

**MEC/CAPES/UAB  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE EDUCAÇÃO - REGIÃO NORTE DO  
RIO GRANDE DO SUL - CESNORS  
CAMPUS DE PALMEIRA DAS MISSÕES- RS**

**REDE DE APOIO À SAÚDE UTILIZADA POR MÃES  
DE CRIANÇA/ADOLESCENTE COM PARALISIA  
CEREBRAL**

**ARTIGO DE ESPECIALIZAÇÃO**

**Vera Lucia Freitag**

Palmeira das Missões, RS, Brasil  
2015

# **REDE DE APOIO À SAÚDE UTILIZADA POR MÃES DE CRIANÇA/ADOLESCENTE COM PARALISIA CEREBRAL**

**Vera Lucia Freitag**

Artigo apresentado ao Curso de Especialização em Gestão de Organização Pública em Saúde - EaD, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)/CESNORS (Campus de Palmeira das Missões/RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Especialista em Gestão de Organização Pública em Saúde**

**Orientador: Profº. Dr. Sidnei Petroni**  
**Coorientadora: Profª. Drª. Susane Flôres Cosentino**

**Palmeira das Missões, RS, Brasil**  
**2015**

**Universidade Federal de Santa Maria  
Centro de Educação Superior Norte - RS  
Programa de Pós-Graduação em Gestão da Organização Pública em Saúde  
EaD**

**A Comissão Examinadora, abaixo assinada,  
aprova o artigo de especialização**

**REDE DE APOIO À SAÚDE UTILIZADA POR MÃES DE  
CRIANÇA/ADOLESCENTE COM PARALISIA CEREBRAL**

elaborado por  
**Vera Lucia Freitag**

como requisito parcial para obtenção do grau de  
**Especialista em Gestão de Organização Pública em Saúde**

**COMISSÃO EXAMINADORA**

**Sidnei Petroni, Dr.**  
(Presidente/Orientador)

**Fernanda Beheregaray Cabral, Dr<sup>a</sup>. (UFSM)**

**Isabel Cristina dos Santos Colomé, Dr<sup>a</sup>. (UFSM)**

Palmeira das Missões, RS, 08 de outubro de 2015

*Dedico este artigo e todo o meu amor a minha família, meu porto seguro. Minha mãe Eini, meu esposo Atanagildo e meus filhos Eliéser, Wesley e Arthur.*

*“Minha avó Philomena plantava e colhia o linho e o algodão, fiava, tingia e tecia roupas, tapetes e remendos. Com palhas de trigo – que coletava, selecionava e tingia – ela produzia cestas. Essa é a imagem que tenho de agulhas produzindo um tapete: uma mulher produzindo objetos com valor de uso. Há um projeto no seu ato. O produto, entretanto, depende da necessidade, da qualidade da palha, do desejo, do tempo, do gosto, dos retalhos e das cores disponíveis” (RIGHI, 2002, p. 45).*

## AGRADECIMENTOS

Na minha busca existencial, muitas pessoas trilharam caminhos ao meu lado. Quero agradecer a estes que não mediram esforços para compartilhar comigo tantos momentos de crescimento pessoal e acadêmico, reporto-me e agradeço.

Ao meu orientador **Dr. Sidnei Petroni**, parceiro de produções desde a graduação, pelas tantas vezes em que me disseste a frase de Theodore Roosevelt, que é muito melhor arriscar coisas grandiosas, alcançar triunfos e glórias, mesmo expondo-se à derrota, a formar fila com os pobres de espírito que nem gozam muito nem sofrem muito, porque vivem nesta penumbra cinzenta que não conhece vitória nem derrota.

À minha coorientadora **Dr<sup>a</sup> Susane Flôres Cosentino**, pelo carinho de sempre, bem como pelo incentivo e apoio durante a construção deste trabalho.

Às professoras **Dr<sup>a</sup>. Fernanda Beheregaray Cabral** e **Dr<sup>a</sup>. Isabel Cristina dos Santos Colomé**, pelo aceite carinhoso para compor a banca e pelas valiosas contribuições que vieram enriquecer o meu trabalho.

Ao meu esposo **Atanagildo Ayres** por compreender a minha ausência e por nunca me deixar conhecer a solidão mesmo eu estando só. Por cuidar nosso querido Arthur em todos os dias de nossas vidas.

Aos meus filhos **Eliéser** e **Wesley Freitag**, motivo pelo qual busco evolução.

Ao meu pequeno **Arthur Ayres** que aprendeu o que é autonomia desde cedo, compreendendo minha ausência.

À minha mãe **Eini Terezinha Almeida**, pelas orações, apoio, cuidado comigo e com meus filhos durante minha ausência.

À minha orientadora do mestrado **Dr<sup>a</sup>. Viviane Marten Milbrath** por ter despertado em mim o filosofar, auxiliando-me a encontrar-me como ser-no-mundo. Por me deixar segura que família é superior a tudo e por ter me apoiado nessa formação. Você foi o presente que me trouxe paz, tranquilidade, autonomia e amor.

Às **mães cuidadoras** de crianças com necessidades especiais, por Paralisia Cerebral, participantes desse estudo, por terem disponibilizado tempo para falar-me de suas vidas, contribuindo para o meu estudo.

À **Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais**, pela acolhida, por ter disponibilizado espaço para que realizasse meu trabalho.

À **Marcia Andréia Vargas** (Assistente Social) e à **Maria Antonieta Manfrin** (Fisioterapeuta), pelo apoio, auxílio de sempre e pelo cuidado solícito comigo. Vocês foram fundamentais na minha caminhada da pesquisa na APAE.

À minha amiga **Bianca Contreira de Jung**, pelo apoio mútuo que tivemos durante todo o curso, por me incentivar e apoiar minhas escolhas. Você foi o melhor presente de 2014.

À minha amiga **Indiara Sartori Dalmolin**, bem... nem preciso falar sobre a sintonia que temos e o amor que nós nos dedicamos. Obrigada por sempre estar ao meu lado e compartilhar comigo todos os momentos.

A todas as **professoras(es) e tutoras(es)** do curso de Especialização em Gestão de Organização Pública em Saúde – Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) EaD, pelo aprendizado.

## RESUMO

Artigo de Especialização  
Programa de Pós-Graduação em  
Gestão de Organização Pública em Saúde - EaD  
Universidade Federal de Santa Maria

### **REDE DE APOIO À SAÚDE UTILIZADA POR MÃES DE CRIANÇA/ADOLESCENTE COM PARALISIA CEREBRAL**

AUTORA: VERA LUCIA FREITAG

ORIENTADOR: SIDNEI PETRONI

COORIENTADORA: SUSANE FLÔRES COSENTINO

Data e Local da Defesa: Palmeira das Missões, 08 de outubro de 2015

O estudo objetivou conhecer a rede de apoio à saúde utilizada pelas mães cuidadoras de criança/adolescente com Paralisia Cerebral para o cuidado de si. Pesquisa descritiva-exploratória à luz de uma abordagem qualitativa, realizada no período de maio a julho do ano de 2015, na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), em uma cidade ao norte do Rio Grande do Sul. Participaram do estudo dez mães/cuidadoras. O estudo teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Pelotas, sob o parecer número 1.001.573/2015. A coleta das informações ocorreu a partir da entrevista semiestruturada e a análise das informações seguiu a análise de Minayo. Os resultados apontaram que a rede de apoio à saúde dessas mães é constituída pelas dimensões institucional e Unidade Básica de Saúde, focada principalmente na figura do Agente Comunitário de Saúde. Recomenda-se a ampliação e a consolidação de rede de apoio de natureza multiprofissional para facilitar o acesso à assistência em saúde e a qualidade de vida dessas mães/cuidadoras.

