



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

LAIRE ALVES DI ANDRADE CAMARGO

**TRANSIÇÃO DA CRIANÇA COM CONDIÇÕES CRÔNICAS
COMPLEXAS DE SAÚDE DO HOSPITAL PARA INSTITUIÇÃO DE
ACOLHIMENTO: REPERCUSSÕES NA VIDA FAMILIAR**

BRASÍLIA

2022

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

LAIRE ALVES DI ANDRADE CAMARGO

**TRANSIÇÃO DA CRIANÇA COM CONDIÇÕES CRÔNICAS
COMPLEXAS DE SAÚDE DO HOSPITAL PARA INSTITUIÇÃO DE
ACOLHIMENTO: REPERCUSSÕES NA VIDA FAMILIAR**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PPGenf) da Universidade de Brasília.

Área de concentração: Cuidado, Gestão e Tecnologias em Saúde e Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Gestão de Sistemas e de Serviços em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Aline Oliveira Silveira.

BRASÍLIA

2022

LAIRE ALVES DI ANDRADE CAMARGO

**TRANSIÇÃO DA CRIANÇA COM CONDIÇÕES CRÔNICAS
COMPLEXAS DE SAÚDE DO HOSPITAL PARA INSTITUIÇÃO DE
ACOLHIMENTO: REPERCUSSÕES NA VIDA FAMILIAR**

Dissertação apresentada como
requisito parcial para obtenção do título de
Mestre em Enfermagem pelo Programa de
Pós-graduação em Enfermagem da
Universidade de Brasília.

Aprovado em: 12/12/2022

BANCA EXAMINADORA:

Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira

Presidente da Banca

Universidade de Brasília – UnB

Profa. Dra. Casandra Genoveva Rosales Martins Ponce De Leon

Membro Efetivo Externo ao Programa

Universidade de Brasília – UnB

Profa. Dra. Monika Wernet

Membro Efetivo Externo ao Programa

Universidade Federal de São Carlos - UFSCar

Profa. Dra. Laiane Medeiros Ribeiro

Membro Suplente Interno ao Programa

Universidade de Brasília - UnB

Dedico este trabalho à minha querida e amada família, às famílias de todas as crianças que tiveram seus caminhos cruzados com essa instituição e Àquele que é a causa primária de todas as coisas, Deus.

AGRADECIMENTOS

Dedico o meu trabalho primeiramente à Deus e meus mentores espirituais que tanto me apoiam e dão força para continuar na caminhada do estudo, meu anjo da guarda é guerreiro rs. Deus, obrigada por tanto, por tudo, pelo respirar, pelo pensar, pelo viver e pela graça que é a vida. Ainda me pego admirando todos os seus poderes, o voar de uma borboleta que me deixa encantada, o canto dos pássaros na janela da minha linda casa que o senhor me permitiu ter, fico pensativa como pode a beleza de uma flor, a delícia de poder comer uma banana (minha fruta preferida) e os espinhos de um porco-espinho, o Senhor pensa em todos os detalhes mesmo, né? Não tenho dúvidas! Obrigada por sempre me ouvir e me dar as respostas que tanto lhe pergunto. Querida professora Aline, este trabalho foi uma caminhada incrível com uma guia tão carinhosa e tão educada... Ah se no mundo houvesse mais professores dedicados como a senhora. Ainda me lembro no dia que nos conhecemos... estava tão apaixonada no mundo dos bebês que nem nos meus melhores sonhos imaginei que nossa pesquisa tomaria um outro rumo, tão lindo quanto! Mas confesso que hoje um pouco mais especial no meu coração do que a proposta inicial rs. Minha família, que família! Que oportunidade ter nascido em um “berço de ouro” rs. Vejo o ouro aqui como a maior riqueza que a vida pode oferecer, que é o amor, o carinho, o cuidado! Obrigada meus pais tão amados, Mônica e McJerry. Mãe, meu Deus! Hoje sei o que é ser mãe e agradeço por tudo, todos os embalos, todas as noites em claro, os cuidados e os gritos para que eu fosse estudar. Consigo ouvir sua voz dizendo “Vá estudar Laire, você precisa estudar mais que os outros! Porque você é muito lerdinha minha filha, tem que se dedicar”. Antes não fazia tanto sentido, mas hoje vejo que seus puxões de orelha me trouxeram até aqui. Pai, esse trabalho é o seu sonho, você sempre quis ser mestre e me ver hoje finalizando essa etapa com certeza te enche de orgulho. Sei que sou a menina dos seus olhos, seu projeto de vida rs. Acho que consegui atingir suas expectativas, ufa! Te dedico esse estudo e aproveito para agradecer todo o cuidado, por nunca ter deixado eu e meu irmão (Anderson) sermos cuidados por outras pessoas, por todas as vezes que me levou e buscou da escola, todo santo dia! Você sempre me disse que precisamos devolver para o país o que nos foi oferecido (“fazer a roda girar, gerar empregos rs”), hoje entendo suas palavras. Trabalhar no SUS e estudar para o fortalecer o SUS é o mínimo que posso fazer após ter me formado em uma universidade pública, ter feito residência em uma instituição pública, preciso devolver para ele o que me foi dado. Espero que eu nunca esqueça disso e do quanto eu quis ser servidora pública, do SUS para o SUS. Obrigada por me dizer isso ainda tão nova. Eu amo vocês dois com todo

o meu coração. Anísio, minha alma gêmea. Você é o meu maior incentivador, obrigada por tudo, por cuidar de tudo quando tantas vezes fiquei ausente, trabalhando e estudando. Você é um dos meus vários pedidos à Deus que foi ouvido. Eu te amo tanto, amo dividir a vida com você, amo sua essência, admiro o quão bem-educado foi pelos meus sogros e o seu coração tão delicado dentro de um corpo tão grande. Você é o meu príncipe encantado. Melissa, escrevo essa dedicatória com você dormindo em meu colo. Minha princesa, esse trabalho tiveram início quando você ainda era somente um sonho. Hoje você é o meu maior sonho realizado. Eu sempre quis ser mãe e ter você como filha é a melhor parte de mim. Quantas palavras foram escritas para esse trabalho existir com você ainda dando piruetas na barriga da mamãe. Depois tive que escrever várias vezes durante a madrugada enquanto você dormia e eu te vigiava na babá eletrônica. Espero que quando crescer você leia cada palavra dessa pesquisa e se espelhe na mamãe e vá ainda mais à frente! Esse trabalho me trouxe a oportunidade de ver a sua vida e a sua saúde como algo ainda mais precioso. Que dádiva de Deus é te ter em casa, sorrindo e brincando. Que Deus te cuide e você cresça não só em estatura, mas também em sabedoria, sendo uma boa menina. Amo você minha boneca de porcelana. Obrigada a todos que fizeram parte desse processo. Minhas “peixinhas mestradas”, que surpresa boa foi esbarrar com vocês nessa estrada. Deus nos colocou juntas no estudo, depois no trabalho e hoje na vida após cada uma seguir um rumo diferente. Amo vocês demais. Obrigada cunhada, pela ajuda de sempre e por ser a melhor tradutora da história e melhor revisora de texto rsrs, você sempre está pronta para ajudar! Me inspiro muito em você sobre como tentar ser melhor nessa vida. Em especial quero agradecer a quem me permitiu a oportunidade de fazer esse trabalho tão incrível existir. Arthur, Ana Laura, Giancarla, Denilson, Cássia, Valdir, todos os cuidadores e todas as famílias e crianças do Instituto do Carinho. Essa instituição é um acalento à alma, um lugar que quando você vê não acredita que existe, aquele lugar que você quer estar cada vez mais. Te faz repensar a vida, te faz enxergar o mundo com outros olhos. Que todos vocês saibam a importância que tem na vida de tantas crianças. Obrigada, obrigada, obrigada!

Quem foi?

“Quem foi que fez o sol tão vivificador? E sua luz resplandecente cheia de fulgor?”

Os trilhões de estrelas que cintilam nos céus? E as nuvens vaporosas como densos véus?

A mecânica celeste, o arcano profundo da eterna ciência que equilibra os mundos?

Os microorganismos em desenvolvimento e os orbes gigantes em defecimento?

O átomo e a nebulosa, a ameba e o Serafim, e as origens das coisas que nunca terão fim?

A virtude impoluta que não se modifica, e a possante energia que a tudo vivifica?

Quem foi que fez o vento, a chuva, o raio e o trovão? A primavera, o outono e também o verão?

O perfume das flores, o som, a luz, o ar? Os campos, as florestas, a terra, o céu e o mar?

Quem foi que fez o infravermelho e o ultravioleta? E fez da lagarta surgir uma bela borboleta?

O esperto gafanhoto e o formoso rouxinol? Surgindo a alvorada, os clarões da luz do sol?

Quem foi que fez as feras bravas, os ternos passarinhos, a asa dos insetos e a beleza de um ninho?

Deu agilidade incrível à pulga saltitante, e fez o passo lerdo e tardo do elefante?

Quem foi que fez o colibri com linda sutileza, sugando o mel das flores com tal delicadeza?

O tatu escavando a cova em que se abriga, e a faina inesgotável da minúscula formiga?

O inquieto macaco, o fogoso corcel, e a abelha trabalhando na construção do mel?

Quem foi que fez a ostra, o golfinho, o tubarão, a baleia? E a engenhosa aranha tecendo a sua teia?

E o instinto de conservação, como bússola infalível de orientação, guiando com acertos os irracionais, sem nunca transgredir as regras naturais?

As maravilhas do reino mineral, o leito onde repousa o reino vegetal, os prodígios da animalidade, e um elo mais acima, a nossa humanidade?

E tantos outros reinos que nós desconhecemos,

sistema de mundos que nem nos apercebemos?

Os gênios tutelares arqu-angelicais, imersos nos segredos dos planos siderais?

Que maravilha é esta que eu não posso descrever, com todo dramatismo que eu pudesse ter?

Artista inimitável, sublime e ilimitável. Me ponho de joelhos e contemplo abismado.

E pergunto a mim mesma com estupefação. Quem criou isso com tanta perfeição até o perdão?

Quem dá sem pedir nada, e paga sem dever nada? E a tudo movimenta sem nunca se mover?

Formando e transformando. Criando e dirigindo. Governando e agindo.

Quem tem tamanho poder? Pergunto a outras vozes.

Quem que podeis dizer?

Eu vos peço queridos irmãos, amigos meus.

E as vozes me respondem: Foi Deus, Foi Deus, Foi Deus.”

João de Limeira

APRESENTAÇÃO

Desde minha infância já me identificava com o amor pelo cuidar. Naquela época, eu dizia que queria crescer e cuidar de “bebê cachorro”. Sabia que já amava cuidar e que tinha que ser de algo pequenininho. Hoje eu sei que era pela pediatria que meu coração já batia mais forte. Sempre incentivada, a não seguir pela área da enfermagem, visto a desvalorização que permeia nossa profissão, me diziam que eu deveria escolher outra opção. Mas algo não saía da minha cabeça: “Porque fazer algo que eu não gosto, se eu posso fazer o que eu sei que vou amar?”. Sendo assim, criei coragem e disse: “Vou fazer vestibular para o curso que eu quero e que sei que vou ser feliz e ponto final”. Então, eu como sempre muito decidida e esforçada, na hora de escolher o curso não seria diferente. Fui atrás do meu sonho: “fazer enfermagem em uma universidade pública”. E não é que o milagre aconteceu? Lá estava eu, cursando o que eu queria, onde eu queria! Parecia mentira, mas era verdade. Iniciei minha graduação na melhor, na Universidade de Brasília (UnB). Me tornei cria da UnB e morria de orgulho. Estava focada em sair de lá a melhor profissional que eu pudesse. Fácil não foi e obviamente não seria, tempos depois eu descobri que realmente o difícil era sair e não entrar. Nessa época a disciplina mais aguardada era a de pediatria. Como foi bom poder começar a conhecer o mundo da pediatria e neonatologia! Chegando ao fim da faculdade, eu não via outra opção, eu precisava fazer Residência em Pediatria. Como que eu já iria para o mercado de trabalho? Tão imatura! Na minha cabeça era impossível não fazer a Residência antes, mas como passar em mais uma prova tão difícil, meu Deus? Dessa vez eu (sempre confiante) estava com um pouco mais de medo do que da última vez. Mas pensei “Deus sempre me ajuda, não será diferente, vamos lá!”. Que prova difícil foi aquela para ingressar na Residência, só quatro vagas, achei que não fosse conseguir. E mais uma vez minha persistência me ajudou!!!

Lá estava eu, agora uma enfermeira, prestes a ser enfermeira pediátrica, formada em uma instituição pública e sendo aperfeiçoada no próprio serviço público, parecia um sonho. Mais uma vez me deparei com o dilema de que entrar já não parecia tão difícil, mas sim resistir às 60 horas, dedicação exclusiva, estudos intensos, poucas horas de sono, trabalho de conclusão e mais a vida particular... Ufa! Enfim... me tornei o que eu realmente queria: enfermeira especialista em saúde da criança! Quanto orgulho aquela caloura lá da época do vestibular sentiu de si mesma! E então a especialização chegou ao fim... Com o anseio de agora sim ir para o mercado de trabalho e colocar em prática tudo que havia sido aprendido nos últimos (e intensos) anos.

Entre idas e vindas, tive a oportunidade de ser enfermeira assistencial em alguns serviços particulares, pude me dedicar um pouco mais à essa Instituição de Acolhimento que tanto amo e lá conheci uma nova paixão, que foram as Crianças Crônicas e Complexas de Saúde. Precisei estudar um pouco além do que havia aprendido na Residência e que tanto havia chamado a minha atenção, o Cuidado Paliativo Pediátrico. Aprendi que, a real assistência humanizada e o cuidado centrado no indivíduo e família ultrapassam barreiras que a gente só descobre tendo experiências concretas que nos oportunizam colocar a teoria em prática. E dia após o outro, conhecendo as histórias e vivências daquelas crianças que há pouquíssimo tempo estavam limitadas a “olhar para o teto” dia após dia, noite após noite, eu percebi o quão valiosa a vida é. O andar, o respirar e o prazer de chegar ao fim de um intenso dia de trabalho e pensar: hoje fiz o meu melhor. E então surgiu a oportunidade de pesquisar sobre essas vivências e fazer o tão desejado mestrado. Junto dessa intensa trajetória do mundo científico, um novo sonho bateu à minha porta: ser enfermeira, aliás, enfermeira pediátrica, do único hospital totalmente voltado para a pediatria da capital do País, o Hospital da Criança de Brasília. E de novo Deus foi extremamente generoso comigo, consegui a tão sonhada vaga nesse lindo hospital e onde Ele me colocou? No setor das crianças em cuidado paliativo! Lá pude aprender ainda mais, viver à flor da pele decisões difíceis, sorrir e chorar junto de várias famílias. Que experiência incrível!

