br. Web: www.ufsm.br/cep

esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro que a minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, da maneira como será realizada a pesquisa, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto é de espontânea vontade que expresse minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais me foi entregue.

Nome e assinatura do participante da pesquisa

Eu, Eliane Tatsch Neves, declaro que forneci todas as informações do projeto ao participante e/ou responsável.

_____, ____ de _____ de _____.

Profa Dra Eliane Tatsch Neves
Pesquisadora responsável

APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS QUANTITATIVO

1-Identificação do Serviço:

- a) Município: _____
- b) Classe profissional a qual você pertence? _____
- c) Qual o número de EMAD? E EMAP? _____
- d) Qual o horário de atendimento do serviço? _____
- e) Quantos profissionais atuam no serviço? Quais? _____
- f) Qual a carga horária de cada profissional? _____
- _____
- g) Quem coordena a equipe? _____
- h) Onde está situada a sede do serviço? _____
- i) Descreva as características físicas da unidade. Tem sede própria? Quais são os espaços? Faz atendimento no local ou somente no domicílio? Quais são as características da estrutura física? (construção mista, madeira, material). Tem telefone próprio para atendimento aos cuidadores? _____
- _____
- j) Qual é a denominação pela qual o serviço é conhecido no município?

2-Como é feito o deslocamento para as Visitas Domiciliares (VD): (de carro? Carro próprio? Precisa de reserva com antecedência?) Quais os profissionais da equipe que fazem as VD? Como se estabelece a rotina de VD (quantas vezes por semana para cada paciente, qual turno?

3-Em relação ao número de pacientes cadastrados, quantos são adultos? Quantos são crianças e adolescentes (0 até 18 anos incompletos)?

4-Quais os diagnósticos das crianças e adolescentes atendidas (listar todos os diagnósticos de todas as crianças e adolescentes)?

5-Quais as idades das crianças e adolescentes atendidos?

6-Quais as necessidades especiais de saúde das crianças e adolescentes?(gastrostomia, sonda nasoenteral, traqueostomia, ventilação mecânica invasiva e não invasiva, oxigenoterapia, cateter implantado/semi-implantado, sonda vesical, ostomias, farmacodependentes, formulas lácteas especiais, complementos alimentares...), descrever para todas as crianças e adolescentes individualmente.

7-Quantas vezes por semana as crianças e adolescentes são visitadas? Qual é o profissional que realiza a VD e quais são as atividades desenvolvidas durante a VD?

8-Como são realizadas as atividades específicas como administração de medicamentos, troca de sondas, aspiração de vias aéreas e terapias respiratórias, administração de dietas, realização de curativos e uso de próteses e órteses? Descreva cada uma delas.

9-Quais as orientações que as famílias dos pacientes recebem em relação aos procedimentos que dará continuidade em casa quando não está sendo atendido pela equipe? Quais procedimentos a família realiza? (exemplo: paciente com gastrostomia, como é realizada a orientação/supervisão do manuseio do equipamento em casa?)

10-No SAD que você atua existem estratégias/ protocolos específicos para o atendimento de crianças e adolescentes? Se sim, quais?

11- Em caso de urgência qual é a orientação para o atendimento?

12- Como é feito a dispensação de materiais e medicamentos aos profissionais e pacientes? Existe farmácia própria?

13- Existe prontuário eletrônico? E sistema de informações interligado?

14- Existe atendimento por telefone para esclarecimento de dúvidas dos usuários? Como ocorre?

15- O serviço possui ambulância disponível para transporte sanitário dos pacientes (do hospital para casa, de casa para exames, etc.)?

16- Qual a dinâmica da admissão do paciente no programa (como são realizadas as orientações, informações sobre o funcionamento do programa, quem faz, etc)?

17- Como é o procedimento de obtenção dos medicamentos de uso contínuo da criança e adolescente, pela família?

18- Como a família obtém os equipamentos médico-hospitalares para o cuidado da criança e do adolescente (cama, colchão, cadeira de rodas, ventilador, oxigênio, aspirador, inalador)? O serviço fornece?

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE FAMILIARES/CUIDADORES)

Título do Projeto: Serviço de atenção domiciliar a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde.

Pesquisador responsável: Eliane Tatsch Neves.

Pesquisadora(s): Caren da Silva Bertoldo e Aline Cammarano Ribeiro

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Mestrado em Enfermagem.

Telefone para contato: (55) 3220-8938/3220-8029

Local da coleta de dados: Domicílio do participante.

Convidamos você a participar de nossa pesquisa que tem objetivo de analisar o cuidado prestado a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde em serviços de atenção domiciliar no estado do Rio Grande do Sul. Esperamos, com este estudo, conhecer a Atenção Domiciliar e fornecer subsídios para o seu fortalecimento como modalidade eficiente de acompanhamento integral das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde.