**Palavras-Chave:** Cuidadores. Enfermagem de Atenção Primária. Saúde Pública. Mães. Paralisia Cerebral.

## **ABSTRACT**

Article Specialization Program of  
Graduate Studies in Public Organization of Health Management –  
Distance Education  
Universidade Federal de Santa Maria

### **SUPPORT NETWORK TO USED IN CHILD HEALTH OF MOTHERS / TEEN WITH CEREBRAL PALSY**

**AUTHOR: VERA LUCIA FREITAG**

**ADVISOR PROFESSOR: SIDNEI PETRONI**

**COADVISOR: SUSANE FLÔRES COSENTINO**

**Date and Place of Defense: Palmeira das Missões, Oct 08<sup>th</sup>, 2015**

The study aimed to know the health support network used by caregivers mothers of children / adolescents with cerebral palsy for the care of itself. Descriptive and exploratory research in the light of a qualitative approach, held from May to July 2015, the Association of Parents and Friends of Exceptional (APAE), in a city north of the Rio Grande do Sul. The study included ten mothers / caregivers. The study was approved by the Ethics Committee in Research with Human Beings of the Federal University of Pelotas, in the opinion number 1001573/2015. Data collection occurred from the semi-structured interview and information analysis followed Minayo analysis. The results showed that the health of these mothers support network consists of the institutional dimensions and Basic Health Unit, focused mainly on the figure of the Community Health Agent. It is recommended the expansion and network consolidation support multidisciplinary nature to facilitate access to health care and quality of life of these mothers / caregivers.

**Keywords:** Caregivers. Primary Nursing. Public Health. Mothers. Cerebral Palsy.

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

ACS - Agente Comunitária de Saúde

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

APS - Atenção Primária em Saúde

CEP/FAMED/UFPel - Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas

ESF - Estratégia de Saúde da Família

OMS - Organização Mundial da Saúde

PACS - Programa de Agentes Comunitários de Saúde

PSF - Programa de Saúde da Família

RAS - Redes de Atenção à Saúde

RS - Rio Grande do Sul

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS - Unidade Básica de Saúde

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	11
<b>2 METODOLOGIA</b> .....	13
<b>3 RESULTADOS/DISCUSSÃO</b> .....	14
<b>3.1 Redes de apoio em saúde utilizada pelas mães cuidadora de criança/adolescente com paralisia cerebral</b> .....	16
<b>3.2 Agente Comunitário de Saúde (ACS) como ponte entre o usuário e a equipe da Estratégia de Saúde da Família</b> .....	18
<b>4 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	22
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	23
<b>Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE</b> .....	26
<b>Apêndice B – Roteiro da Entrevista</b> .....	28
<b>Anexo A – Autorização Institucional</b> .....	30
<b>Anexo B – Parecer Circunstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa</b> .....	31

## 1 INTRODUÇÃO

A constituição Federal profere que o Sistema Único de Saúde (SUS) tem três diretrizes: a descentralização, o atendimento integral e a participação social e três princípios: universalidade, equidade e integralidade da atenção à saúde. Salienta-se que essas ações estão em uma rede, a qual é regionalizada e hierarquizada. Na rede se incorpora uma necessária horizontalidade e uma diminuição do poder da hierarquia. São pontos que tem algo em comum e tem singularidade, por isso a importância de colocá-las em contato dentro do território (MENDES, 2012).

As Redes de Atenção à Saúde (RAS) são arranjos organizativos de ações e serviços de saúde de diferentes densidades tecnológicas que, integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado (BRASIL, 2011).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), as RAS contêm seis modalidades de integração, assim denominadas: um conjunto amplo de intervenções preventivas e curativas para uma população; os espaços de integração de vários serviços; a atenção à saúde contínua ao longo do tempo; a integração vertical de diferentes níveis de atenção; a vinculação entre a formulação da política de saúde e a gestão; e o trabalho intersetorial. Com este conceito, produz-se um conjunto de serviços integrados de saúde como a gestão e a oferta de serviços de saúde de modo que as pessoas recebam serviços preventivos e curativos contínuos, de acordo com as suas necessidades ao longo do tempo e por meio de diferentes níveis de atenção à saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2008).

Neste contexto, pode-se dizer que a gestão do cuidado no processo de trabalho em redes de saúde implica numa reorganização das práticas para a promoção da autonomia, com ênfase na centralidade dos usuários e na consolidação das RAS no SUS e na interligação entre si. Destarte, torna-se fundamental que a mãe/cuidadora de criança com paralisia cerebral tenha uma rede de apoio à sua saúde, que a auxilie no cuidado de si, tendo em vista que essas mulheres, muitas vezes, vivenciam uma sobrecarga física e psíquica no seu cotidiano (MILBRATH, 2013).

Exercer o papel de cuidador significa ter zelo, solicitude, desvelo, mesmo não havendo palavras. É uma forma de interação que envolve dedicação, interesse, envolvimento e responsabilidade. Para Waldow (2014), o cuidado pode ser demonstrado através de gestos, posturas, olhares e toques. Nessa perspectiva, outros estudos têm demonstrado que as mães de

crianças/adolescentes com paralisia cerebral transformam seus filhos como o centro de suas vidas e passam a dedicarem-se plenamente a eles (VIEIRA et. al., 2008; MILBRATH, 2013).

Tal dedicação e preocupação com o crescimento e desenvolvimento dos filhos têm levado essas mulheres/mães a colocarem o cuidado de si em segundo plano em detrimento do cuidado à criança/adolescente (FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA et al., 2013). Segundo Milbrath (2013), essas mães buscam constantemente fornecer aos filhos, terapêuticas capazes de possibilitar o máximo do desenvolvimento de suas possibilidades existenciais.

Sob esta ótica, o cuidar de si compõe uma complexa e rica série de atitudes ligadas ao fato de ocupar-se e de preocupar-se consigo e é valorizado e percebido como essencial para o ser humano a partir do momento em que este percebe seu direito de viver e a maneira como vive. É certo modo de encarar as adversidades vivenciadas, de estar no mundo, de praticar ações, de ter relações com o outro, sendo uma maneira de olhar para si mesmo, de praticar ações de si para consigo, por meio das quais nós assumimos, nos modificamos, nos purificamos, nos transformamos e nos transfiguramos (WALDOW, 2012).

Neste sentido, as Estratégias de Saúde da Família (ESF) inseridas nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) podem servir como principal ponto de rede em apoio ao cuidado de si desta mãe, uma vez que a equipe de Saúde da Família, teoricamente, é capacitada para conhecer as famílias pelas quais é responsável. Conhecendo-as tem capacidade de identificar os seus principais problemas de saúde, suas situações de risco, suas necessidades assistenciais para um crescimento e desenvolvimento saudável. Esta equipe, portanto, tem responsabilidade em acompanhar as famílias, principalmente as que se encontram necessitadas de elevado grau de atenção (MILBRATH et al., 2009).