E hoje, para finalizar, continuo sendo muito feliz na minha escolha, amei viver essa experiência do mestrado mesmo tendo sido extremamente desafiadora na minha realidade atual de trabalho, casa e sendo mãe etc. (sempre paro para refletir que se a rotina é pesada para mim, imagina para as famílias deste estudo). A felicidade de fazer parte da Secretaria de Saúde do Distrito Federal hoje, como enfermeira pediátrica, servidora pública e poder devolver para o SUS tudo que me foi ofertado na aprendizagem e ensino sempre foi o meu maior desejo. Olhar para trás e ver que o caminho que venho trilhando enquanto profissional valeu, vale a pena e faz a diferença na vida de inúmeros pacientes e suas famílias, é meu combustível diário enquanto profissional.

CAMARGO, Laire A.D.A. **Transição da criança com condições crônicas complexas de saúde da UTI pediátrica para instituição de acolhimento: experiências dos pais e repercussões na vida familiar.** 2022. 100p. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2022.

TRANSIÇÃO DA CRIANÇA COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE DO HOSPITAL PARA INSTITUIÇÃO DE ACOLHIMENTO: REPERCUSSÕES NA VIDA FAMILIAR

RESUMO

Introdução: A assistência à saúde pediátrica vem sendo modificada mundialmente devido às alterações nos padrões das doenças infantis e acesso às tecnologias modernas e eficientes. É crescente a sobrevivência de crianças portadoras de condições crônicas complexas, que demandam cuidados especializados de saúde ao longo da vida. Muitas passam anos vivendo no hospital, e quando não é possível a desospitalização para suas próprias casas, a institucionalização é, para muitas crianças e famílias, a única alternativa à desospitalização. A transição do hospital para a instituição para a continuidade do cuidado, é considerada pela família como uma situação nova e desafiadora que demanda reorganização da vida. **Objetivo:** O estudo teve como objetivo compreender a experiência de familiares de crianças com condições crônicas e complexas de saúde na transição da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica para uma instituição de acolhimento. **Metodologia:** Estudo qualitativo realizado a partir da perspectiva teórica do Interacionismo Simbólico e perspectiva metodológica da Pesquisa de Narrativas. A coleta de dados ocorreu através de entrevistas áudio-gravadas, norteadas por questões voltadas à caracterização e questões abertas com foco na compreensão das vivências, significados e repercussões na perspectiva da família. Participaram da pesquisa, nove familiares significativos, sendo 8 mães e 1 pai. A idade das crianças variou entre 1 e 17 anos, sendo 6 do sexo masculino e 3 do sexo feminino. A análise das narrativas foi guiada pela perspectiva holística dando ênfase no conteúdo. **Resultados:** A pesquisa proporcionou a compreensão da trajetória vivida pelas famílias frente às realidades de vida da criança após confrontar-se com o diagnóstico, os desafios da desospitalização, da transição da UTIP para instituição e a nova vida familiar e sua reorganização como uma consequência do processo experienciado. **Conclusão:** A pesquisa verificou que a vida das crianças e seus familiares passou a ter um novo sentido, mesmo em meio à desafios experienciados desde o diagnóstico até a institucionalização. Ainda que a transição hospital-instituição tenha sido vivida de maneira única, desafiadora, desgastante, e tenha causado sentimentos de desconfiança e inseguranças pela falha de comunicação, a desospitalização e o próprio processo de institucionalização, tiveram um desfecho favorável, possibilitando melhora na qualidade de vida tanto das crianças quanto de seus familiares. Porém, condicionado às regras institucionais e a perda da tutela, o que foi vivido como um sofrimento familiar. A enfermagem é um importante recurso no cuidado à essas crianças, seja no ambiente hospitalar ou domiciliar, a partir da assistência à saúde centrada na criança e na família, matriciamento da equipe multiprofissional e na comunicação e aproximação entre equipe de saúde e a família e suas necessidades.

Descritores: Criança Institucionalizada, Doença Crônica, Acontecimentos que Mudam a Vida, Cuidados Críticos e Fardo do Cuidador.

CAMARGO, Laire A.D.A. **Transition of the child with chronic complex health conditions from the pediatric ICU to residential institution: parent's experience and repercussions on family life.** 2022. 100p. Dissertation (Master's) – Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Brasília, Brasília, 2022.

**TRANSITION OF THE CHILD WITH CHRONIC COMPLEX HEALTH
CONDITIONS FROM THE HOSPITAL TO RESIDENTIAL INSTITUTION:
REPERCUSSIONS ON FAMILY LIFE**

ABSTRACT

Introduction: Pediatric health care has been worldwide changing due to changes in childhood illnesses patterns and the access to modern and efficient technologies. The survival of children with complex chronic conditions that demand specialized health care throughout life is increasing. Many spend years living in the hospital, and when the dehospitalization to their own homes is not possible, institutionalization is, for many children and families, the only alternative. The transition from the hospital to the institution for continuity of care is considered by the family as a new and challenging situation that demands reorganization of life. **Objective:** Know the families with Children's Special Health Needs and Complex Chronic Health Conditions experiences in the transition from a Pediatric Intensive Care Unit (PICU) to a host institution. **Method:** Qualitative study carried out as of the Symbolic Interactionism theoretical and the Narrative Research methodological perspectives. Data collection occurred through audio-recorded interviews, guided by questions aimed at the characterization and open questions focused on understanding the experiences, meanings and repercussions from the family perspective. Nine family members have participated into the research, eight mothers and one father. The age of the children ranged between 1 and 17 years, with 6 males and three females. The study analysis through the narratives was guided by the holistic perspective, emphasizing the content. **Results:** The research provided and understanding of the trajectory lived by the families in the face of the child's life realities after confronting the diagnosis, the challenges of dehospitalization and transition from the PICU to the institution, as well as the new family life and its positive reorganization as a consequence of the process experienced. **Conclusion:** The research verified that the children's and their families lives have gotten a new meaning, even though in the midst of so many challenges experienced since the diagnosis to institutionalization. Even though that the hospital-institution transition had been experienced in a unique, challenging and exhausting way due to the delay, and had caused initially feelings of distrust and insecurity due to the lack of communication. Dehospitalization and the institutionalization process itself had had an extremely auspicious outcome. Enabling improvement in both children's and their families lives. However, subject to institutional rules and loss of family guardianship. Nursing is an important axis in these children care, whether in the hospital or at home, based on health care, multidisciplinary team support matrix and being the link communication among the health team and the family.

Keywords: Child Institutionalized, Chronic Disease, Life Change Events, Critical Care and Caregiver Burden.

CAMARGO, Laire A.D.A. **Transición del niño con condiciones de salud crónicas complejas de la UCI pediátrica a la institución de acogida residencial: experiencias de padres e repercusiones en la vida familiar.** 2022. 100p. Disertación (Maestría) – Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Brasilia, Brasilia, 2022.

TRANSICIÓN DE NIÑOS CON CONDICIONES DE SALUD CRÓNICAS COMPLEJAS DEL HOSPITAL A LA INSTITUCIÓN DE ACOGIDA: REPERCUSIONES EN LA VIDA FAMILIAR

RESUMEN

Introducción: La atención de la salud pediátrica ha ido cambiando en todo el mundo debido a cambios en los patrones de enfermedades infantiles y al acceso a tecnologías modernas y eficientes. La supervivencia de niños con condiciones crónicas complejas que demandan atención médica especializada a lo largo de la vida es cada vez mayor. Muchos pasan años viviendo en el hospital, y cuando la deshospitalización a sus propios hogares no es posible, la institucionalización es, para muchos niños y familias, la única alternativa a la deshospitalización. La transición del hospital a la institución para la continuidad del cuidado es considerada por la familia como una situación nueva y desafiante que exige una reorganización de la vida. **Objetivo:** Comprender la experiencia de familiares de niños con condiciones de salud crónicas y complejas en la transición de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) para una institución de acogida. **Metodología:** Estudio cualitativo realizado desde la perspectiva teórica del Interaccionismo Simbólico y la perspectiva metodológica de la Investigación Narrativa. La recolección de datos ocurrió a través de entrevistas grabadas en audio, guiadas por preguntas dirigidas a la caracterización y preguntas abiertas enfocadas a comprender las experiencias, significados y repercusiones desde la perspectiva de la familia. Nueve familiares participaron en la investigación, 8 madres y 1 padre. La edad de los niños osciló entre 1 y 17 años, siendo 6 varones y 3 mujeres. El análisis del estudio a partir de las narrativas estuvo guiado por una perspectiva holística con énfasis en el contenido. **Resultados:** La investigación permitió comprender la trayectoria vivida por las familias frente a las realidades de vida del niño después de confrontar el diagnóstico, los desafíos de la deshospitalización y la transición de la UCIP a la institución, así como la nueva vida familiar y su reorganización positiva como consecuencia del proceso vivido. **Conclusión:** La investigación verificó que la vida de los niños y sus familias pasó a tener un nuevo sentido, aún en medio de tantos desafíos vividos desde el diagnóstico hasta la institucionalización. A pesar de que la transición hospital-institución se vivió de manera singular, desafiante y agotadora por la demora, y generó inicialmente sentimientos de desconfianza e inseguridad por la falta de comunicación. La deshospitalización y el propio proceso de institucionalización tuvieron un resultado altamente favorable. Permitiendo mejorar la calidad de vida tanto de los niños como de sus familias. Sin embargo, sujeto a reglas institucionales y pérdida de la tutela familiar. La enfermería es un elemento importante en el cuidado de estos niños, ya sea en el hospital o en el domicilio, a partir del cuidado de la salud, el apoyo al equipo multidisciplinario y la comprensión del vínculo de comunicación entre el equipo de salud y la familia.

Palabras llave: Niño Institucionalizado, Enfermedad Crónica, Acontecimientos que Cambian la Vida, Cuidados Críticos y Carga del Cuidador.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Transcrição, codificação e categorização	39
Quadro 2 – Caracterização do perfil clínico das crianças	42
Quadro 3 - Legenda dos genogramas e ecomapas	44

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Representação da estrutura familiar de Super-Homem	45
Figura 2: Representação da estrutura familiar de Pocahontas	47
Figura 3: Representação da estrutura familiar de Homem-Aranha	48
Figura 4: Representação da estrutura familiar de Mickey	50
Figura 5: Representação da estrutura familiar de Nemo	52
Figura 6: Representação da estrutura familiar de Cinderela	54
Figura 7: Representação da estrutura familiar de Hulk	55
Figura 8: Representação da estrutura familiar de Olaf	56
Figura 9: Representação da estrutura familiar de Mulher-Maravilha	58

LISTA DE ABREVIACÕES E SIGLAS

AME - Amiotrofia medular espinhal
CCC's - Crianças com Condições Crônicas Complexas de Saúde
C1 e C2 – Vértebras cervicais da Coluna Cervical
CEP - Comitê de Ética em Pesquisa
CDT's - Crianças Dependentes de Tecnologia
CMI - Coeficiente de Mortalidade Infantil
DM - Diabetes Mellitus
DF - Distrito Federal
ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF- Estratégia Saúde da Família
FS - Faculdade de Ciência da Saúde
GTT - Gastrostomia
HAS - Hipertensão Arterial Sistêmica
MMII - Membros inferiores
MMSS - Membros superiores
NESCON - Núcleo de Educação em Saúde Coletiva
NRAD - Núcleo Regional de Atenção Domiciliar
OMS - Organização Mundial de Saúde
O2 – Oxigênio
OPAS- Organização Pan-Americana da Saúde
PCR – Parada cardiorrespiratória
PSE – Programa Saúde na Escola
PSMI - Programa de Saúde Materno-Infantil
SES/DF - Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal
Sd- Síndrome
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TQT - Traqueostomia
UnB - Universidade de Brasília
UTIP - Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

SUMÁRIO

1. Introdução	17
2. Justificativa	21
3. Objetivos	22
3.1 Geral	22
3.2 Específicos	22
4. Revisão da Literatura	23
4.1 Criança com Condição Crônica e Complexa de Saúde e a Experiência Familiar	23
4.2 Hospitalização prolongada em UTIP e a Desospitalização	26
5. Referenciais e Percurso Metodológico	29
5.1 Referencial Teórico (Interacionismo Simbólico)	29
5.2 Referencial Metodológico (Pesquisa de Narrativas)	31
5.3 Desenho e Processo de Pesquisa	31
5.3.1 Tipo do estudo	31
5.3.2 Local e participantes	32
5.3.3 Coleta de dados	33
5.3.4 Análise dos dados	34
5.3.5 Aspectos éticos	37
6. Resultados	37
7. Discussão	67
8. Considerações Finais	78
9. Referências	81
10. Apêndices	91
10.1 Apêndice A	91
10.2 Apêndice B	93
10.3 Apêndice C	96
10.4 Apêndice D	98
10.5 Apêndice E	99

1. Introdução

Houve um importante e necessário avanço, no Brasil e no mundo, em relação ao cuidado com a infância. Essa percepção é possível a partir do surgimento de programas e políticas públicas que são específicas para essa parcela da população. Iniciou-se nos anos 60, com o Programa de Saúde Materno-Infantil (PSMI) do Ministério da Saúde (MS), sendo precedido, já nos anos 70 em âmbito internacional, para a universalização do cuidado, atrelada à Organização Mundial da Saúde (OMS) pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), com atenção especial à Declaração de Alma-Ata, de 1978 (BRASIL, 2018).

O direito universal à saúde da criança foi assegurado com a Constituição Federal, de 1988, e o Estatuto da Criança e do Adolescente, de 1990, que instituiu a proteção integral da criança e do adolescente, que foram fortalecidos com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), possibilitando melhora expressiva nas taxas de mortalidade infantil do país (BRASIL, 2017).

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), de 2015 e que foi implementada em 2018, tem o objetivo de cuidar da criança desde a gestação até aos nove anos de idade, tendo a primeira infância e a população de maior vulnerabilidade como destaque assim, com a pretensão de reduzir a morbimortalidade, promoveu um ambiente digno de saúde e desenvolvimento para todas as crianças (BRASIL, 2018). É válido ressaltar que diversas políticas públicas vêm sendo implementadas com intuito de proteger a criança desde antes do seu nascimento, como a Rede Cegonha, hoje substituída pela Rede de Atenção Materna e Infantil (BRASIL, 2022) e os guias para os profissionais de saúde, como a Atenção à Saúde do Recém-nascido (ONU, 2015).

A atenção pediátrica vem se modificando em todo o mundo devido à transformações nos padrões das doenças infantis. As alterações demográficas e avanços nas tecnologias de diagnóstico e tratamentos justificam essas mudanças. Na última década, foi possível perceber avanços políticos e econômicos a partir de novas legislações, apoio financeiro e reorganização dos serviços de saúde voltado para a população infantil.

A literatura apresenta o acrônimo CRIANES para se referir ao grupo de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde e, ainda existe, um subgrupo denominado Crianças com Condições Crônicas Complexas de Saúde (CCC's) que se refere a uma parcela bastante específica das condições crônicas de saúde (DE CARVALHO, 2019).