Acreditamos que os resultados gerados por ela possam contribuir para melhoria da assistência a saúde oferecida a essa população. Para realização da pesquisa acontecerá uma entrevista, a qual será gravada pelo próprio entrevistador. Sua participação consistirá em participar da entrevista.

Esta pesquisa não apresenta nenhum risco de natureza física, biológica, social ou econômica, no entanto, é possível que no decorrer da pesquisa aconteçam desconfortos relacionados ao despertar de sentimentos e emoções que possam provocar constrangimentos ou tristeza. Neste caso, você tem o direito de interromper a pesquisa a qualquer momento e, caso seja necessário, poderá ser encaminhados a atendimento especializado mais próximo, sem que seja cobrado qualquer custo por isso.

Os benefícios que esperamos com este estudo serão indiretos, contribuindo para o conhecimento acerca do cuidado prestado as crianças com necessidades especiais de saúde pelos serviços de atenção domiciliar. Acredita-se que essas informações irão subsidiar a reorganização e qualificação da assistência a essas crianças.

Sua identidade não será divulgada e seus dados serão tratados de maneira sigilosa, sendo utilizados apenas para fins científicos. Você também não pagará nem receberá para participar do estudo. Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa, caso hajam, serão assumidos pelos pesquisadores.

Você tem garantida a possibilidade de não aceitar participar ou de se retirar a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão.

No caso de dúvidas ou da necessidade de relatar algum acontecimento, você pode contatar os pesquisadores pelos telefones mencionados acima ou o Comitê de Ética pelo número (55) 3220-9362. Você deverá assinar este documento, ficando com uma via para você.

Autorização

Eu, _____, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro que a

minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, da maneira como será realizada a pesquisa, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto é de espontânea vontade que expresso minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais me foi entregue.

Nome e assinatura do participante da pesquisa

Eu, Eliane Tatsch Neves, declaro que forneci todas as informações do projeto ao participante e/ou responsável.

_____, ____ de _____ de _____.

Profa Dra Eliane Tatsch Neves
Pesquisadora Responsável

APÊNDICE D – ROTEIRO ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

- 1) Os profissionais do SAD realizam visita domiciliar para acompanhar o caso da [nome da criança/adolescente]?
- 2) E, se sim, como você percebe o atendimento que é oferecido para [nome da criança]?
- 3) E, se não recebe, por qual motivo a criança não recebe atendimento? E onde costuma procurar atendimento?
- 4) Quando você recebe atendimento de saúde para [nome da criança/adolescente] em casa, quais são os motivos?
 - Com qual profissional a(o) [nome da criança/adolescente] é acompanhada?
 - Quanto tempo geralmente leva até o atendimento?
 - Consegue em seguida agendar consulta de retorno?
 - Como você avalia o atendimento recebido por [nome da criança/adolescente]?
- 5) Em caso de necessidade de encaminhamentos para especialistas ou outros serviços, como isso ocorre no seu bairro? É você quem agenda ou agendam para você?
- 6) Você consegue conversar sobre os cuidados que desenvolve com [nome da criança/adolescente] durante o atendimento?
- 7) Quando você tem dúvidas, quem você procura?
- 8) Os profissionais disponibilizam tempo para você falar sobre seus problemas ou dúvidas?
- 9) Os profissionais conhecem a história clínica do(a) [nome da criança/adolescente]?
- 10) Os profissionais têm conhecimento do tratamento clínico realizado em [nome da criança/adolescente] em caso de necessidade de atendimento?
- 11) Os profissionais te orientaram/orientam sobre quais os cuidados que você deve realizar em domicílio e como fazê-lo?
 - Caso sim, quem faz isso com mais frequência?
 - As orientações são repassadas de forma individual ou coletiva?
 - Você já teve dúvidas sobre as orientações realizadas, quais?
- 12) Em caso de atendimentos em pronto-socorro ou hospitais a equipe de profissionais da SAD tem conhecimento?
- 13) Na sua avaliação o serviço de saúde tem correspondido as necessidades de atendimento do(a) [nome da criança/adolescente] Por quê?
- 14) O que você sugere para melhorar o serviço de atendimento do(a) [nome da criança/adolescente]?

- O que você espera do serviço de atenção à saúde para crianças como [nome da criança/adolescente] em seu município?

CASO A CRIANÇA VÁ NA ESCOLA PERGUNTAR COMO ACONTECE A INCLUSÃO E SE ELE POSSUI ALGUMA DIFICULDADE EM FUNÇÃO DE SUA CONDIÇÃO.