A ESF inserida na UBS surge neste contexto como método de reestruturação da atenção primária em saúde, possuindo como sede uma unidade pública de saúde destinada a realizar atenção contínua nas especialidades básicas com uma equipe multiprofissional habilitada para desenvolver as atividades de promoção, proteção e recuperação da saúde como ponto de rede de cuidado. Estas são porta de entrada e interligação com outros pontos da rede, resolutiva para 85% das necessidades dos usuários e representa um dos princípios básicos, a integralidade da atenção (prevenção, promoção, cura, reabilitação, demanda espontânea), além da integração matricial com especialistas, constituindo o local onde existe o maior fluxo de pessoas (BRASIL, 2011).

Face ao exposto, percebeu-se a relevância deste estudo, pois os resultados poderão contribuir com o aprendizado, o pensamento crítico e a troca de experiências entre a equipe multiprofissional em saúde, principalmente o(a) profissional enfermeiro(a), buscando

alternativas para a inclusão destas mães na rede de apoio à saúde atendendo suas necessidades no que tange o cuidar de si. Para o(a) enfermeiro(a), em especial, se faz necessário articular as dimensões política e técnica do fazer para que a gestão do cuidado se constitua em reflexão-ação e práxis emancipatória.

O estudo teve por objetivo: conhecer as redes de apoio à saúde utilizada pelas mães cuidadoras de criança/adolescente com paralisia cerebral para o cuidado de si.

## **2 METODOLOGIA**

Estudo de natureza descritivo-exploratório à luz de abordagem qualitativa (MINAYO, 2013). A coleta dos dados foi realizada no período de maio a julho de 2015, com mães cuidadoras na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), localizada em uma cidade da região norte do Rio Grande do Sul (RS). É um recorte de uma pesquisa intitulada “Compreendendo o cuidar de si da mulher-mãe de criança/adolescente com necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral”. Neste estudo, apresentaram-se os resultados referentes à rede de atenção à saúde utilizada pela mãe cuidadora.

As participantes do estudo foram dez mães e cuidadoras de criança/adolescente com paralisia cerebral, as quais foram identificadas por pseudônimos de M1 a M10, respectivamente, conforme a ordem da entrevista a fim de manter o anonimato. As participantes foram selecionadas por convite, atendendo como critérios de inclusão: ser a mãe consanguínea e cuidadora da criança/adolescente com paralisia cerebral com idade entre 5 a 19 anos que frequentem a instituição do estudo; permitir a gravação da entrevista e divulgação dos resultados. Salienta-se que todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A). As informações foram coletadas por meio de entrevistas semiestruturadas (Apêndice B), dentre as quais a pesquisadora efetuou os seguintes questionamentos: Qual rede de saúde você utiliza para cuidar de si? Quais serviços você busca na Unidade Básica de Saúde? As entrevistas foram realizadas conforme escolha da participante, no seu domicílio ou na APAE em sala reservada para tal, as quais foram gravadas e transcritas na íntegra logo após a sua realização.

As informações foram interpretadas segundo a análise temática proposta por Minayo que consiste em três etapas: pré-análise, exploração dos dados, tratamento dos resultados obtidos e interpretação (MINAYO, 2012).

Em atenção às normas da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme preconiza a lei 466/2012 do Ministério da Saúde, após a Autorização Institucional (Anexo A), o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas (CEP/FAMED/UFPel) para avaliação, sendo aprovado em 26 de março de 2015 sob o número 1.001.573 (Anexo B).

### **3 RESULTADOS/DISCUSSÃO**

Com a análise das informações emergiram as seguintes categorias: rede de apoio em saúde utilizada pelas mães cuidadora de criança/adolescente com paralisia cerebral e agente comunitária de saúde como ponte entre o usuário e a estratégia de saúde da família.

#### **3.1 Redes de apoio em saúde utilizada pelas mães cuidadora de criança/adolescente com paralisia cerebral**

As crianças com paralisia cerebral, quando desenvolvem necessidades especiais, demandam cuidados especiais, os quais na maioria são ofertados pelas mães (MILBRATH, 2013). A paralisia cerebral possui vários fatores etiológicos, é também denominada encefalopatia crônica não progressiva da infância, que é consequência de uma lesão estática, ocorrida no período pré, peri ou pós-natal, a qual afeta o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional (FERRARI; CIONI, 2010).

Sob esse prisma, da complexidade que envolve o cuidar de uma criança com paralisia cerebral, deve-se lançar uma visão mais holística e ao mesmo tempo generalista da saúde para esse público, que na maioria das vezes, são as únicas cuidadoras. Entende-se que a atenção dos profissionais de saúde deve ser direcionada tanto à criança com paralisia cerebral quanto àquele(a) que cuida diretamente da criança/adolescente. Torna-se fundamental que essa possa ter a dispor uma rede de apoio em saúde não só para o filho, mas para cuidar de si.

Ao dar voz às mães de crianças/adolescentes com paralisia cerebral sobre qual a rede de apoio em saúde que esta utiliza para cuidar de si, obtiveram-se as seguintes falas:

Quando preciso de alguma coisa eu venho na Apae [...]. (M3)

Da saúde tenho a Apae, [...] até semana passada fui consultar descobri que estava com anemia, até o doutor me deu autorização para fazer meu preventivo, já marquei [...], mas no postão eu sempre fui bem atendida, tanto no hospital também, não tenho o que me queixar, da secretaria de saúde também, quando eu precisava do

transporte, de um exame que eu não podia pagar, eles sempre me ajudaram, pelo menos eu sempre dei sorte de conseguir [...]. (M6)

Quanto a saúde eu conto com o hospital e o postinho, vou no plantão qualquer coisa. (M5)

Geralmente vou na Apae, elas são bem legais lá, ou no posto, mas o posto não atendem bem não [...]. (M10)

Pode-se observar pelos relatos que a APAE, o hospital e o posto de saúde são citados como rede de apoio à saúde. A APAE é uma entidade filantrópica que juntamente com toda a comunidade se une para prevenir, tratar, promover o bem-estar e o desenvolvimento da pessoa com deficiência, não levando em consideração a faixa etária (SOUZA et al., 2014). Esta instituição conta com diversos educadores e profissionais de saúde. Pelos relatos pode-se observar que as mães utilizam como rede de apoio não só para o filho, mas também para o cuidado de si.

Há uma tendência à procura da rede de atenção secundária, fato que pode se configurar pelo vínculo que a mãe tem com estas instituições. Pesquisa de Neves e colaboradores (2015) revelou a natureza dos vínculos como determinante na funcionalidade da rede, justificando que, quanto mais fortes são os vínculos, mais forte é a rede.

Nesta conjuntura, a rede hospitalar aparece como rede de apoio a esta mãe, pelo mesmo fato da APAE ser referência. Acredita-se que o vínculo criado, muitas vezes, deve-se ao fato dessas cuidadoras possuírem uma forte ligação com as instituições que prestam atendimento de saúde à criança e por serem os locais que a família mais frequenta em seu cotidiano de cuidados (NEVES et al.; 2013). Assim, a mãe utiliza este ponto de rede também para o cuidado para si.

Logo, a atenção básica aparece como ponto de rede. Por outro lado, M10 menciona que não atendem bem: “mas o posto não atendem bem não”. Há contrapontos entre as entrevistadas, uma vez que a participante M6 relata ser bem atendida no posto: “no postão (Unidade Básica de Saúde) eu sempre fui bem atendida”. Neste sentido, é imprescindível aos profissionais de saúde refletirem sobre a maneira que estão atendendo o usuário e se realmente sua demanda foi suprida.