Diferentes nomenclaturas são utilizadas na literatura para definir o grande grupo a que essas crianças que necessitam de cuidado especializado, dos mais diversos tipos, e que possuem um ou mais sistemas orgânicos comprometidos, pertencem. A depender da bibliografia, são chamadas de Crianças com Necessidades Especiais (GRUSKIN, 1998; CABRAL *et al.*, 2004), Crianças Dependentes de Tecnologia (COSTA *et al.*, 2011; RABELLO, RODRIGUES, 2010) ou Crianças com Condições Crônicas e Complexas de Saúde (FEUDTNER, *et al.*, 2000).

Neste estudo, optamos por utilizar o termo Crianças com Condições Crônicas e Complexas de Saúde por ser um conceito que caracteriza muito especificamente uma fração de crianças/adolescentes com necessidades muito específicas, com grau de complexidade elevado, quando comparado a outras doenças crônicas. Tal público apresenta acometimento de mais de um órgão, requerendo um longo período de hospitalização e acompanhamento multiprofissional especializado, geralmente com dependência tecnológica (CASTRO, 2018; DE CARVALHO, 2019; MOURA, 2017).

O acesso às tecnologias modernas e eficientes possibilitou a sobrevivência de pacientes com quadros agravados, condição que anteriormente não apresentava bom prognóstico e sobrevivência, como no caso dos recém-nascidos pré-termos, portadores de malformações congênitas, doenças genéticas e condições crônicas. A incorporação das tecnologias do cuidar à saúde populacional proporcionou desta forma o surgimento de uma nova população no serviço de saúde: as crianças dependentes de tecnologia (CDTs). (DE CARVALHO, 2019).

Tais avanços permitem a inserção de diversas crianças em seus lares e comunidades sendo, então, que aqueles que anteriormente viviam em hospitais, pela dependência de tecnologia e cuidados dos profissionais de saúde, podem agora ser cuidados em casa, tendo a família como protagonista do cuidado. Existe, portanto, a necessidade de um olhar diferenciado do serviço de saúde, além do contato com grupos comunitários, outros sistemas do setor público e garantia de seu espaço na sociedade (DE CARVALHO, 2019).

Um instrumento de triagem americano, o Children with Special Health Care Needs Screener (CSHCN Screener®), ou seja, um “rastreador” de crianças com necessidades especiais de saúde, estabelece um conjunto de necessidades de saúde que são especializadas e específicas dessas crianças, a saber: dependência de medicamentos prescritos; utilização ou potencial de uso de serviços (especializados) superior ao

considerado normal ou rotineiro; presença de limitações funcionais (BETHELL, et.al., 2002).

Nos EUA, é estimado que se tenha entre 15 a 20% de crianças com necessidades especiais de saúde. No ano de 2000, a prevalência foi de 16% de crianças com CCC's, sendo que em 2006 essa população foi responsável por 10% de todas as admissões em hospitais pediátricos, 40% das despesas hospitalares e de 70% a 90% do uso de tecnologias. No Canadá, estimou-se entre 13 e 18% entre os anos de 2001 e 2004 de CCC's (SIMON *et al.*, 2012; ELIXHAUSER *et al.*, 2002; BETHELL *et al.*, 2008; NEWACHECK, KIM, 2005).

Em Santiago, Chile, no ano de 2009, as CCC's representaram 60% das admissões de crianças em um importante complexo hospitalar da cidade. No Brasil, ainda não há dados disponíveis, até ao momento, sobre a prevalência das condições crônicas na infância e adolescência ou, ainda, que envolva admissões hospitalares e seus custos. Porém, estudos sobre a mudança do perfil dos pacientes no serviço de pediatria nos permitem conjecturar que também pertencemos a esta realidade (FLORES *et al.*, 2012; COSTA *et al.*, 2011; DUARTE *et al.*, 2012).

O Brasil vive, neste início de século, o momento de transição demográfica e epidemiológica onde a condição crônica se encontra fortemente vigente. Em 2003, a Organização Mundial de Saúde (OMS) lançou a definição de *condições crônicas* como sendo “problemas que requerem gerenciamento contínuo por um período de vários anos ou décadas, abarcando uma categoria ampla de agravos”. Essa condição requer uma maneira de organização dos serviços de saúde que demanda novas estratégias relacionadas ao cuidado em pediatria que contém diversas especificidades (MOREIRA, GOLDANIA, 2010; DUARTE *et al.*, 2012).

A partir de dados obtidos através do DATASUS, relativos ao ano de 2021, no Brasil nasceram 2.672.046 crianças, sendo 0,8% com malformações; 1,6% prematuros e 8,9% com baixo peso. Porém, no Distrito Federal, nasceram 51.151. Desses nascidos vivos, 0,8% representam crianças com anomalias congênitas, 12% prematuros e 10% com baixo peso ao nascer. As malformações são de diversas categorias, podendo ser congênitas, do aparelho genitourinário, deformidades entre outras (DATASUS, 2021).

O último censo populacional realizado no Brasil, em 2010, pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), mostrou uma prevalência de 21,68% de crianças, abaixo de 14 anos, que continham pelo menos um tipo de deficiência. Um estudo

feito por Arrué (2018), no entanto, estimou uma prevalência de 25,3% de crianças com necessidades especiais, no país.

O Brasil alcançou a meta quatro do “Objetivos de Desenvolvimento do Milênio” que incluía a melhora na saúde infantil e a redução de 2/3 da mortalidade infantil entre os anos de 1990 e 2015 (LANSKY, *et al.*, 2014). Porém, observa-se que não houve redução igual na mortalidade neonatal, o que revela uma possível falha na qualidade assistencial obstétrica, perinatal e neonatal (SILVA, *et al.*, 2014). A mortalidade infantil apresenta diferentes realidades nas regiões do país, sendo que no norte e nordeste as taxas encontram-se acima da meta proposta (KROPIWIEC, *et al.*, 2017).

O Coeficiente de Mortalidade Infantil (CMI) é um dos principais indicadores da situação de saúde e está relacionado às condições socioeconômicas e sanitárias. Mesmo com diversas políticas voltadas para a redução da mortalidade infantil o Brasil possui valores de mortalidade não compatíveis com seu desenvolvimento, sendo ainda mais discrepante a diferença entre outras regiões do país se comparadas ao norte e nordeste e a atual e distante realidade dos países desenvolvidos (ARAÚJO, 2017).

O tempo prolongado de permanência de pacientes passíveis de desospitalização sobrecarrega o sistema de saúde e diminui a oferta de leitos para casos agudos. Os encaminhamentos para especialistas sem seus devidos protocolos clínicos, a escassez de alguns profissionais na rede, demora no acesso às consultas e exames e a pouca adesão à responsabilização na continuidade do cuidado são alguns exemplos de dificultadores desse processo (DE CARVALHO, 2019).

Portanto, após a alta hospitalar, as necessidades especiais de saúde geram demandas de cuidados diferenciadas e singulares para os familiares e profissionais de saúde. Essas demandas são classificadas em seis grupos, sendo eles: o *primeiro*, de desenvolvimento, que inclui crianças com atraso de desenvolvimento; no *segundo*, de cuidados tecnológicos, onde estão as crianças que utilizam dispositivos mantenedores da vida, como traqueostomia e gastrostomia; no *terceiro*, estão as que fazem uso contínuo de fármacos, como anticonvulsivantes e broncodilatadores; no *quarto*, referente aos hábitos modificados, as crianças que precisam de adaptações nas atividades rotineiras, como em higiene e alimentação; no *quinto*, relativo aos cuidados mistos, estão as crianças que apresentam uma ou mais demandas citadas, excluindo-se a tecnológica; no *sexto*, diz respeito aos cuidados clinicamente complexos, as crianças apresentam todas as anteriores, inclusive o manejo de tecnologias para suporte de vida (GÓES, CABRAL, 2017).

A pessoa que depende de tecnologia para manutenção da vida requer cuidado diferenciado por parte dos cuidadores, hospitalização frequente, levando à necessidade de serviços específicos com realização de procedimentos técnicos, mudanças nas rotinas familiares e principalmente com sobrecarga para o cuidador acrescentando ainda, as dificuldades financeiras (OKIDO, *et al.*, 2016).

Diante disso, diversas crianças são levadas à separação, temporária ou definitiva, de seus familiares, por vários motivos, inclusive de saúde. Quando essa situação ocorre e não há possibilidade desse indivíduo receber os cuidados necessários em seu próprio lar, sob consentimento do Estado, uma instituição de acolhimento se responsabiliza pelo seu cuidado. O processo de institucionalização é intenso para todos os envolvidos: crianças, pais, familiares e profissionais, sendo uma experiência que requer readaptação (TINOCO, FRANCO, 2011).

Sabemos que é crescente a sobrevivência de crianças portadoras de condições crônicas complexas, que demandam cuidados especializados de saúde ao longo da vida, e que passam anos vivendo no hospital, quando as famílias não têm a estrutura e os recursos suficientes para cuidar destas crianças no domicílio. A institucionalização é, para muitas crianças e famílias, a única alternativa à desospitalização. A transição do hospital para a instituição para a continuidade do cuidado é considerada pela família como uma situação nova e desafiadora, demandando uma reorganização da vida.

Sendo assim, o presente estudo teve como objetivo conhecer as experiências das famílias a partir da questão norteadora: “Como a transição de Crianças com Condições Crônicas e Complexas de Saúde do hospital para uma instituição de acolhimento é percebida pela família e quais foram as repercussões e mudanças identificadas na vida da criança e da família?”.

2. Justificativa

A relação entre uma Criança com Condição Crônica Complexa de Saúde, seus familiares e o cotidiano podem demandar excessivos cuidados de ordem física, emocional, social e espiritual. Os distintos desafios diários em torno da família, fazem emergir a necessidade de reorganização que irá refletir no cuidado assistencial, na dinâmica familiar, em questões financeiras e em todos os eixos da vida dos indivíduos e unidades familiares envolvidos no cuidado.

A permanência prolongada em leitos de Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) além de limitar a qualidade de vida da criança e de seus familiares, aumenta os

riscos de infecções, gera atraso no desenvolvimento psicossocial infantil, eleva o sofrimento psíquico e causa problemas de relacionamentos no seio familiar. Além de gerar um comprometimento na capacidade dos serviços hospitalares em admitir novos pacientes com casos agudos (COSTA, PINTO, 2011; HANASHIRO, 2011).

Frente a esse cenário em que depender de tecnologias para manutenção da vida é sinônimo de cuidado de alta complexidade, as famílias que vivem essa realidade e desejam retornar a morar em suas casas, somente o podem fazer se essa desospitalização estiver atrelada ao *homecare*. O acesso a este serviço de assistência domiciliar na maioria das vezes só é possível mediante a judicialização na saúde já que as vagas disponíveis geralmente são insuficientes (REIS, *et al.*, 2022).

Sendo assim, a realização desta pesquisa de extrema relevância social e científica justifica-se pela necessidade de dar lugar e visibilidade à essa população, que se mantém em franco crescimento a partir do aumento da sobrevida de CCC's com a oferta de tecnologias para a manutenção da vida cada vez mais disponíveis. Também em relação à necessária discussão sobre a abordagem mais horizontalizada nas tomadas de decisões entre os profissionais de saúde juntamente com os familiares de crianças crônicas em relação ao cuidado ofertado e ainda o desfecho familiar e na vida de cada criança após a institucionalização e a desospitalização.

3. Objetivos

3.1. Objetivo geral

Compreender as experiências de familiares de Crianças com Condições Crônicas Complexas de Saúde (CCC's) na transição da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) para uma instituição de acolhimento.

3.2. Objetivos específicos

- Caracterizar o perfil dos participantes do estudo;
- Descrever a estrutura interna e externa das famílias;
- Descrever a percepção dos familiares sobre a trajetória de cuidado à CCC's;
- Identificar as mudanças pós-transição do hospital para a instituição de acolhimento na vida da criança e da família.

4. Revisão da Literatura

4.1 Criança com Condição Crônica e Complexa de Saúde e a Experiência Familiar

A doença crônica impõe diversas modificações na vida da criança/adolescente e família, exigindo novas adaptações e o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para o contínuo manejo das complexas demandas que surgem na vivência desta condição. Todo o processo vivenciado pelo paciente e família está atrelado à dependência, à complexidade e à gravidade da condição; da fase da vida e da doença e, conseqüentemente, das estruturas que estão disponíveis para suprir as necessidades e restabelecer o equilíbrio (SONU, 2019).

Nos dias de hoje, em países desenvolvidos, 90% das crianças que vivenciam condições crônicas atingem a idade adulta. Elas necessitam do diagnóstico precoce, cuidado oportunos, específicos e continuados ao longo da vida. Isso tem gerado mudanças epidemiológicas e demográficas que requerem novas estratégias e aperfeiçoamento do sistema de saúde (DE CARVALHO, 2019).

Diferentes nomenclaturas são utilizadas na literatura para definir o grande grupo a que essas crianças que necessitam de cuidado especializado, dos mais diversos tipos, e que possuem um ou mais sistemas orgânicos comprometidos, pertencem. A depender da bibliografia, são chamadas de Crianças com Necessidades Especiais (GRUSKIN, 1998; CABRAL *et al.*, 2004), Crianças Dependentes de Tecnologia (COSTA *et al.*, 2011; RABELLO, RODRIGUES, 2010) ou Crianças com Condições Crônicas e Complexas de Saúde (FEUDTNER, *et al.*, 2000).

Nesse estudo optou-se pelo termo CCC's (Crianças com Condições Crônicas e Complexas de Saúde) para categorizar as crianças e adolescentes com quadro de saúde irreversível e que representam um custo elevado para o sistema de saúde e seus familiares, com a necessidade de adaptação familiar e na comunidade, atendimento especializado e eficiente (PINTO *et al.*, 2019).

As CCC's englobam qualquer condição de saúde que possa durar pelo menos 12 meses (exceto se a morte for desfecho anterior) e que envolve mais de um órgão ou sistema, ou um de forma severa, de maneira que dependa de acompanhamento pediátrico especializado e com provável necessidade de hospitalização em nível terciário (FEUDTNER, *et al.*, 2000). Os pacientes que dependem da tecnologia da ventilação mecânica também se encaixam nesse perfil (FEUDTNER, *et al.*, 2000).

Cohen *et al*, (2011) propõem um modelo teórico para a definição de crianças com condições crônicas complexas ou crianças com complexidades médicas. Esse modelo integra: (1) as necessidades das CCC; (2) as condições crônicas; (3) as limitações funcionais e (4) a utilização dos cuidados de saúde.