- Gostaria de comentar mais alguma coisa...

APÊNDICE E – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do Projeto: Serviço de atenção domiciliar a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde.

Pesquisador responsável: Eliane Tatsch Neves.

Pesquisadora(s): Caren da Silva Bertoldo e Aline Cammarano Ribeiro

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Mestrado em Enfermagem.

Telefone para contato: (55) 3220-8938/3220-8029

Local da coleta de dados: Serviço de atenção domiciliar [nome do município].

As pesquisadoras do presente estudo se comprometem a preservar a privacidade das participantes desta pesquisa, cujos dados serão produzidos por meio do preenchimento de um questionário e de entrevista. As informações serão utilizadas para a execução da presente pesquisa e somente poderão ser divulgadas de forma anônima. Os dados produzidos a partir desta pesquisa serão mantidas sob responsabilidade da Enfa. Profa Dra Eliane Tatsch Neves (pesquisadora responsável), no Centro de Ciências da Saúde da UFSM, Avenida Roraima, nº 1000, prédio 26, Cidade Universitária, Bairro Camobi, CEP: 97105-900 – Santa Maria (RS), por um período de cinco anos. Após esse período, os dados serão destruídos.

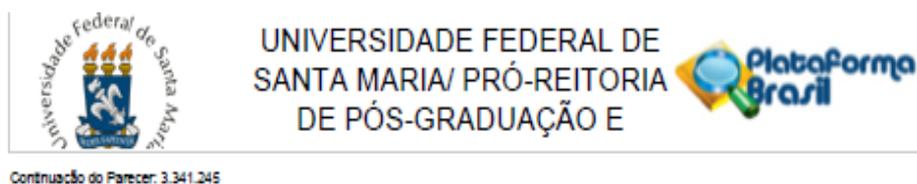
Esse projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da UFSM em ___/___/___, com o número de registro do CAAE _____.

Santa Maria, ___ de _____ de 20__.

Profa Dra Eliane Tatsch Neves
Pesquisadora Responsável

ANEXO A – PARECER DE APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (PROJETO)

Figura 1 – Parecer consubstanciado de aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). Santa Maria, RS, 2020



Recomendações:

Veja no site do CEP - <http://w3.ufsm.br/nucleodecomites/index.php/cep> - na aba "orientações gerais", modelos e orientações para apresentação dos documentos. ACOMPANHE AS ORIENTAÇÕES DISPONÍVEIS, EVITE PENDÊNCIAS E AGILIZE A TRAMITAÇÃO DO SEU PROJETO.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1343743.pdf	19/05/2019 15:02:28		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Caren_CEP_SUBMETIDO.pdf	19/05/2019 15:01:59	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CARTA_ANUENCIA_00835_PELOTAS.pdf	15/05/2019 16:35:29	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Outros	TCLE_Caren_PROFSSIONAIS.pdf	27/04/2019 17:02:14	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Caren_familiares.pdf	27/04/2019 17:01:51	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_Caren.pdf	28/04/2019 14:59:19	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Outros	projeto_63758_SIE_CAREN.pdf	25/04/2019 21:38:59	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Outros	Termo_confidencialidade_Caren.pdf	25/04/2019 21:38:01	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_CAREN_FINAL.pdf	25/04/2019 21:36:31	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito

Situação do Parecer:

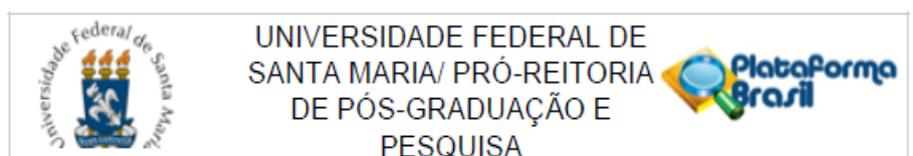
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ANEXO B – PARECER DE APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (EMENDA)

Figura 1 – Parecer consubstanciado de aprovação da emenda pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). Santa Maria, RS, 2020



Continuação do Parecer: 3.468.029

Instituição e Infraestrutura	pdf	16:35:29	NEVES	Aceito
Outros	TCLE_Caren_PROFSSIONAIS.pdf	27/04/2019 17:02:14	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Caren_familiares.pdf	27/04/2019 17:01:51	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_Caren.pdf	26/04/2019 14:59:19	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Outros	projeto_63758_SIE_CAREN.pdf	25/04/2019 21:38:59	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Outros	Termo_confidencialidade_Caren.pdf	25/04/2019 21:38:01	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_CAREN_FINAL.pdf	25/04/2019 21:36:31	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTA MARIA, 24 de Julho de 2019

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
 (Coordenador(a))

Fonte: Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, 2019.