Pelos relatos pode-se perceber que as mulheres utilizam a ESF, em sua grande maioria, para realizar o exame preventivo para câncer de colo de útero, como se observa nos relatos abaixo:

O posto [...]. Este ano não fiz o preventivo, este ano tenho que fazer, fiz um monte de exame, está tudo bem. (M8)

[...] se eu precisar qualquer coisa eu vou no posto, ou no hospital. [...]. O preventivo eu faço a cada dois anos aqui no posto, tá tudo bem, mas a mamografia nunca fiz. O preventivo eu já tenho marcado lá no posto sabe, a guria lá do posto (Agente Comunitária de Saúde) é bem conhecida minha aí ela já diz tal época tem que fazer de novo. Qualquer duvidazinha que tenho vou no posto ela conversa ou me passa para a enfermeira. (M2)

Induz-se que as mães cuidadoras preocupam-se com a prevenção de agravos à saúde ao se referirem ao exame preventivo de câncer de colo uterino. No entanto, a M2 aponta uma pessoa de referência (ACS) com quem ela pode dirimir suas dúvidas, demonstrando que o vínculo é fator determinante na busca pela rede de atenção em saúde.

Pode-se dizer que as mães preocupam-se com a prevenção de doenças crônicas que tem levado a óbito muitas mulheres. Estas mães de crianças com paralisia cerebral temem a própria morte, desta maneira buscam a prevenção para si, pois preocupam-se com quem cuidará do filho na sua finitude (MILBRATH, 2013).

Em contraponto, outra mãe refere não utilizar os serviços da unidade básica como ponto de rede, como é demonstrado no relato a seguir:

Na saúde tenho o hospital, a Dr<sup>a</sup> XXX que me acompanhou na gravidez, no posto eu não vou mesmo, quando preciso vou no hospital. [...] Uma vez que tive conjuntivite fui no hospital e, no dentista vou no sindicato (referindo-se ao Sindicato Rural). (M1)

Neste sentido, torna-se importante discutir sobre o porquê desta mãe não buscar a Unidade Básica, uma vez que a ESF deve conhecer as famílias bem como suas peculiaridades, visto este serviço constituir a porta de entrada do Sistema de Saúde, deveria ser esta a determinar o trabalho dos outros níveis de atenção como hospitais por exemplo, oferecendo serviços de promoção, proteção e prevenção. Entretanto, esta família deveria estar cadastrada na ESF e sendo acompanhada.

Questões como essa reitera a necessidade de criar os sistemas de referência e contrarreferência para que o conhecimento da história do cliente não se restrinja apenas a determinada instituição, neste caso o hospital e o sindicato (Sindicato Rural), mas esteja disponível em todos os níveis de atenção, através de estratégias informatizadas (MILBRATH et. al., 2009).

Outro fato importante é referente à questão das fichas, visto que a ESF deveria ser livre demanda, conforme mostra o depoimento a seguir:

[...] a médica e o dentista no posto eles sempre me chamam primeiro sabe, nem precisa tirar ficha quando vou com ele, comigo é diferente, mas se é pra ele, eles atendem na hora, não posso me queixar. (M4)

A M4 menciona que no posto de saúde quando é algo para o filho a chamam primeiro, tanto o médico, quanto o odontólogo e M4 diz: “*nem precisa tirar ficha quando vou com ele*”. Neste sentido torna-se importante que os profissionais reflitam sobre princípios do SUS, no que diz respeito à integralidade da assistência, pois deveriam atender a livre demanda e não limitar o atendimento por número de fichas distribuídas. Por outro lado, o princípio da equidade vem sendo contemplado. A noção de equidade diz respeito à necessidade de se “tratar desigualmente os desiguais” de modo a se alcançar a igualdade de oportunidades de sobrevivência, de desenvolvimento pessoal e social entre os membros de uma dada sociedade (TEIXEIRA, 2011).

O SUS é um projeto que assume e consagra os princípios da universalidade, equidade e integralidade da atenção à saúde da população brasileira. Por meio destes princípios é garantido ao cidadão o acesso universal aos bens e serviços que garantam sua saúde e bem-estar, de forma equitativa e integral (TEIXEIRA, 2011).

É necessária uma reorientação do modelo assistencial mediado pela ESF. Isso implica a coordenação com níveis de atenção secundário e terciário, principalmente a expansão e fortalecimento da oferta de atenção básica. No seu atual contexto de implantação, a rede de saúde de municípios ainda enfrenta inúmeros obstáculos para oferecer o apoio necessário àqueles que atuam na ESF (MOTTA; AGUIAR; CALDAS, 2011).

Outro ponto importante relatado foi em relação à comunicação entre usuários/profissionais:

“[...] eu faço o pré-natal com uma médica cubana, eu quase não entendo ela, porque tem umas palavras que no país dela significa uma coisa e aqui outra. [...]”. (M9)

O Programa Mais Médicos, foi instituído por meio da Medida Provisória nº 621, de julho de 2013, e convertido, posteriormente, na Lei nº 12.871, de outubro de 2013, com o objetivo de suprir a falta de profissionais médicos, principalmente nas regiões de maior vulnerabilidade social e sanitária do Brasil. Um dos requisitos do programa é que o médico participante tenha domínio da língua portuguesa e que continue estudando-a, caso contrário, gera reprovação do candidato e inadmissão ao programa. Por outro lado, os pareceres da PGR nº 3451/2014 e nº 3452/2014 sustentam que o Estatuto do Estrangeiro (Lei 6.815/1980) não

exige a proficiência no idioma para a naturalização, mas apenas que o profissional saiba ler e escrever na língua portuguesa (SILVA; SANTOS, 2015).

Nesta conjuntura, pode-se induzir pelo relato que há dificuldade na comunicação entre a médica pertencente ao programa e os usuários do serviço de saúde. O diálogo é um exercício a ser realizado no cotidiano de prática dos profissionais de saúde. É necessário que as pessoas compreendam-se umas às outras, pois caso contrário, não haverá diálogo e a comunicação fica comprometida, ferindo-se os princípios do SUS. Torna-se fundamental atentar para o diálogo cuidador.

Entretanto, a efetivação desse diálogo cuidador é um grande desafio, pois não é algo simples, a busca do encontro cuidador mediado pelo diálogo em si não é um poder exercido, é uma arte. É um exercício a ser realizado na prática profissional, é um exercício contínuo de buscar a palavra adequada a ser utilizada com o outro, o gesto apropriado no momento certo, o respeito em relação ao meu ser como indivíduo histórico e em relação ao outro como um ser autêntico (MILBRATH et al.; 2012), de maneira que o usuário sintam-se acolhido e perceba a UBS como referência.

Por não terem um ponto de referência, as mães procuram ora o hospital, ora a Unidade Básica de Saúde (UBS). No entanto, ressalta-se que no município do estudo, durante a noite não há atendimento na UBS, sendo assim, há necessidade de procurar o plantão hospitalar no caso de urgência e emergência.

O fato de não haver um sistema de referência e contrarreferência torna difícil a trajetória das mães/cuidadoras. Fica visível a inexistência de integração entre os diferentes níveis de assistência, ferindo a integralidade e a universalidade, princípios estes do SUS, que configuram direitos do usuário (NEVES et al., 2013).