- (1) As necessidades são caracterizadas por serem substancialmente de serviços de saúde específicos e contínuos, identificadas pela família, como: cuidados médicos, terapia especializada e necessidades educacionais. As necessidades de serviço têm um impacto significativo na unidade familiar, especificamente o tempo dedicado aos cuidados diretos, visitas frequentes, coordenação dos cuidados e encargos financeiros. O tipo, intensidade e consistência dessas manifestações podem mudar dinamicamente ao longo da vida da criança, dependendo de uma variedade de fatores médicos, psicossociais e comunitários (COHEN *et al*, 2011)
- (2) Condições crônicas: presença de uma ou mais condição(ões) clínica(s) crônica(s), diagnosticada(s) ou desconhecida(s), que são graves e/ou associadas à fragilidade médica (por exemplo, altas taxas de morbidade e mortalidade). Deve-se esperar que a condição e/ou suas sequelas durem potencialmente por toda a vida, embora algumas crianças possam melhorar com o cuidado ideal ou com o tempo. Os exemplos podem incluir uma condição conhecida identificada (neuromuscular, respiratória, cardiovascular, renal, gastrointestinal, hematológica, imunológica, metabólica ou genética) ou uma condição complexa e crônica desconhecida, mas suspeita, como uma criança nascida com múltiplas anomalias congênitas, mas sem um diagnóstico unificador (COHEN *et al*, 2011)
- (3) Limitações funcionais: a funcionalidade é normalmente classificada usando dimensões-chave da estrutura e função do corpo, desempenho de atividades e participação na vida comunitária. Para as crianças com condições crônicas complexas, as limitações são geralmente graves e podem exigir assistência de tecnologia, como traqueostomia, sonda de alimentação ou cadeira de rodas. O tipo, a consistência e a gravidade das limitações funcionais podem variar ao longo da vida da criança no contexto de fatores ambientais e pessoais (COHEN *et al*, 2011).

- (4) Uso de cuidados de saúde: as crianças com condições crônicas complexas, geralmente têm alta utilização projetada de recursos de saúde que podem incluir hospitalização frequente ou prolongada, múltiplas cirurgias ou o envolvimento contínuo de vários serviços e profissionais de subespecialidades. A intensidade do uso de cuidados de saúde também pode variar ao longo do tempo, mas espera-se que seja substancial quando comparada com outras populações de CRIANES (COHEN *et al.*, 2011).

Ainda não há um consenso sobre a melhor definição e abordagem quando se trata de CCC's, porém acredita-se que a linha mais adequada a se seguir é a que abrange esses quatro domínios da complexidade clínica (SIMON, 2012).

O termo CRIANES (Criança com Necessidades Especiais de Saúde) possui características que possibilitam definir, de maneira ampla, o acometimento de agravos em saúde na população pediátrica, a depender do cuidado que a criança requer e a complexidade de suas demandas (QUACH *et al.*, 2015). É definido então, a partir de qualquer criança que necessite de mais atenção e cuidado especializado, se comparado à outra criança da mesma idade (MCPHERSON, *et al.*, 1998).

Muitas se tornam crianças com necessidades especiais de saúde, apresentando condições crônicas físicas, desenvolvimentais, comportamentais ou emocionais, requerendo, de tal modo, utilização ascendente dos serviços de saúde e atendimento por profissionais de diferentes especialidades, incluindo o enfermeiro (CABRAL, 2015).

Os avanços tecnológicos permitem a inserção de diversas crianças em seus lares e comunidades, sendo então possível para aqueles que anteriormente viviam em hospitais - pela dependência de tecnologia e de cuidados especializados e intensivos dos profissionais de saúde - serem cuidados em casa, tendo a família como protagonista do cuidado. Existe, portanto, a necessidade de um olhar diferenciado do serviço de saúde, além do contato com grupos comunitários, outros sistemas do setor público e a garantia de seu espaço na sociedade (DE CARVALHO, 2019).

As Crianças com Condições Crônicas e Complexas de Saúde demandam cuidados diários dentro dos mais diversos tipos de necessidades, como: medicação de uso contínuo, desenvolvimento que requer acompanhamento em nível terciário de saúde, tecnologia para manutenção da vida - desde um cateterismo de alívio à ventilação pulmonar mecânica. E ainda, o cuidado habitual que qualquer criança necessita, porém modificado, como uso de fraldas em crianças acima de três anos, dispositivo para locomoção ou qualquer outro cuidado que geralmente é ofertado para crianças híginas, mas com um

nível maior de complexidade (NEVES, 2008). Estas crianças, requerem cuidados específicos e contínuo, demandam de seus familiares e principais cuidadores o aprendizado de novas funções, incorporadas às atividades da vida diária (RODRIGUES, FERREIRA, OKIDO, 2018).

O modo de organização e coordenação da rede de cuidados de saúde responsável pela assistência da criança que tem doença crônica é construída de maneira que garanta a junção das práticas e continuidade do cuidado (família – serviço de saúde). Essa dinâmica pode ser influenciada no processo de cuidar dessa criança, cabendo aos profissionais de saúde a dedicação a fim de que seja garantida a integralidade do cuidado (PINTO, *et al.*; 2016).

Um estudo que analisou a atenção à criança crônica em uma unidade de Estratégia Saúde da Família (ESF) mostrou que quando o principal cuidador procura a atenção primária também deseja encontrar um espaço de comunicação e diálogo, com escuta qualificada e interação entre equipe de saúde e família, onde possa se expressar a partir de suas experiências, sentimentos, ansiedade e dúvidas que permeiam o enfrentamento da doença crônica na infância (NÓBREGA, *et al.*, 2013; Silva, *et al.*, 2013).

As mães de crianças com doenças crônicas geralmente temem que algo de ruim possa acontecer com seu filho caso ela se ausente por algum instante, desta maneira, preferem permanecer ao seu lado, mesmo que isso signifique abdicar de suas próprias necessidades e vontades. A vida da mãe é deixada de lado e o que antes tinha importância agora se torna superficial, se comparado à magnitude de cuidar do filho (RABELO, *et al.*, 2012). Alguns cuidadores extrapolam o nível de relação e dependência com o filho, no instinto de proteção, e passam a viver somente com essa função de cuidar, o que leva à restrição de sua própria autonomia e a da criança (BRITO, SADALA, 2009).

4.2. A Hospitalização Prolongada em UTIP e a Desospitalização

A criança/adolescente com condição crônica tem o seu contexto e cotidiano de vida modificados, sendo que, quase sempre é refletido em limitações físicas gerados pelos sinais e sintomas. Levando a hospitalizações prolongadas para exames ou tratamentos, fazendo parte do seu dia a dia, crescimento e desenvolvimento, que modificam, em maior ou menor grau, sua rotina e convivência com familiares e ambiente social (NETSI, 2018).

É importante ressaltar que muitas crianças que têm condições crônicas complexas e dependem de terapias intensivas vivem anos, por vezes, passam a vida toda, no hospital. O acesso e a garantia do direito ao cuidado domiciliar é realidade distante para muitas crianças e famílias. A desospitalização, a promoção de funcionalidade, qualidade de vida e manutenção da dinâmica familiar dentro de seus contextos e possibilidades concretas de vida são marcos-desafios dentro dos sistemas de saúde (MOREIRA *et al.*, 2017) Essa situação traz à cena uma questão importante e delicada de acesso e equidade em saúde, em um sistema que tem como princípios a universalidade, a integralidade e a equidade (MOREIRA *et al.*, 2017).

Estas crianças, quando sobrevivem e passam por desospitalizações, seguem itinerários de cuidado em outros ambientes. Elas e suas famílias transitam no acompanhamento domiciliar, nos centros de reabilitação e nos ambulatórios especializados, muitas das vezes representando peregrinações por busca de cuidado (MOREIRA *et al.*, 2016; 2017). Intersectando esses itinerários estão as ações de cuidados paliativos e a gestão das emoções frente às notícias de fim de vida, gravidade ou instabilidade (MOREIRA *et al.*, 2017).

A trajetória, que também evoca a complexidade pelo que essas crianças crônicas demandam, nos convida a refletir na perspectiva de uma linha de cuidado (MOREIRA *et al.*, 2017). Para tanto, são necessárias ações de planejamento, formação profissional e produção de uma agenda de pesquisa intersetorial, que se coloca junto a outras definições, revendo normas e convenções quanto ao que se espera como composição e perfil profissional ideais para o cuidado integral dessas crianças e adolescentes com CCC e garantia dos seus direitos, com acesso aos mais variados equipamentos sociais, não somente de saúde (MOREIRA *et al.*, 2017).

Geralmente a infância é associada à plena capacidade física, tirando o foco da necessidade da Atenção Primária à Saúde. Tal premissa é limitante, visto que as crianças/adolescentes crônicos e seus cuidadores requerem mais atenção e notoriedade, já que possuem especificidades e necessidades e que o serviço da atenção primária é um importante elo para o cuidado além da doença, mas também voltado para questões sociais, ambientais, emocionais dentre outros aspectos que somente são possíveis observar com vivência próxima ao usuário (MARCON, 2020).

As CCC's possuem limitação de função física ou mental, dependência medicamentosa, dietética e tecnológica; necessidade de terapia, reabilitação física, de linguagem, deglutição e cuidados multiprofissionais. Esses indivíduos são marcados pela

cronicidade da doença e também pelo nascimento/crescimento/desenvolvimento dentro de um hospital (MOREIRA, *et al.*, 2017)

Mesmo com os direitos assegurados em lei tais crianças ainda são invisíveis aos olhos da sociedade, uma vez que grande parte delas encontram-se confinadas em hospitais por longos períodos, meses ou até mesmo anos, até que consigam ser desospitalizadas, evidenciado o grande abismo entre a intenção e a efetiva inserção dessa população na sociedade. Isso é demonstrado com a judicialização na saúde, um atual e recorrente contexto em que a família requer insumos, tecnologias, serviços assistenciais que estão condicionados à alta hospitalar da criança. Vale ressaltar que tal questão não é apenas política, mas também social e de saúde (DE CARVALHO, 2019).

Um estudo realizado em diferentes níveis de atenção após a alta hospitalar mostrou que os pais preferem demandar a atenção terciária a outro serviço primário, o que demonstra a dificuldade de acesso e fragilidade da atenção básica. Pois para que o acesso seja garantido com vistas à continuidade do cuidado em domicílio, a alta planejada e sistematizada é necessária com reorganização do sistema, que permita atender este cliente mediante apoio de profissionais da atenção básica. Mas geralmente não estão envolvidos, devido às falhas de comunicação, no processo do planejamento da desospitalização (NEVES, 2015).

Um importante ponto que dificulta a possibilidade de desospitalização é a dependência de ventilação mecânica, esta sofre variação de acordo com distintos autores, porém em grande maioria, se caracteriza pelo paciente que, apesar da estabilidade clínica, se faz necessário a manutenção do suporte ventilatório artificial em algum momento do dia, ou nas 24 horas totais. Já a avaliação clínica para lactantes menores de um ano, quando necessitar por mais de um mês. E em crianças acima de um ano, mais que três meses. Tal população requer atenção pois a VM prolongada e necessidade de cuidados e de tecnologias para manutenção da vida está relacionada a longos períodos de internação, o que acarreta em prejuízos familiares e para o sistema de saúde (COSTA, 2011).

Em realidades distintas do Brasil, como no continente Australiano, EUA e Europa tem, o planejamento de alta é obrigatório e prioritário nos serviços de saúde. A atenção domiciliar possui custo mais baixo e mais vantajoso comparado ao ambiente hospitalar e, quando o processo de desospitalização é bem feito, isso promove qualidade de vida ao paciente e seus familiares (DE CARVALHO, 2019; HÄGI-PEDERSEN, *et al.*, 2017; ROBINSON, *et al.*, 2016).

O modelo de atenção centrado em condutas terapêuticas com foco individual e curativo, não é capaz de dar respostas às necessidades dos usuários. De maneira que, as práticas devem ser direcionadas ao todo, e na integralidade do indivíduo, com foco na melhora da qualidade de vida na comunidade, sendo fortalecido os vínculos que as tecnologias leves proporcionam (BONFADA, *et al.*, 2012).

O processo de alta hospitalar precisa acontecer de forma segura, responsável e planejada quando tais cuidados se tornam de alta dependência e não mais de alta complexidade, onde requer o protagonismo da família e a reinserção de tal indivíduo, que requer cuidados especiais, na comunidade. A desospitalização reflete na alteração da dinâmica familiar e o ambiente domiciliar promove menor risco de infecções e ainda aconchego e estimulação social. Esse processo precisa ser coordenado a partir do matriciamento de serviços e ações e interligada às redes de saúde (ASTOLPHO *et al.*, 2014).

5. Referenciais e Percorso Metodológico

5.1. Referencial Teórico: Interacionismo Simbólico

O Interacionismo Simbólico (IS) foi a teoria escolhida para este estudo por basear-se no processo de interação em que os indivíduos são ativos e dão sentido às coisas e significado às experiências. Os três eixos básicos são: 1) O significado das coisas (objetos, outras pessoas, ideias ou situações) sendo o resultado da interação social estabelecida; 2) Os significados que são manipulados através da interpretação, que é um processo formativo e; 3) Como os seres humanos agem em relação aos objetos/outros seres humanos/situações, sendo que os significados irão influenciar o comportamento da pessoa e, a partir desse conhecimento, pode-se então compreender as ações humanas. (BLUMER, 1969).

O IS nos remete à ideia de constante ressignificação dos objetos por cada pessoa, tendo um significado construído mediante as diversas interações vivenciadas, procurando-se a compreensão de como cada um dá sentido à realidade e como age em relação a ela, como base na sua realidade e seu contexto vivenciado (CARVALHO, *et al.*, 2010).

A partir de uma perspectiva que deseja compreender o comportamento humano, influenciado pelos significados construídos pelas interações sociais, este referencial teórico pode ser capaz de promover um olhar diferenciado à experiência dos familiares de CCC's institucionalizadas (BLUMER, 1969).

A família, na perspectiva interacionista, pode ser definida como "um grupo de indivíduos em interação simbólica, chegando às situações com os outros significantes ou grupos de referência, com símbolos, perspectivas, *self*, mente e habilidade para assumir papéis"(ANGELO, 1999, pág. 447). A família, como um grupo social, atribui significados às experiências que vivencia; e os significados resultam das interações que a família tem com os elementos presentes na experiência (ANGELO, 1997).

As realidades são criadas e recriadas a partir de acordos definidos e significados atribuídos às situações e mediante resposta do *self*, que se negocia pela interação com os outros que também participam da situação experienciada (BLUMER, 1969).

O comportamento humano visto pelo IS é mediado com base no ato social, sendo a atividade manifesta ou encoberta, a primeira é visualizada pelo comportamento externo observável, já a segunda como a experiência interna da pessoa. Leva-se em conta que o significado é criado a partir da experiência, tendo o objeto e a ação com o peso que cada pessoa atribui (BLUMER, 1969).

Segundo Charon (1989) as ideias fundamentais do IS são focados no papel da interação social (pessoas agindo em relação às outras); no papel do pensamento (o ser humano age de acordo com a maneira que define cada situação); no papel da definição (os objetos são definidos e o ser humano age de acordo com a definição dada); no papel do presente (a ação é o resultado do que ocorre hoje) e no papel da atividade humana (ser humano imprevisível e ativo no mundo).

De maneira conceitual este autor nos traz algumas definições, como o símbolo (objeto social para representar e comunicar algo); *self* (é uma entidade social, representação de um processo social no indivíduo, com duas fases o “eu” - próprio indivíduo como sujeito, espontâneo e impulsivo e o “mim” – fase social mais organizada, indivíduo como objeto); mente (chamado de pensamento, ação simbólica do indivíduo em relação ao *self*); assumir o papel do outro (condição para a comunicação e interação simbólica, possibilita o desenvolvimento do *self*): ação humana (capacidade que o ser humano tem de se auto indicar); interação social (todos os conceitos do IS surgem desta, constituída na ação social onde o indivíduo leva o outro em consideração) e sociedade (conceito central do IS, integra todos os outros, ajuda a compreender a natureza dos seres humanos) (CHARON, 1989).

5.2. Referencial Metodológico: Pesquisa de Narrativas

O referencial metodológico escolhido para a condução desta pesquisa foi a Pesquisa de Narrativas, possibilitando que cada indivíduo relate suas histórias e acontecimentos. Tal referencial permite compreender as experiências vivenciadas de acordo com a percepção, sentido, importância e seus devidos significados (BAUER e GASKELL, 2002; LIEBLICH, TUVAL-MASHIACH e ZILBER, 1998).

A Pesquisa de Narrativas tem por objetivo o estudo da experiência vivida, sendo que cada narrativa tem como foco investigar o que foi vivido em três dimensões: temporal, espacial e pessoal (CLANDININ, CONNELLY, 2004).

Este referencial permite a definição de categorias e descrição da visão do conteúdo (LIEBLICH, ZILBER, 1998). Além do conhecimento natural dos acontecimentos e da vida das pessoas, a narrativa destaca que a experiência se torna significativa ao ser descrita pelos sujeitos, devendo por parte dos pesquisadores ser conhecida ao ser interpretada, (re)contextualizada e (re)significada (LOPES, 2018).

Portanto, com base nos processos da Pesquisa de Narrativas e do Interacionismo Simbólico, foi possível compreender as experiências das famílias e crianças, a partir das falas das *pessoas significativas*, ao possibilitar voz ativa ao descrever suas histórias, vivências e interações, com outros indivíduos, instituição de acolhimento, serviços de saúde e experiências de desospitalização e institucionalização.

5.3. Desenho e Processo de Pesquisa

5.3.1. Tipo do estudo

Trata-se de um estudo com delineamento transversal, descritivo e de abordagem qualitativa. As pesquisas descritivas possuem como objetivo a descrição das características de uma população, fenômeno ou relação entre variáveis. É possível identificar fatores que determinam a ocorrência de fenômenos visto que descreve a razão das coisas (GIL, 2008). Já o caráter qualitativo deve-se aos fatos particulares que atuam em uma realidade, com significados, motivos, valores, etc., compondo um profundo espaço nas relações (MINAYO, 2012). A escolha da metodologia qualitativa dá-se por proporcionar dados interessantes e relevantes após a definição do problema e os objetivos estabelecidos (GODOY, 1995). E como já explicitado anteriormente, tivemos como base de referenciais teórico e metodológico o Interacionismo Simbólico e a Pesquisa de Narrativas, respectivamente.

5.3.2 Local e participantes

O estudo foi realizado na instituição de acolhimento “Casa do Carinho”, um dos pilares que compõem o “Instituto do Carinho”. Um projeto inaugurado em 2011, na cidade de Ceilândia-DF, com o objetivo de acolher crianças em situação de risco. Em 2017, após tomarem ciência da realidade de crianças portadoras de condições crônicas e complexas de saúde que se encontravam hospitalizadas em instituições públicas do DF, sem terem família ou por estas não terem condições de oferecer os cuidados especiais necessários em casa, a direção do Instituto inaugurou a Casa do Carinho, um local que presta cuidados de saúde a crianças nestas condições, para que elas pudessem ser desospitalizadas para viver em um lar onde fosse possível proporcionar os cuidados que necessitavam (CARINHO, 2020).

A instituição, que hoje já tem mais de 10 anos, começou com crianças hígdas e problemas sociais e hoje atende além delas, crianças portadoras de condições crônicas e complexas de saúde. Por ser uma instituição sem fins lucrativos, sobrevive por meio de doações, ajuda de voluntários e obras sociais. Recebe o apoio da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (DF), que disponibiliza o serviço de *homecare* para as crianças que são dependentes de ventilação mecânica. As outras crianças que dependem de tecnologias para suporte de vida, sem necessidade de ventilador, são cuidadas por funcionários contratados em regime CLT (Consolidação das Leis Trabalhistas) e recebem constante matriciamento do Núcleo Regional de Atenção Domiciliar (NRAD) da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. Possuem a capacidade de acolher 20 crianças hígdas e 20 com necessidades especiais, estando geralmente próximos à lotação máxima unindo os dois perfis (SES/DF).

A amostra do estudo foi constituída por conveniência com 09 familiares de Crianças com Condições Complexas de Saúde que vivenciaram a transição do hospital para a Instituição de Acolhimento, desde a sua fundação em 2017.

Participaram da pesquisa nove *familiares significativos*, sendo 8 mães e 1 pai. A idade das crianças variou entre 01 e 17 anos, sendo 6 do sexo masculino e 3 do sexo feminino.

Os *critérios de inclusão e exclusão* foram respectivamente organizados da seguinte forma: A *criança ou adolescente* ter condição crônica e complexa de saúde; idade inferior a 18 anos; estar institucionalizada há pelo menos 6 meses; ser egresso de Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica com tempo de hospitalização maior que 3 meses e ter pelo menos um *familiar significativo* responsável e engajado nos seus cuidados.

Considerou-se como familiar significativo tanto aqueles que possuem vínculos consanguíneos com a criança como aqueles que possuem vínculo afetivo com a criança e que desenvolvessem funções parentais de cuidado. Para a participação do familiar na pesquisa considerou-se como critério de inclusão ter idade superior a 18 anos e de exclusão ter limitações cognitivas ou de verbalização que o impedissem engajar no diálogo e comprometessem a participação nas entrevistas.

5.3.3. Coleta de dados

De acordo com os objetivos propostos, inicialmente foi verificado com a gerência da instituição quais crianças e familiares se encaixavam nos critérios de inclusão que haviam sido determinados para a realização da pesquisa.

Após esse levantamento, foram consideradas como potenciais participantes 11 famílias, sendo estas de crianças que vivenciaram o processo de institucionalização, mesmo que tivessem falecido recentemente. Os familiares significativos foram contactados pessoalmente ou via contato telefônico a fim de apresentar a proposta do estudo, e se aceitassem participar, seria realizado o agendamento presencial da entrevista. Das 11 famílias, 9 aceitaram fazer parte da pesquisa e 2 se recusaram. Sendo que as duas famílias que recusaram participar seus filhos haviam falecido há pouco menos de um ano e os pais estavam fragilizados para falar sobre tudo que haviam experienciado com seus filhos.

Os participantes foram encontrados na instituição, após o agendamento prévio, intencionalmente marcado nos dias das visitas às crianças, visando diminuir os deslocamentos, considerando a grande distância entre alguns domicílios e a instituição, bem como os custos e gastos extras com transporte dos familiares. Uma sala reservada e adequada na própria instituição, costumeiramente utilizada para reuniões e estudos, foi disponibilizada para as entrevistas, que foram realizadas após aceite verbal e preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Por terem sido realizadas durante a pandemia da COVID-19 e presencialmente, as entrevistas foram realizadas seguindo os protocolos de segurança recomendados, como distanciamento físico, utilização de álcool 70% e máscaras faciais. Os relatos foram áudio-gravados e o conteúdo foi transcrito na íntegra. A coleta foi realizada no mês de junho de 2021, sendo todas as entrevistas realizadas ao longo do mês de acordo com cada agendamento prévio.

Para possibilitar o anonimato das crianças e de seus familiares, bem como o sigilo e acesso aos resultados obtidos da pesquisa, somente as pesquisadoras tiveram acesso ao instrumento de coleta de dados preenchidos. Também com o intuito de preservar suas identidades, os participantes do estudo também foram denominados a partir de nomes de personagens infantis como, por exemplo, “Cinderela” e “Família da Cinderela”.

A coleta dos dados foi realizada por meio da estratégia de entrevista aberta e instrumento denominado “ficha da família” (Apêndice A). A primeira parte envolveu a construção do genograma (nomes, idades, escolaridade, posição na família, relação conjugal, atividade e condição de saúde) e do ecomapa (vínculos externos da família, família extensa e sistemas mais amplos como por exemplo: escola, instituições de saúde, família extensiva, igreja, trabalho) da família, para fins de descrição da estrutura interna e externa e, ainda, a caracterização do perfil dos participantes. Tais instrumentos são vistos como importantes potencializadores na compreensão da família frente ao reconhecimento do nível de relação estabelecida com os recursos disponíveis (WRIGHT, LEAHEY, 2012).

A segunda parte do estudo foi norteada pelo diálogo, onde foi possível, através das narrativas das famílias, obtenção de informações sobre os significados atribuídos à experiência de transição do hospital para a instituição, a partir das seguintes questões:

1) Conte-me como foi para você(s) vivenciar a transição da sua criança com CCC's do hospital para esta instituição de acolhimento?

(2) Como você(s) avaliam hoje o fato da sua criança ser cuidada nesta instituição de acolhimento?

(3) Você(s) acredita que a saída da sua criança com CCC's da UTI para esta instituição gerou mudanças na vida de vocês? Quais as principais mudanças?

(4) Tiveram mudanças no cotidiano da família? Quais? Como vocês têm lidado com essas mudanças?

5.3.4. Análise dos dados

Os dados obtidos foram analisados qualitativamente a partir da Pesquisa de Narrativas, na perspectiva holística, com ênfase no conteúdo. Os relatos poderiam ser registrados de diversas maneiras, porém neste estudo, optou-se pela gravação das entrevistas orais e transcrição integral para posterior análise. Pesquisas realizadas dessa maneira tem o intuito de entender a experiência a partir dos relatos vividos a fim de

compreender um fenômeno experienciado (LIEBLICH, *et al.*, 1998; CLANDININ, CONNELLY, 2004).

Inicialmente foi organizado um banco de informações para a caracterização do perfil dos participantes em forma de tabela, no programa Microsoft Excel®. Colocado de maneira sistematizada e organizada, com intuito de mostrar didaticamente a situação da família e da criança, com uma breve caracterização de seu perfil clínico. Foram construídos genogramas e ecomapas representando cada estrutura familiar, o que permitiu apresentar, de maneira descritiva, as famílias a partir das suas histórias e vínculos.

Para a realização dos genogramas e ecomapas foi utilizado um aplicativo denominado “Álbum de Família”, criado pelo Núcleo de Educação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), que possibilitou a construção de cada representação familiar. Tal recurso está disponível em português, em linguagem digital, sendo um produto livre e de uso gratuito de maneira virtual. Essa modalidade que utilizamos no estudo foi criada a partir de uma pesquisa feita por Chapadeiro (2012) na qual a família era o foco da atenção primária à saúde. Este recurso foi utilizado a partir da criação de cada imagem representativa do núcleo familiar com as ferramentas que estavam disponíveis *online*. A criação de cada representação foi possível a partir dos relatos obtidos pelas narrativas dos participantes durante a coleta de dados.

Inicialmente, foram realizadas entrevistas e transcritas em sua íntegra; posteriormente, o material passou por leituras e releituras com foco na história como um todo para o estabelecimento do seu núcleo central. A seguir, novas leituras reiterativas foram feitas buscando conteúdos e temas expostos em tais narrativas, quando ocorreu destaque de trechos representativos dos mesmos. Finalizando o processo, foi realizada a reconstrução narrativa a partir de temas estabelecidos mediante o processo interpretativo efetivado no processo. Assim, chegamos às categorias de análise (LIEBLICH, ZILBER, 1998).

Após a transcrição dos relatos, foram realizadas diversas leituras, permitindo selecionar as principais partes conforme o objetivo do estudo, destacando os códigos que nortearam a próxima etapa da categorização. A codificação inicial é uma maneira utilizada para reduzir o texto transcrito de forma integral através dos registros dos códigos e seus sentidos em um quadro geral. Sempre que ocorreram no texto ideias semelhantes, essas foram agrupadas no mesmo código para posterior junção. Essa separação auxiliou na estruturação do texto com cada ideia temática. Após todo esse processo deu-se início a análise e teoria da categorização temática (GIBBS, 2009).

Os códigos iniciais foram definidos de maneira mais próxima aos termos utilizados pelos participantes da pesquisa, com intuito de classificá-los e integrá-los de acordo com suas propriedades analíticas. O próximo passo foi o início do processo de análise em um nível mais elevado e teórico de acordo com cada categorização temática.

As categorias temáticas foram definidas baseada na análise aberta dos dados, mediante as narrativas obtidas fruto da análise dos dados, sempre com intuito de responder aos objetivos da pesquisa e possibilitar posterior escrita dos resultados. Após a codificação inicial, a categorização tornou-se mais focal. As categorias que emergiram neste estudo, foram: Categoria 1: Confrontando-se com o diagnóstico e cuidado da criança; Categoria 2: Vivenciando os desafios da transição da UTIP para a instituição de acolhimento e Categoria 3: A vida familiar após a institucionalização.

As categorias relevantes para o estudo foram utilizadas na análise para destrinchar os resultados da pesquisa.

Com o Quadro 1 é possível verificar como foi o processo das reduções mediante a transcrição, codificação e categorização temática.

Quadro 1 – Transcrição, codificação e categorização.

Transcrição - íntegra	Codificação	Categorização
<p>Pesquisadora: Você (s) acredita que a saída da sua criança com CCC's da UTI para esta instituição gerou mudanças na vida de vocês? Quais as principais mudanças?</p> <p>E. Olaf: Mudou muito porque o principal é que a gente ficou mais aliviado daquela responsabilidade de estar ali em cima o tempo todo aqui a gente tem muito mais confiança no pessoal com quem deixamos ele... aqui a gente tem ajuda se precisa e temos tempo de fazer as coisas e meu marido de trabalhar e eu também.</p>	<p>Ficando aliviada sobre não ter mais a responsabilidade de cuidar do filho o tempo todo</p>	<p>Categoria 2: Vivenciando os desafios da transição da UTIP para a instituição de acolhimento</p>
<p>Pesquisadora: Como você (s) avaliam hoje o fato da sua criança ser cuidada nesta instituição de acolhimento?</p> <p>E. Hulk: Mudou muito a vida dele partir do momento que ele veio para cá. Ele começou a ter uma qualidade de vida muito maior. Com a vinda dele para a instituição ele realmente começou a “ter vida”.</p>	<p>Avaliando positivamente a institucionalização</p>	<p>Categoria 3: A vida familiar após a institucionalização</p>

Na perspectiva teórica, que deu sustentação ao processo de análise com ênfase na visão qualitativa - Interacionismo Simbólico -, orientou o processo de pensamento e compreensão dos fenômenos vividos pelas famílias e crianças.