Nesta situação, possibilitar a entrada da mãe cuidadora na UBS como ponto de rede, tornando o contato preferencial, a principal porta de entrada e centro de comunicação da RAS empoderando-a, favorecendo a autonomia, é estar orientado pelos princípios da integralidade, equidade e universalidade, promovendo, prevenindo e recuperando a saúde do usuário.

### **3.2 Agente Comunitária de Saúde (ACS) como ponte entre o usuário e a equipe da Estratégia de Saúde da Família**

A Fundação Nacional de Saúde e as Secretarias de Estado de Saúde criaram o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) no ano de 1991. Em 1994, o Ministério da Saúde criou o Programa de Saúde da Família (PSF) com a intenção de fortalecer o SUS e

reorganizar a Atenção Básica de Saúde (BRASIL, 2001). A profissão de ACS foi criada pela Lei 10.507 de 10/07/02 e sancionada pelo Presidente da República, fixando as diretrizes para o exercício da atividade, estabelecendo também que os ACSs sejam responsáveis pelo acompanhamento de 750 pessoas determinadas de acordo com a área de abrangência da Unidade Básica de Saúde (BRASIL, 2006).

O papel dos ACSs como educadores é respaldado pela Portaria 1.886/1997 do Ministério da Saúde, permitindo que o ACS realize atividades educativas, desde que o mesmo esteja capacitado pelo(a) profissional enfermeiro(a), visto este(a) ser o(a) supervisor(a). A atuação dos(as) ACSs tem demonstrado aspectos positivos na educação em saúde junto à comunidade. O fortalecimento de vínculo entre unidade e comunidade e a conscientização crítica dos usuários ao se perceberem como protagonistas do processo em saúde são a confirmação de um caminho que possibilita o compromisso com a mudança, no qual todos os sujeitos envolvidos no serviço de saúde compreendem a complexidade da manutenção da saúde. Entretanto, é necessário que se desfaça a assistência curativista e maximize a prevenção e a qualidade de vida (LIMA et. al., 2014).

O ACS tem sido presença constante na vida dessas mulheres, mães e cuidadoras, como se pode observar nos relatos:

[...] Lá também tem um postinho e tem a Agente de Saúde que vai sempre lá. [...]. Eu faço o preventivo uma vez por ano, só ano passado que não fiz. (M3)

[...] Quando eu não posso pegar um exame eu peço para a Agente de Saúde pegar e eles sempre me levam [...]. Os meus exames eu faço todos os anos. A ACS agenda pra mim, eu vou lá e faço. Fiz mamografia, fiz densitometria óssea. (M4)

[...] A Agente Comunitária de Saúde visita, mas agora está sem, aqui é bem fácil, eu marco hoje, semana que vem vou lá e faço preventivo ou algum exame. (M5)

A ACS torna-se uma educadora em saúde, trabalhando a prevenção e proteção da saúde, uma vez que direciona a mulher à ESF para realização dos exames, especialmente o preventivo do câncer de colo uterino e mamografia, exames importantes na detecção do câncer precoce.

O ACS é um profissional que faz parte da população, trabalha por ela e para ela. Uma das atividades inerentes e de extrema importância é a de acompanhar as famílias, indivíduos e grupos, com o intuito de estimular a promoção da saúde, prevenção das doenças e seus agravos (DE CARLI et. al., 2014).

Nesta premissa, vale repensar o papel da ESF como ponto de rede e porta de entrada da população para que tenha uma atuação efetiva e com equipe multiprofissional. Cabe discutir o papel dos ACSs, investindo em sua capacitação e integração à equipe, o que implica a formalização de seus contratos e o apoio às suas ações.

São esses profissionais que fazem a mediação com a comunidade, cujo trabalho permite a identificação precoce de riscos diversos, como o desenvolvimento de incapacidades, identificação de usuários frágeis com alta dependência e acamados. Este trabalho poderá ser beneficiado pela utilização de protocolos de simples aplicação que possam trazer respostas às necessidades e não só identificação de problemas (MOTTA; AGUIAR; CALDAS, 2011). Os ACSs são profissionais de extrema importância na consolidação dos serviços da ESF, como podemos observar nos relatos a seguir:

A ACS visita regularmente, eles me atendem bem, sabe! (M8)

A ACS vem a cada dois meses lá em casa, agora ela vem mais seguido, acho que é porque eu estou grávida de cinco meses. (M9)

[...] quem me visita aqui é a Agente de Saúde, que tá sempre junto comigo. (M2)

O ACS busca facilitar o processo de cuidar, uma vez que ele pertence à mesma comunidade que o usuário que recebe o cuidado, que faz a ligação entre usuário e equipe, ponto fundamental para a efetivação da Estratégia de Saúde da Família, afinal, é a partir do que os ACSs veem e ouvem dos usuários que as ações de saúde serão organizadas pela equipe. Eles atuam como mediadores sociais, o que por um lado revela o ACS como àquele que traduz para a equipe as necessidades da população, e de outro seria a condição para garantia de vinculação e identidade cultural de grupo com as famílias sob sua responsabilidade em relação às ações ofertadas pelo serviço (FILGUEIRAS; SILVA, 2011).

O ACS conhece a área adstrita, cria vínculo com o usuário fortalecendo a ESF, uma vez que a mãe cuidadora pode sentir-se mais à vontade para expor suas dúvidas, seus anseios e suas preocupações. A ACS se destaca na comunidade pela sua capacidade de se comunicar com as pessoas e, principalmente, pela liderança que exerce atuando como elo cultural unindo o saber científico e o saber popular.

O vínculo é um relacionamento de amizade, de confiança, de responsabilidade e de compromisso que se estabelece com a maioria das famílias. Os profissionais buscam satisfazer as necessidades básicas manifestadas pelos indivíduos, favorecendo-lhes a melhoria da qualidade de vida (DE CARLI et al., 2014).

No entanto, duas das mães referiram que não recebem visita da ACS. Por essas falas pode-se observar que o sistema em muitas vezes é falho e cabe à enfermeira supervisionar o trabalho das ACSs:

Não recebo visita da ACS. Até minha mãe foi no postinho e a Agente disse que tinha falado comigo, mas nunca foi lá em casa, naquele dia eu nem estava em casa. Nunca fiz preventivo, tenho medo até de falar. Quando pensei em fazer eu estava grávida, daí não podia fazer né! (M1).

[...] a Agente Comunitária de Saúde não faz visita (M6).

A Atenção Primária em Saúde (APS) requer recursos humanos e capacitados suficientes para compor a equipe multiprofissional, incluindo na equipe os ACSs em número suficiente para atender as famílias adstritas.

A legislação determina que deva haver no máximo de 750 pessoas por ACS e de 12 ACS por equipe de Saúde da Família. Neste contexto, vale investigar quantas pessoas compõem estas ESF e quantas pessoas cada ACS atende, que não foi objetivo da investigação neste momento. Estudo de Costa e colaboradores (2013) constataram que uma parcela importante dos ACS, cerca de 20,7%, não realiza visita domiciliar ou realiza apenas em parte das famílias cadastradas no território de saúde da família, devido ao número de famílias muito elevado, o número de horas dispensadas para a atividade insuficiente e por ainda haver uma inadequação do horário destinado às visitas domiciliares.