De tal maneira o IS nos remete à constante ideia de (re)construção, focado nos aspectos internos ou vividos pelos indivíduos. As pessoas se relacionam constantemente, sendo assim, é necessária a compreensão de como os seres humanos percebem e dão sentido às suas realidades e ações em relação a estas interações, mediante o contexto vivido, suas crenças e os significados que são atribuídos (CARVALHO, *et al*; 2010).

5.3.5. Aspectos éticos

O presente estudo foi submetido, após a autorização da instituição coparticipante, à análise do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciência da Saúde (FS) da Universidade de Brasília (UnB), instituição proponente e gerou o n° 35406720.6.0000.0030 de CAAE e parecer n° 4.482.849 – Apêndice D.

Para a realização desta pesquisa, o projeto de pesquisa foi apresentado ao diretor da Instituição de Acolhimento e solicitado a autorização, por meio da assinatura do termo de concordância.

A oficialização da participação dos familiares se deu por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - Apêndice B - e do Termo de Autorização para Uso de Imagem e Som de Voz para Fins de Pesquisa – Apêndice A.

6. Resultados

6.1 Caracterização do perfil clínico das crianças

O presente estudo foi realizado a partir de entrevistas em profundidade com 9 (nove) familiares de Crianças com Condições Crônicas e Complexas de Saúde. Os familiares participantes tinham como características comuns o papel exercido na vida de cada criança, a qualidade da relação interpessoal, o cuidado, a continuidade de interação, a vivência da hospitalização e da transição para a instituição de acolhimento. Sendo o(a) principal cuidador(a) e aquele com maior vínculo afetivo com a criança.

Os 9 familiares entrevistados estão distribuídos da seguinte forma: 8 (oito) mães e 1 (um) pai. A idade das crianças/adolescentes variou entre 1 (um) a 17 (dezesete) anos, sendo 6 (seis) do sexo masculino e 3 (três) do feminino. Todas as crianças que

participaram da pesquisa tinham diagnóstico de doença crônica associada ao uso contínuo de tecnologias para suporte de vida e foram, ainda, submetidas a internações prolongadas em UTIP de hospitais públicos do Distrito Federal – sem ir para casa durante um tempo que variou entre 5 (cinco) meses e 5 (cinco) anos – antes de serem institucionalizados.

Em relação ao tempo em que estavam na instituição, na data da entrevista, tivemos a criança com menos tempo – 7 (sete) meses – e a criança com mais tempo – 3 (três) anos e 10 (dez) meses – acolhidos. Três famílias mantêm residência fixa no Distrito Federal e as outras seis, no entorno do DF, sendo que as cidades do entorno em que essas famílias vivem são: Cidade Ocidental-GO, Luziânia-GO, Águas Lindas-GO e Santo Antônio do Descoberto-GO.

Das três famílias que moram no DF, uma não possui condição estrutural para receber o atendimento domiciliar, a outra, além da falta de condição estrutural, também não possui condições de prover cuidado seguro – o pai é o único cuidador e não tem condições físicas – e a terceira possui condição estrutural, porém, também, não pode oferecer assistência segura à criança. A condição estrutural citada, que é necessária para a internação domiciliar, faz parte de critérios previamente estabelecidos pela SES/DF.

As outras seis famílias residentes no entorno do DF, foram encaminhadas à institucionalização devido ao não cumprimento de uma das exigências da disponibilização da assistência domiciliar, que é ter residência fixa no Distrito Federal, ou ainda, por determinação judicial que impedisse a tutela familiar.

Quadro 2 – Caracterização do perfil clínico das crianças

Participante	Idade	Diagnóstico	Tempo hospitalizado em UTIP	Tecnologias para suporte de vida	Tempo institucionalizado
Super-homem	14 anos	Sd de Down com complicações; sequelas pós PCR; luxação de C1 sobre C2 associada à área de medulomalácia; paralisia cerebral com hemiplegia de MMII e hemiparesia de MMSS e Sd do intestino curto	3 anos	TQT, GTT e VM	2 anos e 6 meses
Pocahontas	1 ano e 11 meses	Sd de Down com complicações e cardiopatia congênita	7 meses	TQT, GTT e O2 contínuo	7 meses
Homem-aranha	11 anos	Encefalopatia hipóxico-isquêmica, epilepsia e litíase renal	5 anos	TQT, GTT, VM e apendicovesicos tomia	2 anos e 2 meses

Mickey	17 anos	Encefalopatia anóxica pós parada cardíaca por intoxicação exógena e múltiplas sequelas	5 meses	TQT, GTT e O2 contínuo	2 anos e 1 mês
Nemo	2 anos e 10 meses	Encefalopatia crônica não-progressiva, tetraplegia espástica e Sd de West	7 meses	TQT, GTT e O2 contínuo	2 anos e 4 meses
Cinderela	8 anos	AME tipo 1 e hipospádia feminina	6 anos	TQT, GTT e VM	2 anos e 4 meses
Hulk	6 anos	Sd de West, hidranencefalia e deficiência de G6PD	2 anos e meio	TQT, GTT e VM	2 anos e 2 meses
Olaf	7 anos	AME tipo 1 e doença de Pompe	3 anos e 5 meses	TQT, GTT e VM	3 anos e 10 meses
Mulher-Maravilha	1 ano e 11 meses	Encefalopatia crônica não progressiva por hipóxia perinatal	1 ano e 1 mês	TQT, GTT e VM	10 meses

Os diagnósticos das crianças que fizeram parte da pesquisa foram sintetizados da seguinte maneira:

Super-homem é uma criança com diagnóstico de Trissomia do Cromossomo 21 - Síndrome de Down - com complicações. Apresentou uma parada cardíaca aos 2 anos de vida que desencadeou paralisia cerebral e hemiplegia dos membros inferiores. Um tempo depois desenvolveu a síndrome do intestino curto. É dependente de ventilação mecânica bem como de traqueostomia (TQT) e gastrostomia (GTT).

Pocahontas tem Síndrome de Down com complicações, cardiopatia congênita e importante atraso no desenvolvimento neuropsicomotor sendo dependente de oxigênio contínuo sob a TQT e, para se alimentar, a GTT.

Homem-Aranha é uma criança que apresentou parada cardíaca aos 5 anos de vida, durante uma correção cirúrgica de Comunicação Interatrial - com repercussão hemodinâmica -, desenvolvendo uma encefalopatia hipóxico-isquêmica levando à diversas complicações. Convive também com epilepsia – controlada - e litíase renal. É dependente de ventilação mecânica, TQT, GTT e, para eliminações urinárias, conta com uma apendicovesicostomia.

Mickey tem encefalopatia anóxica, causada por parada cardiorrespiratória, como decorrência de intoxicação exógena que levou à inúmeras sequelas, e epilepsia. Mantém uso de oxigênio contínuo sob TQT e GTT para alimentação.

Nemo foi diagnosticado, após o nascimento, com Síndrome de West associada à encefalopatia crônica não progressiva e tetraplegia espástica. Como tecnologia de suporte à vida requer oxigênio contínuo sob TQT e GTT para alimentação.

Cinderela tem diagnóstico de Atrofia Muscular Espinhal (AME / Werdnig-hoffmann) tipo 1 e hipospádia feminina. É dependente de ventilação mecânica, TQT e GTT.

Hulk tem Síndrome de West associada à hidranencefalia e deficiência de G6PD, necessitando também do uso de ventilação mecânica contínua, TQT e GTT.

Olaf tem Amiotrofia Muscular Espinhal (AME) do tipo 1 associado a Doença de Pompe (portador da alteração no gene GAA), também dependente de ventilação mecânica, TQT e GTT.





















Mulher-maravilha é portadora de encefalopatia crônica não progressiva que foi causada por Hipóxia Perinatal e requer ventilação mecânica, TQT e GTT.

Sendo assim, é possível sintetizar que das 9 crianças que participaram do estudo, todas preencheram os critérios de inclusão à pesquisa, sendo Crianças com Condições Crônicas e Complexas de Saúde, idade inferior a 18 anos, estavam institucionalizadas há pelo menos 6 meses e eram egressos de UTIP com tempo de hospitalização maior que 3 meses.

Todas as crianças tinham gastrostomia (como única via de alimentação) e respiravam com auxílio de traqueostomia. Sendo que 6 eram totalmente dependentes de ventilação mecânica e os outros 3 dependentes de oxigênio contínuo.

6.2. Caracterização da estrutura familiar das Crianças Com CCC'S

Quadro 3 – Legenda dos genogramas e ecomapas

SÍMBOLO	SIGNIFICADO	SÍMBOLO	SIGNIFICADO
	Homem		Rede de apoio
	Mulher		Trabalho remunerado
	Óbito homem		Instituição de acolhimento
	Óbito mulher		Casamento
	Menino com CCC's		Separação
	Menina com CCC's		Relação estreita
	Gravidez		Relação próxima
	Rede de saúde		Relação conflituosa
	Rede espiritual		Relação distante
	Rede escolar		Sem relação

Fonte Adaptada: Álbum de Família - Núcleo de Educação em Saúde Coletiva (NESCON) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).
<https://www.nescon.medicina.ufmg.br/genograma/manual>

Super-homem

O adolescente tem como familiar mais significativo a sua genitora, que foi entrevistada, tem 39 anos de idade, é separada do seu genitor - com quem teve outros dois filhos de 16 e 17 anos, ambos hígidos - e atualmente o pai é casado e tem mais um filho de 5 anos.

Super-homem teve duas internações prolongadas, tornando-se dependente de ventilação mecânica desde a última, necessitando de *homecare* para alta hospitalar. Seu maior tempo de internação ininterrupta foi 3 anos em UTIP e, na data da entrevista, estava institucionalizado há 2 anos e 6 meses.

Os avós maternos têm Diabetes Mellitus (DM) e Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e os avós paternos são hígidos. A tia materna de Super-homem, seu marido e filho são a principal rede de apoio da família. A mãe enfatiza que a instituição de acolhimento e a empresa que fornece o *homecare* também são importantes redes de apoio.

A principal fonte de renda da mãe vem do trabalho no setor de lavanderia, da própria instituição. Ela cita alguns estabelecimentos de saúde que dão suporte ao cuidado com o adolescente, como um hospital de referência em trauma para troca de cânula da TQT (devido dificuldade na troca não é realizada na instituição), um hospital pediátrico terciário para consultas de rotina, um centro de saúde para vacinação e um hospital regional para emergência.

Antes de necessitar de cuidado intensivo e ser dependente de ventilação mecânica, Super-homem estudava em uma escola de ensino especial. O início da internação prolongada fez com que seus estudos fossem interrompidos uma vez que o hospital não oferecia o suporte escolar. No momento da entrevista o adolescente aguardava a disponibilização de equipe pedagógica domiciliar pela Secretaria de Educação do DF.

A mãe relata que a família não tem religião, mas que acredita em Deus e a fé é muito importante para eles. Ela informa que eles não têm momentos de lazer.

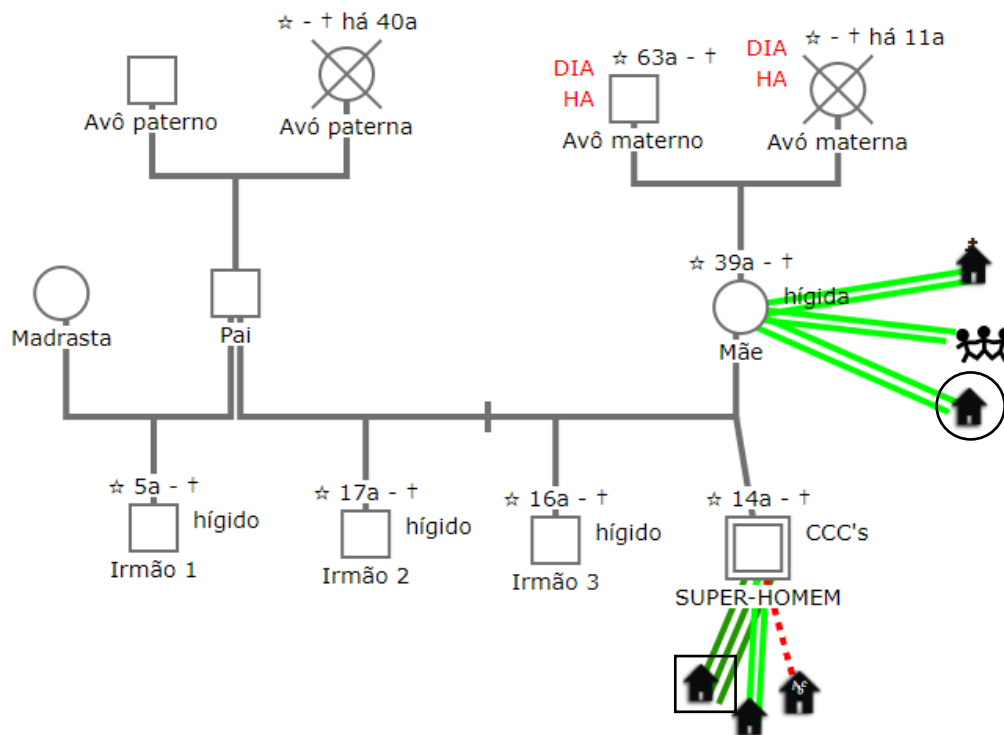


Figura 1: Genograma e Ecomapa da família do Super-Homem

Pocahontas

Pocahontas tem 1 ano e 11 meses, sua mãe é o seu familiar mais significativo. Sua primeira internação começou já ao nascimento, durando 7 meses. Tendo mais duas internações prolongadas em seguida.

A mãe, que foi entrevistada, relatou que nos quase 2 anos de vida da criança, foram mais de 10 internações e, em uma dessas, a criança foi submetida à TQT, GTT e passou a ser dependente de oxigênio contínuo. A criança chegou a ir para casa após a desospitalização, mas devido à dificuldade na manutenção do cuidado, colocando em risco a integridade física da criança, ela foi encaminhada ao acolhimento por ordem judicial. Na data da entrevista, Pocahontas vivia na instituição há 7 meses.

A mãe tem 35 anos, hígida e tem histórico familiar de DM, câncer e asma. O pai tem 30 anos, hígido e histórico familiar de DM e cardiopatia. Os pais são casados e têm juntos somente Pocahontas, no entanto, a criança tem outros 5 irmãos - sendo 1 por parte do pai e 4 da mãe. O avô paterno é vivo, e a avó, falecida, eram separados. A madrinha do pai foi a figura materna, sendo considerada então como avó da criança. Os avós maternos são vivos, separados e hígidos.

O pai trabalha com carteira assinada e a mãe é cabeleireira autônoma. A principal rede de apoio são os avós maternos da criança. Os estabelecimentos de saúde que dão

suporte ao cuidado com a criança são um hospital pediátrico terciário para consultas de rotina, um hospital materno-infantil para urgência, um centro de saúde como referência para vacinação e assistência domiciliar.

Em relação à religião, a família tem o Candomblé como principal fonte de fé. O local físico que possui significado é um terreiro de Candomblé em que o dirigente é o avô paterno da criança. A criança nunca frequentou escola antes da institucionalização. Foi matriculada na “educação precoce” da Secretaria de Educação do DF após acolhimento e, durante a pandemia do coronavírus (COVID-19) estava tendo aula remota - *on-line* - sendo assistida pelos cuidadores para acompanhar as aulas.

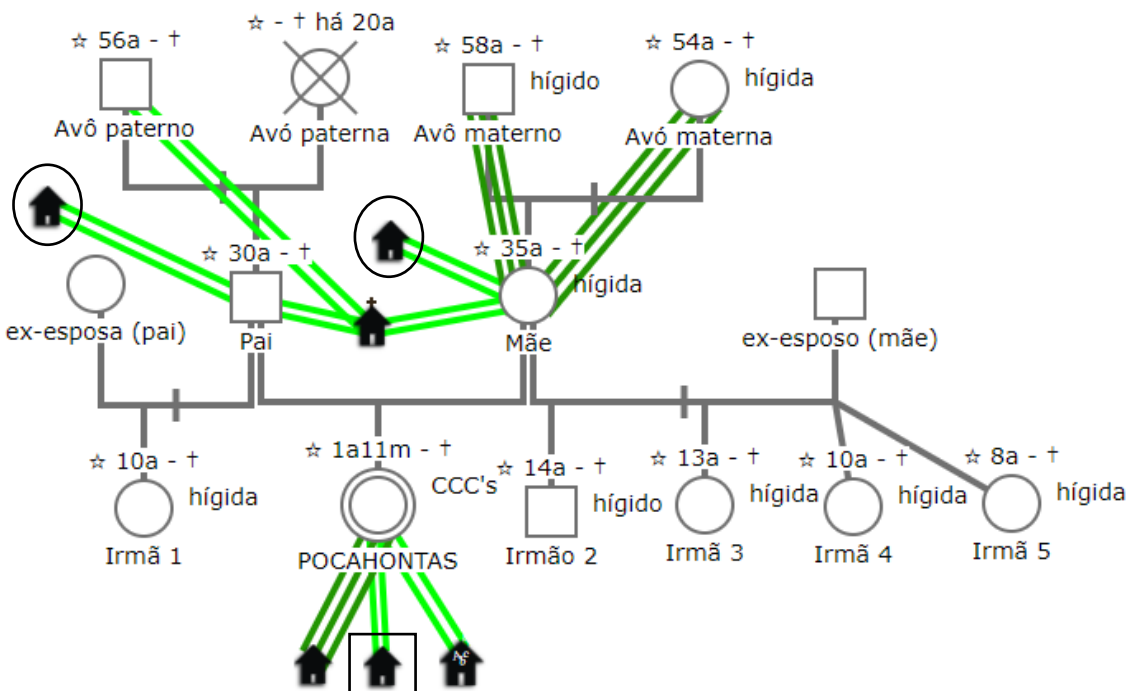


Figura 2: Genograma e Ecomapa da família da Pocahontas

Homem-aranha

Homem-aranha, 11 anos, tem na mãe a *familiar significativa* que fez parte da pesquisa. Ele foi internado para uma cirurgia cardíaca perto dos 5 anos de idade e, desde então, não voltou para casa, ficando em hospitalização prolongada durante 4 anos, sendo dependente de tecnologia para a manutenção de sua vida. No período da entrevista ele estava institucionalizado por aproximadamente 2 anos.

A mãe tem 42 anos e o pai 44, são casados, têm 5 filhos em comum, sendo os 4 irmãos hígidos. Os avós maternos são separados e ela tem HAS. O pai não mantém relação familiar com a sogra por motivos pessoais. Os avós paternos eram casados antes

do falecimento do avô. A mãe da criança não soube relatar mais informações da família paterna.

O pai trabalha como autônomo e a mãe é dona de casa. Em relação aos serviços de saúde que prestam assistência à criança, a mãe cita um hospital materno-infantil de referência para o serviço especializado e um hospital regional que recorrem em caso de urgência/emergência.

O Homem-aranha antes de ter sido submetido à cirurgia - que o tornou uma criança com CCC's - estudava em uma escola próximo à sua residência, porém, enquanto esteve hospitalizado, não houve assistência escolar. Já na instituição a criança tem professor domiciliar disponibilizado pela Secretaria de Educação do DF.

Em relação a fé, a entrevistada relata que a família é Católica e que a religiosidade é muito importante no enfrentamento da história de vida deles, principalmente desde o diagnóstico da disfunção cardíaca, seu reparo cirúrgico e as consequências que ocorreram após o procedimento que modificou a vida de todos os envolvidos.

Quanto à rede de apoio, a mãe relata não receber ajuda com os cuidados necessários e não percebe interesse dos familiares. Os irmãos e avós realizam visitas quando é possível. Relata também que, da mesma forma que no período da hospitalização eram somente ela e o marido se dedicando aos cuidados com a criança, hoje continua sendo assim, embora agora possam contar com a ajuda da equipe da instituição.

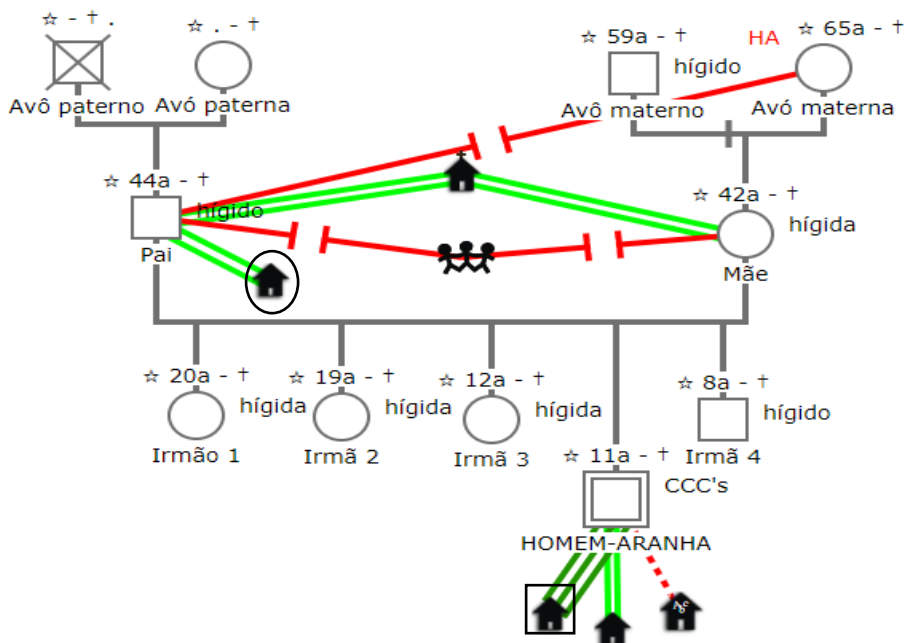


Figura 3: Genograma e Ecomapa da família do Homem-Aranha

Mickey

O adolescente de 17 anos tem a mãe como familiar mais significativo e foi ela quem foi entrevistada para a pesquisa. Mickey, diferente das outras crianças do estudo, não possuía diagnóstico médico prévio. Ele foi vítima de uma intoxicação exógena acidental por medicamentos aos 14 anos.

Mickey ficou hospitalizado durante 5 meses após o fato, ficando com inúmeras sequelas neurológicas e motoras, necessitando, portanto, de tecnologias para a manutenção de sua vida. A mãe relatou cerca de cinco hospitalizações prolongadas até o momento da institucionalização.

O adolescente, após a desospitalização, chegou a voltar para a casa da família, no entanto, a mãe relata que em menos de um ano recebendo cuidados em domicílio, foi submetido a outras internações.

Devido a suspeita de maus tratos e mediante a impossibilidade de a família proporcionar o cuidado necessário a Mickey, foi decidido, judicialmente, que ele seria encaminhado à institucionalização através dos órgãos responsáveis, com apoio da equipe multiprofissional de saúde, tanto do hospital em que ele continuamente era internado, quanto da equipe do núcleo de atendimento domiciliar que o acompanhava. No momento da entrevista o adolescente estava vivendo na instituição há 2 anos.

O pai tem 41 anos, é dependente químico e está separado da mãe, que tem 38. Os dois têm Mickey, seu irmão gêmeo que é hígido e outro filho com 21 anos, que tem transtorno do espectro autista. A mãe suspeita que a intoxicação de Mickey foi causada pela ingestão dos psicotrópicos do irmão, em uma tentativa de autoextermínio.

O pai atualmente não tem outro relacionamento estabelecido formalmente, mas possui outro filho. Enquanto a mãe mantém união estável com o padrasto de Mickey e tem outras duas filhas, hígidas, porém de outro relacionamento. Os avós maternos vivos, separados e hígidos. Os paternos eram separados, o avô é falecido.

Quanto à rede de atenção à saúde, a mãe relata que conta com um hospital materno-infantil de referência para o serviço especializado, um regional para internações de urgência e uma Unidade de Pronto Atendimento.

Mickey estudava em colégio público no entorno do DF antes do acidente ocorrer. Como durante as internações não foi oferecido suporte escolar, os estudos foram interrompidos. Na instituição ele retomou os estudos com um professor domiciliar disponibilizado pela Secretaria de Educação do DF e conta com o apoio da equipe da instituição para acompanhamento.

A mãe classifica o padrasto do adolescente como sua principal rede de apoio, uma vez que eles mantêm uma boa relação, carinho recíproco e ele oferece auxílio nos cuidados. Enquanto não havia sido institucionalizado, um grupo virtual de amigos do adolescente se uniram com o propósito de ajudar financeiramente.

A mãe tem como religião o Candomblé e afirma que a fé tem uma grande importância no manejo de toda a situação que envolve o adolescente e a família. Ela não soube dizer se o pai trabalha e relatou que no momento era autônoma, tendo sua própria microempresa de limpeza geral.

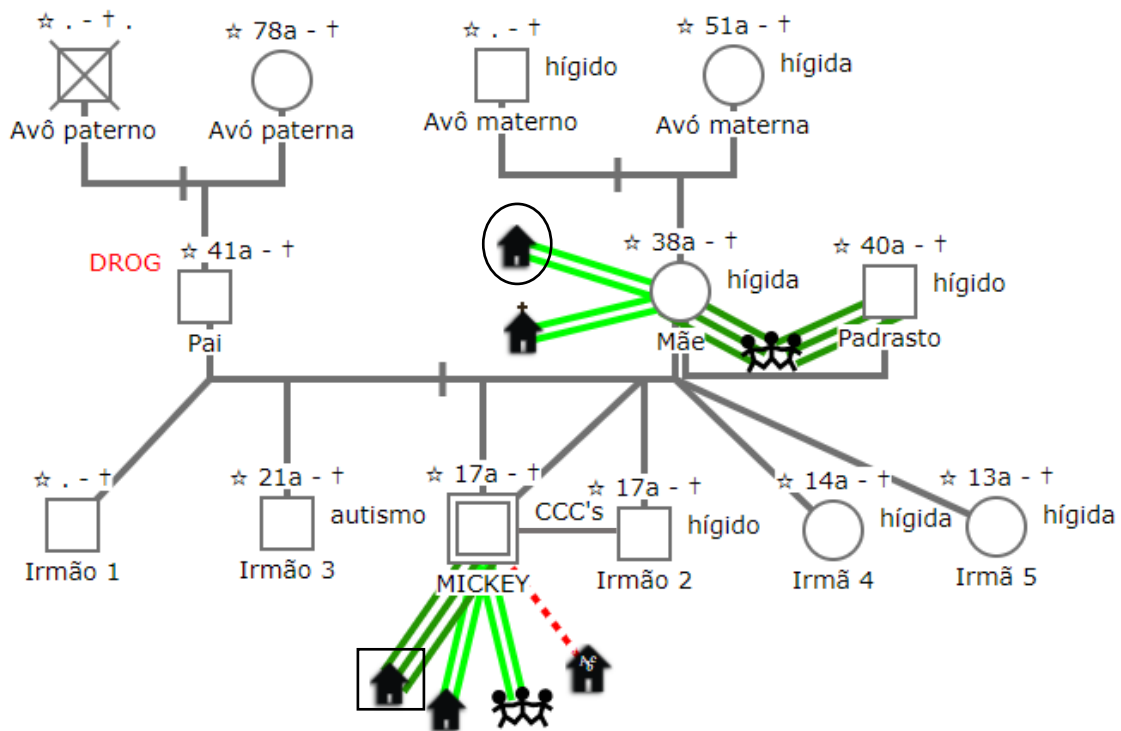


Figura 4: Genograma e Ecomapa da família do Mickey

Nemo

Nemo é uma criança de quase 3 anos de vida, que tem o genitor como único familiar com quem mantém contato, uma vez que sua genitora renunciou aos cuidados e poder familiar. E é ele seu familiar mais significativo.

A criança esteve em internação prolongada desde o nascimento até os 7 meses de vida. Encontra-se institucionalizado há pouco mais de 2 anos.

A mãe tem 23 anos e o pai 70. São separados e não mantêm vínculo. Possuem em comum apenas Nemo, que tem uma irmã mais velha por parte materna. O pai é

aposentado. Sobre os avós maternos, o pai da criança não tem informações e os avós paternos já são falecidos, mas em vida, eram casados.

Sobre os locais que prestam assistência à saúde foi citado, mais uma vez, o hospital regional, hospital materno infantil e centro de saúde e, ainda, um hospital pediátrico terciário de referência para consultas especializadas e de rotina.

A rede de apoio é composta por duas vizinhas do pai que passam recados telefônicos quando necessário. Sobre a religião ele afirma ser católico e ter muita fé.

Nemo não estudou durante a hospitalização por ainda ser um bebê e, na instituição, desde a sua chegada frequentava a *estimulação precoce* da região. Antes da pandemia era levado pela equipe da instituição para as atividades, junto do pai, que fazia questão de participar do momento. Quando houve a suspensão das aulas presenciais devido a COVID-19, a criança continuou recebendo acompanhamento *on-line*, com auxílio dos cuidadores da instituição.