O sistema falho, por vezes, deve-se aos inúmeros desafios que o ACS enfrenta no seu processo de trabalho, como a falta de qualificação, a sobrecarga de trabalho, a baixa remuneração, a dificuldade no desenvolvimento em ações coletivas e a dificuldade de trabalhar em equipe. Estes fatores limitantes tornam-se geradores de estresse e desmotivação para o trabalho, merecendo atenção especial dos gestores de saúde e do poder público. Portanto, torna-se importante a inserção da educação permanente como estratégia de qualificação da prática profissional dos ACSs, pois a incorporação de novos conhecimentos e o desenvolvimento de habilidades técnicas e políticas poderão contribuir para a reorganização do processo de trabalho e o desempenho de suas atividades (COSTA et. al., 2012).

São atribuições do ACS: mapear, cadastrar e atualizar cadastros familiares, identificar área e indivíduos, orientar as famílias, visitar continuamente as famílias, desenvolver ações educativas de vigilância, dinamizar a comunidade e principalmente ser um parceiro que potencializa as adversidades encontradas com mães e filhos com necessidades especiais (BRASIL, 2011).

O ACS, como membro da equipe da ESF, no entanto, deve ser capacitado para que possa realizar suas funções, pois está em contato permanente com a maioria das entrevistadas, desenvolvendo ações educativas, visando à promoção da saúde, à prevenção das doenças e ao acompanhamento das pessoas com problemas de saúde, fazendo o elo entre a ESF e os usuários.

#### **4 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este estudo contribuiu com o aprendizado, pensamento crítico e troca de experiências entre os(as) profissionais de saúde para propor alternativas que possam aproximar as mães cuidadoras dos serviços públicos de saúde e servir como rede de apoio em saúde na sua integralidade, não só com cuidados primários, mas com o apoio da equipe multiprofissional, visto que além da criança/adolescente a mãe também encontra-se em situação de vulnerabilidade, muitas vezes, estigmatizada pela sociedade.

Ao refletir sobre o trabalho do gestor de serviços de saúde, e levando em consideração que a responsabilidade pela organização é do gestor do sistema em cada nível de atenção à saúde, por meio de pactos e sua efetivação. É necessário que o gestor atente para a definição de perfis e funções, para que todos os atores estejam comprometidos e participem das ações para a efetividade do trabalho em rede.

Assim, o gestor da Unidade Básica de Saúde para a efetividade das ações deve fazer em um primeiro momento um diagnóstico situacional para posteriormente elaborar as estratégias/planos de ação. A criação de sistemas de regulação e governança é fundamental para o funcionamento da rede, assegurando ao usuário do Sistema Único de Saúde o conjunto de ações e serviços de que necessita de forma efetiva, contínua, integral e humanizada.

Os mecanismos de referência e contrarreferência também são fundamentais para a efetividade do cuidado em rede, organizando as linhas de cuidado por meio de planejamento e programação aliados à epidemiologia e a clínica.

As mães cuidadoras das crianças/adolescentes com paralisia cerebral tecem sua própria rede de atenção à saúde, entre a Unidade Básica de Saúde e atenção secundária e terciária, como Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais e Hospitais, mesma rede acessada quando necessita cuidados aos filhos.

Acredita-se que a mãe cuidadora, assim como todos os usuários, tem o direito de escolher suas redes de atenção, no entanto, é fundamental que se permita a realização dessa

escolha. A Estratégia de Saúde da Família deve servir como um dos pontos fundamentais da rede, configurando-se como porta de entrada do usuário e encaminhamentos a outras redes.

Sugere-se para outros estudos investigar o trabalho multiprofissional como ferramenta de consolidação da rede de atenção à saúde às mães/cuidadoras de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, com o objetivo de compreender e mapear pontos consolidados e fragilizados nessa rede, como norte para a integralidade do cuidado em saúde.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). **Ministério da Saúde**. Brasília, DF, 21 out. 2011. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488\\_21\\_10\\_2011.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html)>. Acesso em: 14 abr. 2015.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 648/GM, de 28 de março de 2006. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica para o Programa Saúde da Família (PSF) e o Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS). **Ministério da Saúde**. Brasília, DF, 28 mar. 2006. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/prtGM648\\_20060328.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/prtGM648_20060328.pdf)>. Acesso em: 22 maio 2015.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde (BR). **Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS)**. Brasília; 2001.

BARALHAS, M.; PEREIRA, M. A. O. Prática diária dos agentes comunitários de saúde: dificuldades e limitações da assistência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 3, p. 358-365, Maio/Jun. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672013000300009&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672013000300009&script=sci_arttext)>. Acesso em: 23 jun. 2015.

COSTA, M, S. et al. Agente comunitário de saúde: elemento nuclear das ações em saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 7, p. 2147-2156, Jul. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000700030](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000700030)>. Acesso em: 27 fev. 2015.

\_\_\_\_\_. Work process of community health agents: possibilities and limits. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 3, p. 134-140, set. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472012000300018&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472012000300018&script=sci_arttext)>. Acesso em: 18 ago. 2015.

DE CARLI, R. et al. Acolhimento e vínculo nas concepções e práticas dos agentes comunitários de saúde. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.23, n. 3, p. 626-632, Jul./Set. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n3/pt\\_0104-0707-tce-23-03-00626.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n3/pt_0104-0707-tce-23-03-00626.pdf)>. Acesso em: 22 jun. 2015.

FERRARI, A.; CIONI, G. **The spastic forms of cerebral palsy: a guide to the assessment of adaptive functions**. Itália: Springer, 2010.

FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA, M. et. al. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. **Anales del Sistema Sanitario de Navarra**, Pamplona, v. 36, n. 1, p. 9-20, Jan./Abr. 2013. Disponível em: <[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272013000100002&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272013000100002&lng=en&nrm=iso&tlng=en)>. Acesso em: 10 jan. 2015.

FILGUEIRAS, A. S.; SILVA, A. L. A. Agente comunitário de saúde: um novo ator no cenário da saúde do Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 899-916, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312011000300008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312011000300008)>. Acesso em: 19 mar. 2015.

LIMA, M. M. et. al. Implantação de salas educativas na estratégia de saúde da família por meio do agente comunitário de saúde como educador em saúde: um relato de experiência. **Revista Brasileira de Tecnologias Sociais**, v. 1, n. 1, p. 17-24, 2014. Disponível em: <<http://www6.univali.br/seer/index.php/rbts/article/view/5897/3213>>. Acesso em: 29 mar. 2015.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: OPAS; 2012.

MILBRATH, V. M. **Criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo**. 2013. 179 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

MILBRATH, V. M. et. al. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 921-928, Out./Dez. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072012000400024](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000400024)>. Acesso em: 03 maio 2015.

\_\_\_\_\_. Integralidade e acessibilidade no cuidado à criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 6, p. 755-60, Nov./Dez. 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002009000600005](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002009000600005)>. Acesso em: 01 fev. 2015.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 32. ed. São Paulo: Hauteq, 2013.

\_\_\_\_\_. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, Mar. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232012000300007](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300007)>. Acesso em: 11 jun. 2015.

MOTTA, L. B. D.; AGUIAR, A. C. D.; CALDAS, C. P. Estratégia saúde da família e a atenção ao idoso: experiências em três municípios brasileiros. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 4, p. 779-786, Abr. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2011000400017&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2011000400017&script=sci_arttext)>. Acesso em: 23 jun. 2015.

NEVES, E. T. et. al. Network of care of children with special health care needs. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 399-406, Abr./Jun. 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072015000200399](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000200399)>. Acesso em: 17 jan. 2015.

\_\_\_\_\_. A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n. 2, p. 533-4, Abr./Jun. 2013. Disponível em: <[https://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v15/n2/pdf/v15n2a28.pdf](https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v15/n2/pdf/v15n2a28.pdf)>. Acesso em: 19 jan. 2015.

SILVA, S. M.; SANTOS, L. M. P. Estudo das ações diretas de inconstitucionalidade do Programa Mais Médicos. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, v. 4, n. 2, p. 67-81, 2015. Disponível em: <<http://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/154>>. Acesso em: 30 maio. 2015.

SOUZA, M. X. et. al. Promoção do autocuidado aos portadores de necessidades especiais. **Anais do 11º Congresso Internacional da Rede Unida: Suplemento revista interface: comunicação, saúde, educação**. Botucatu, supl. 3, 2014. Disponível em: <<http://conferencias.redeunida.org.br/ocs/index.php/redeunida/RU11/paper/view/3101>>. Acesso em: 30 ago. 2015.

TEIXEIRA, C. **Os princípios do sistema único de saúde**. Texto de apoio elaborado para subsidiar o debate nas conferências municipal e estadual de saúde. Salvador, Bahia, 2011. Disponível em: <[http://www.saude.ba.gov.br/pdf/os\\_principios\\_do\\_sus.pdf](http://www.saude.ba.gov.br/pdf/os_principios_do_sus.pdf)>. Acesso em: 15 ago. 2015.

VIEIRA, N. G. B et. al. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 21, n. 1, p. 55-60, 2008. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/408/40821108.pdf>>. Acesso em: 02 ago. 2015.

WALDOW, V. R. Cuidado colaborativo em instituições de saúde: a enfermeira como integradora. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 4, p. 1145-52, Out./Dez. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n4/pt\\_0104-0707-tce-23-04-01145.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n4/pt_0104-0707-tce-23-04-01145.pdf)>. Acesso em: 25 ago. 2015.

\_\_\_\_\_. **Cuidar**: expressão humanizadora da enfermagem. Vozes Limitada, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Integrated health services: what and why? **Technical Brief**, n. 1, maio 2008. Disponível em: <[http://www.who.int/healthsystems/technical\\_brief\\_final.pdf](http://www.who.int/healthsystems/technical_brief_final.pdf)>. Acesso em: 10 set. 2015.

**Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS**  
**FACULDADE DE ENFERMAGEM**  
**PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**  
**MESTRADO EM CIÊNCIAS**

**Orientadora: Profª Drª. Viviane Marten Milbrath**

**Orientanda: Enfª Vera Lucia Freitag**

**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE**

Estamos desenvolvendo a pesquisa cujo objetivo é **compreender o cuidar de si da mulher - mãe de criança/adolescente com necessidades especiais, decorrentes da paralisia cerebral** e gostaríamos de convidá-la a participar desta, respondendo as questões solicitadas, bem como autorizando a gravação e a publicação dos dados, lhes garantindo o anonimato e o acesso às informações sempre que desejar.

Este trabalho será desenvolvido pelo fato deste tema ainda ser pouco abordado em estudos científicos, além disso, justifica-se a realização desta pesquisa visto que os profissionais da saúde precisam conhecer, compreender o complexo mundo do cuidar de uma criança com necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral para que possam dar apoio necessário a esta mulher – mãe e cuidadora, a fim de que ela possa olhar para si, cuidando do filho, e também cuidando de si.

Pelo presente consentimento, declaro que fui esclarecida, de forma clara, detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa e dos riscos e benefícios (possíveis) do presente projeto de pesquisa.

**RISCOS:** Causar desconforto nos participantes ao tratar de assuntos relacionados à saúde, doença e algumas vezes sofrimentos vivenciados. No entanto, os riscos serão minimizados quando houver desconforto, sendo a entrevista interrompida e o participante decidirá se irá continuar a mesma em outro dia ou deixará de participar da pesquisa. Uma profissional em psicologia estará à disposição no local da entrevista para apoio psicológico das participantes se for necessário e se esta desejar.

**BENEFÍCIOS:** Contribuir com a pesquisa relacionada ao cuidado da mãe e cuidadora de criança/adolescente com necessidades especiais, visto que são pouco exploradas. Demonstrar a importância destes estudos, a fim de sensibilizar os profissionais de saúde para um olhar a estas mulheres e ao mesmo tempo mostrar possibilidades para esta mãe, cuidar do outro, cuidando de si, enquanto mulher - mãe.

Fui igualmente informada:

- **da garantia** de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento referente à pesquisa;
- **do uso do gravador** durante as entrevistas;
- **da liberdade** de retirar meu consentimento a qualquer momento, deixar de participar do estudo, sem que isso me traga prejuízo algum;
- **da segurança** de que não serei identificada.
- **do compromisso** de acesso às informações coletadas, bem como aos resultados obtidos;
- **de que serão mantidos os preceitos éticos e legais** após o término do trabalho;
- **da publicação do trabalho.**

Eu, \_\_\_\_\_, aceito participar da pesquisa intitulada: **COMPREENDENDO O CUIDAR DE SI DA MULHER - MÃE DE CRIANÇA/ADOLESCENTE COM NECESSIDADES ESPECIAIS DECORRENTES DA PARALISIA CEREBRAL**, respondendo a entrevista e disponibilizando as informações. Estou ciente de que as informações por mim fornecidas serão tratadas de forma anônima. Este formulário de Consentimento Livre e Esclarecido será assinado por mim, em duas vias ficando uma em meu poder e a outra com a pesquisadora responsável pela pesquisa. Ciente, concordo em participar desta pesquisa.

\_\_\_\_\_  
Participante da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Pesquisadora: Enf<sup>a</sup> Vera Lucia Freitag

E-mail: [verafreitag@hotmail.com](mailto:verafreitag@hotmail.com)

Fone: (55) 96598793

\_\_\_\_\_  
Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Enf<sup>a</sup> Viviane Marten Milbrath

E-mail: [vivianemarten@hotmail.com](mailto:vivianemarten@hotmail.com)

Fone: (53) 81357849

**Apêndice B - Roteiro da Entrevista**

**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS  
FACULDADE DE ENFERMAGEM  
MESTRADO EM CIÊNCIAS**

**Pesquisa: COMPREENDENDO O CUIDAR DE SI DA MULHER - MÃE DE CRIANÇA/ADOLESCENTE COM NECESSIDADES ESPECIAIS DECORRENTES DA PARALISIA CEREBRAL**

**Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup>. Viviane Marten Milbrath**

**Orientanda: Enf<sup>a</sup> Vera Lucia Freitag**

**Roteiro da entrevista para as mães**

**DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:**

Pseudônimo do entrevistado:

**Data da coleta de dados:**

1. Idade:
2. Estado Civil:
3. Idade da criança:
4. Número de filhos:
5. Idade dos outros filhos:
6. Profissão/ocupação:
7. Grau de escolaridade:
8. Número de pessoas que moram no domicílio:
9. Religião:
10. Renda familiar estimada: Salário mínimo nacional R\$ 780,00 reais.  
( ) Até 1 salário  
( ) 1 a 3 salários  
( ) 3 a 5 salários  
( ) mais de 5 salários

1. Você pode me contar como é o seu dia a dia?
2. Você pode me contar quais atividades você realiza sozinha?
3. Como você se cuida? Fale-me sobre os cuidados que você dispensa a ti enquanto mulher?
4. Como foi tornar-se mãe de uma criança com necessidades especiais?
5. Como é o cuidar de uma criança/adolescente com necessidades especiais?
6. Como é o cuidar de si (autocuidado), cuidando de uma criança/adolescente com necessidades especiais?
7. Fale-me sobre as redes de apoio que você utiliza. Você pode me contar quem lhe auxilia no dia-dia? E que auxiliam no seu cuidado de si?
8. Qual a rede de apoio à saúde você utiliza para cuidar de si?
9. Quais serviços você busca na Unidade Básica de Saúde?
10. Você gostaria de me falar algo a mais que não falamos ainda?

## Anexo A - Autorização Institucional



### APAE - ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS PALMEIRA DAS MISSÕES - RS

Fundada em 27/07/1977 CNPJ: 89.287.007/0001-40  
Decreto de Utilidade Pública Federal nº 50.517 de 02/05/1961  
Decreto de Utilidade Pública Municipal nº 20 de 27/09/1979  
Certificado de Entidade de Fins Filantrópicos - Res. Nº 029 de 27/03/98  
Federação Nacional das APAEs sob o nº 353 de 14/07/1979  
Av. Júlio de Castilhos, s/nº - Bairro Vista Alegre - Caixa Postal 200 - CEP 98300-000  
Fone/Fax (55) 3742-1942 - Palmeira das Missões - RS  
E-mail: apae.palmeira@mksnet.com.br

#### AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

A Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), autoriza a mestranda em Ciências do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (PPGENf/UFPel) Vera Lucia Freitag, a realizar a pesquisa junto as mães cuidadoras de crianças/adolescente com necessidades especiais proveniente da Paralisia Cerebral, após revisão e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Pelotas.

A pesquisa intitulada: **Compreendendo o cuidar de si da mulher - mãe de criança/adolescente com necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral**, tem por objetivo: Compreender o cuidar de si da mulher - mãe de criança/adolescente com necessidades especiais, decorrentes da Paralisia Cerebral.

Eu, Ana Elvira Taborda do Amaral, Diretora da APAE de Palmeira das Missões/RS, declaro conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Palmeira das Missões/RS, 20 de fevereiro de 2015.

\_\_\_\_\_  
Ana Elvira Taborda do Amaral  
Diretora da APAE

**Anexo B - Parecer Circunstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa****PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** COMPREENDENDO O CUIDAR DE SI DA MULHER - MÃE DE CRIANÇA/ADOLESCENTE COM NECESSIDADES ESPECIAIS DECORRENTES DA PARALISIA CEREBRAL

**Pesquisador:** Vera Lucia Freitag

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 42717215.7.0000.5317

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Pelotas

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 1.001.573

**Data da Relatoria:** 26/03/2015

**Apresentação do Projeto:**

A mãe não projeta ter um filho com necessidades especiais, ela deseja que seu filho venha ao mundo sem nenhuma intercorrência (MILBRATH, 2013). Com o nascimento de um filho com necessidades especiais, nesse estudo, decorrentes da paralisia cerebral, os pais precisam reorganizar sua forma de ser-no-mundo para que seja possível a adaptação à nova situação. Segundo Milbrath (2008; 2013) os pais além de se adaptar ao novo filho, necessitam se adaptar também as condições existenciais da criança, ou seja, aos seus limites e possibilidades como ser humano. Essa adaptação irá influenciar diretamente na forma como a família irá cuidar da criança. Ao tratar do cuidado relacionado à criança/ adolescente com paralisia cerebral, em uma perspectiva de gênero, é possível observar que, mesmo com estudos que ressaltam a participação da presença paterna no cuidado com o filho com necessidades especiais, ainda é notável, a ausência do exercício da paternidade e a sobrecarga materna no que diz respeito a esse cuidado, o que revela padrões sexistas que regem as relações familiares (COSTA, 2012). Nessa conjuntura, a mulher ao tornar-se mãe de uma criança com necessidades especiais e tornar-se sua principal cuidadora, passa a vivenciar diferentes estressores presentes neste processo de ser mãe e de cuidar. Essa nova forma de ser e de estar no mundo dessa mulher faz com que ela seja a pessoa que mais adaptações faz em seu dia-a-dia para cuidar do filho com necessidades especiais.

**Objetivo da Pesquisa:****Objetivo Primário:**

Compreender o cuidar de si da mulher - mãe de criança/adolescente com necessidades especiais decorrentes da Paralisia Cerebral.

**Objetivo Secundário:**

- Conhecer como a mulher vivencia o tornar-se mãe de uma criança/adolescente com necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral.
- Descrever o cotidiano da mulher - mãe de uma criança/adolescente com necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral.
- Conhecer a redes de apoio utilizadas pela mulher - mãe de criança/adolescente com Paralisia Cerebral que cuida do filho com necessidades especiais.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:****Riscos:**

O estudo não desencadeará riscos físicos, pois não será realizado nenhum procedimento invasivo, coleta de material biológico ou experimento com seres humanos, no entanto poderá desencadear desconfortos nos participantes ao tratar de assuntos relacionados à saúde, doença e, e algumas vezes sofrimentos vivenciados. No entanto, os riscos serão minimizados quando houver desconforto, sendo a entrevista interrompida e o participante decidirá se irá continuar a mesma em outro dia ou deixará de participar da pesquisa. Uma profissional em psicologia estará à disposição no local da entrevista para apoio psicológico das participantes se for necessário e se esta desejar.

**Benefícios:**

Os benefícios para as participantes envolvidas no estudo, será na oportunidade de refletir sobre seu cuidado enquanto mulher, e contribuir com a pesquisa relacionada ao cuidado da mãe cuidadora de criança com necessidades especiais, visto que são pouco exploradas. Demonstrar a importância destes estudos, a fim de sensibilizar os profissionais de saúde para um olhar a estes seres humanos e ao mesmo tempo mostrar possibilidades para esta mãe de cuidar do outro, cuidando de si, enquanto mulher, mãe.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de um estudo qualitativo, com abordagem fenomenológica – hermenêutica – que será realizado na cidade de Palmeira das Missões no estado do Rio Grande do Sul. Os

participantes serão mulheres - mães e cuidadoras de crianças/adolescentes com paralisia cerebral. Os critérios de inclusão serão: ser a mãe e cuidadora da criança/adolescente com necessidades especiais decorrentes da Paralisia Cerebral em idade entre 5 a 19 anos que frequentam o local do estudo. A coleta das informações ocorrerá a partir da entrevista fenomenológica e no período de ambientação será utilizado a observação participante e o diário de campo. O estudo será desenvolvido na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), onde somam-se 168 crianças/adolescentes/adultos atendidos na instituição. As condições compreendem: Paralisia Cerebral, Síndrome de Down, Autista, Síndrome de Rett e outras alterações de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gerou limitações para o desempenho de atividades diárias.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

OK

**Recomendações:**

OK

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

OK

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

PELOTAS, 26 de Março de 2015

---

**Assinado por:**

**Patricia Abrantes Duval**

**(Coordenador)**