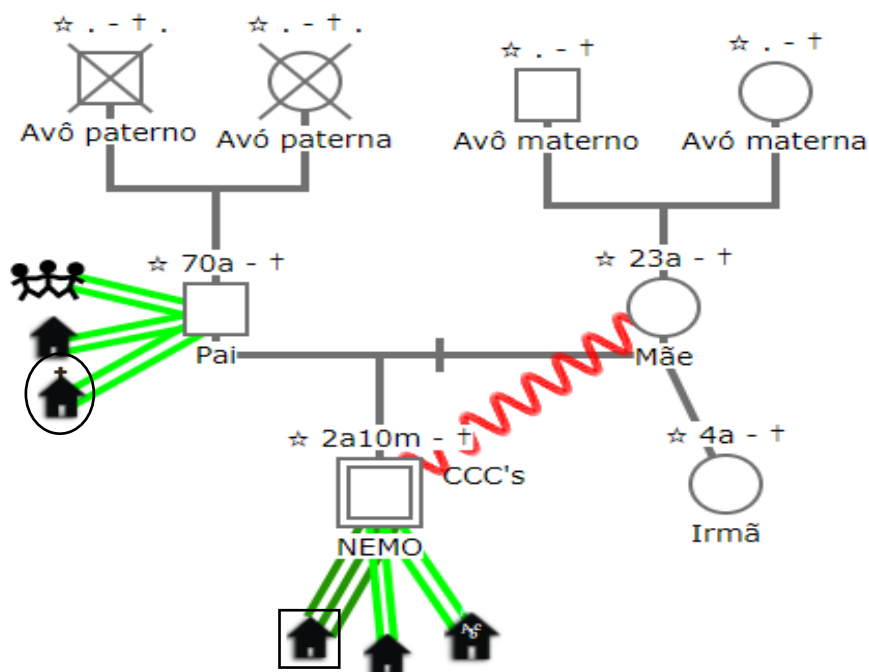


Figura 5: Genograma e Ecomapa da família do Nemo

Cinderela

Cinderela é uma criança de 8 anos de idade que teve como entrevistada a mãe, seu familiar mais significativo. Ela foi diagnosticada com Atrofia Muscular Espinhal (AME) antes de completar um ano de vida, tendo sido submetida a apenas duas

internações, uma vez que, após a segunda, viveu no hospital durante 6 anos, devido a necessidade de uso das tecnologias para suporte de vida.

Por ser dependente de ventilador mecânico, mas não se encaixar nos critérios para *homecare* - a família não residia em área coberta pelo serviço -, foi então direcionada ao acolhimento, estando institucionalizada, na data da entrevista, há 2 anos e meio.

Os pais são casados e hígidos, a mãe tem 30 anos e o pai, 39. Tem juntos Cinderela e estavam à espera de outro bebê. O pai tem outros três filhos de um relacionamento anterior. Todos são hígidos.

Os avós paternos eram separados. Enquanto vivo o avô era alcoolista e faleceu devido a um Acidente Vascular Cerebral. Os maternos são casados e hígidos.

O pai trabalha de maneira autônoma como carpinteiro e a mãe é dona de casa. Segundo relato da mãe, os principais serviços de saúde responsáveis pelo cuidado de Cinderela são o hospital regional em que ela ficou internada de maneira prolongada onde sente confiança caso precise ser novamente internada - e um hospital de referência em trauma para troca da cânula de traqueostomia - a mãe não sente segurança do procedimento ser realizado na instituição.

A criança não estudou durante o período em que viveu no hospital, por não ter professor disponível para a função. Na época da entrevista, estava matriculada regularmente na escola regional, aguardando, porém, a disponibilização de professor domiciliar a ser encaminhado pela Secretaria de Educação do DF.

Vale ressaltar que o deslocamento entre instituição e escola, para frequentar as aulas regulares, ainda não era uma opção por ser um dos critérios para aquisição do *homecare* o usuário se ausentar da residência somente com ambulância e equipe de pronto atendimento fornecido pela Secretaria de Saúde.

A rede de apoio da família de Cinderela é formada principalmente por duas pessoas, uma amiga da mãe e uma cuidadora da instituição.

Em relação à fé, a mãe relata ter afinidade tanto com a religião Católica quanto a Evangélica, mas que, para a sua família, o principal é a fé em Deus e não a religião.

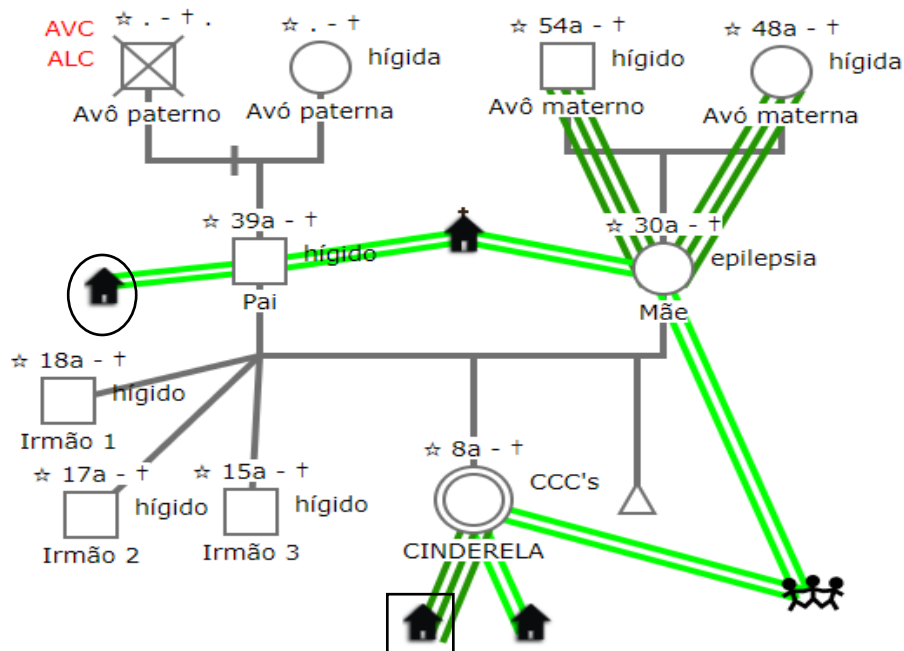


Figura 6: Genograma e Ecomapa da família da Cinderela

Hulk

Hulk tem 6 anos, nasceu com uma anomalia congênita que o submeteu à primeira hospitalização aos 3 meses de vida, tendo ficado em internação prolongada por 2 anos e meio, encontra-se atualmente institucionalizado há pouco mais de 2 anos, sua mãe foi entrevistada sendo seu familiar significativo.

Os pais são separados. A mãe tem 33 anos e o pai 29, ambos hígidos. Hulk tem 5 irmãos, sendo 4 por parte da mãe, com pais distintos. E outro irmão por parte paterna. Todos são hígidos. Os avós maternos são separados e a avó tem HAS. E os avós paternos não se relacionam com a mãe e com Hulk, porém a entrevistada disse que são vivos, casados e hígidos.

A mãe, pouco tempo depois do acolhimento da criança, tornou-se funcionária da instituição.

Ela é evangélica e não tem rede de apoio familiar. Hulk, durante o período em que ficou internado, não teve acesso à escola, mas institucionalizado, iniciou a educação precoce e tem aula *on-line* devido à pandemia. Assim que possível irá receber um professor domiciliar designado pela Secretaria de Educação do DF.

Em relação aos serviços de saúde que constituem a rede de cuidados da criança a mãe cita o centro de saúde para vacinação, o hospital regional que ficou em internação prolongada, o hospital materno infantil, o hospital regional próximo à instituição para

situações de urgência e um hospital pediátrico terciário de referência para acompanhamento especializado.

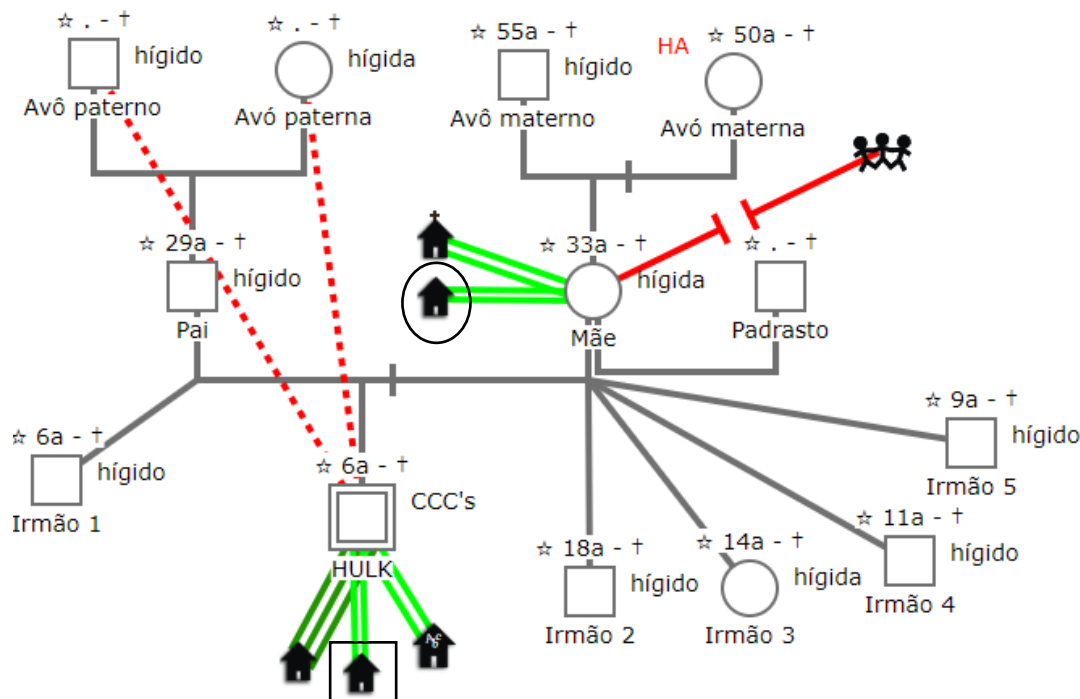


Figura 7: Genograma e Ecomapa da família do Hulk

Olaf

Olaf tem 7 anos de idade, sua mãe é seu familiar mais significativo e foi a entrevistada para pesquisa. A criança teve os primeiros sintomas característicos da AME logo após o nascimento e, quando tinha 45 dias de vida, foi internado e nunca mais pôde deixar o hospital.

Está institucionalizado há quase 4 anos. Ele foi a primeira Criança com Condição Crônica Complexa de Saúde a ser acolhida na instituição.

Olaf viveu no hospital pouco mais de três anos e, depois de um longo período sem receber visita de nenhum familiar enquanto estava na UTIP, foi iniciado processo judicial relacionado à abandono de incapaz. Porém, após a institucionalização, a família mantém vínculo e o visita sempre que possível após um longo trabalho multiprofissional e psicossocial que foi possível recuperar a relação familiar.

Os pais tem 28 anos, são hígidos e casados. Olaf tem 3 irmãos, sendo que somente o mais velho tem comorbidade (asma). Os avós maternos, que são separados, têm HAS. A avó paterna é hígida, o avô paterno é desconhecido.

A mãe é autônoma e o pai, serralheiro com emprego fixo em uma empresa.

A família é evangélica, assídua na igreja, e tem a religião como fator muito importante.

Como serviços de saúde que prestam assistência à criança, a mãe cita o centro de saúde em relação às vacinas e o hospital regional da área de abrangência da instituição como referência em urgência.

Durante a época em que estava internado, Olaf não estudava. Na instituição, possui um professor domiciliar que ministrava as aulas presencialmente, porém no momento da entrevista, também atuava de maneira remota devido à pandemia.

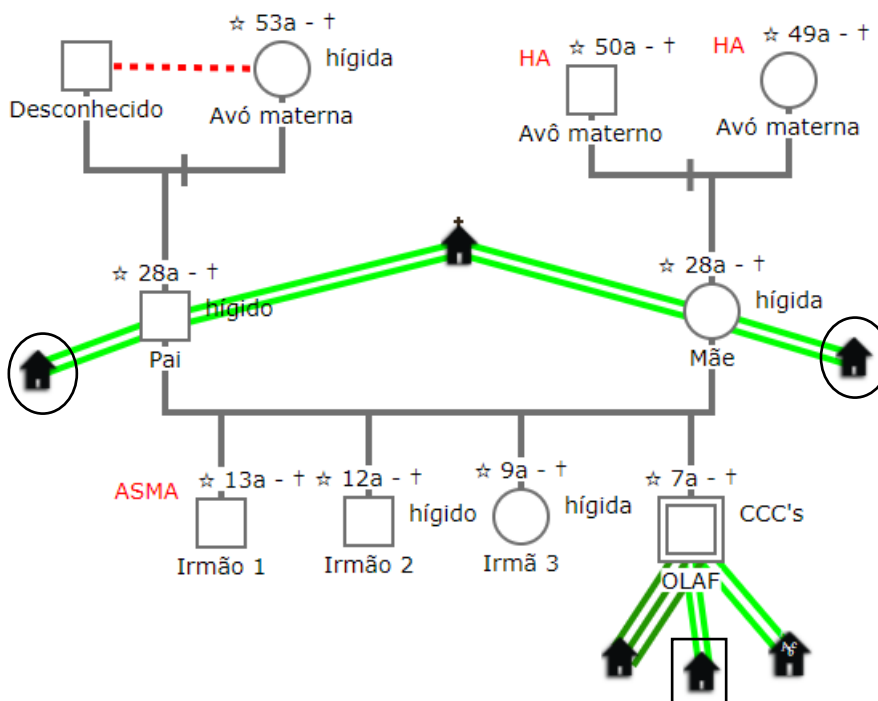


Figura 8: Genograma e Ecomapa da família do Olaf

Mulher-maravilha

Mulher-maravilha tem quase 2 anos e é gêmea de uma criança hígida. A *familiar significativa* entrevistada para a pesquisa foi a mãe. Devido à intercorrência durante o nascimento das gêmeas, Mulher-maravilha teve Hipóxia Cerebral, e como consequência, Encefalopatia Crônica Não-Progressiva.

Está institucionalizada há 10 meses e permaneceu em internação prolongada durante pouco mais de 1 ano.

A mãe tem 27 anos e o pai 24 anos, ambos hígidos e separados. A criança tem 4 irmãos, sendo eles a irmã gêmea, mais 2 crianças por parte da mãe e 1 irmão paterno. Os

avós maternos têm 50 anos, são casados, o avô tem HAS e DM. Os avós paternos são separados, a avó tem HAS.

Os pais da criança são autônomos.

A mãe relata que a avó e a tia materna da criança são a principal rede de apoio familiar. Não possuem religião, mas acreditam em Deus e tem a fé como algo importante.

Durante a hospitalização a criança não estudou. Na instituição, encontra-se matriculada na educação precoce, tendo aula *on-line* durante o período de isolamento devido a pandemia. Quando for autorizado o retorno das aulas presenciais terá um professor domiciliar.

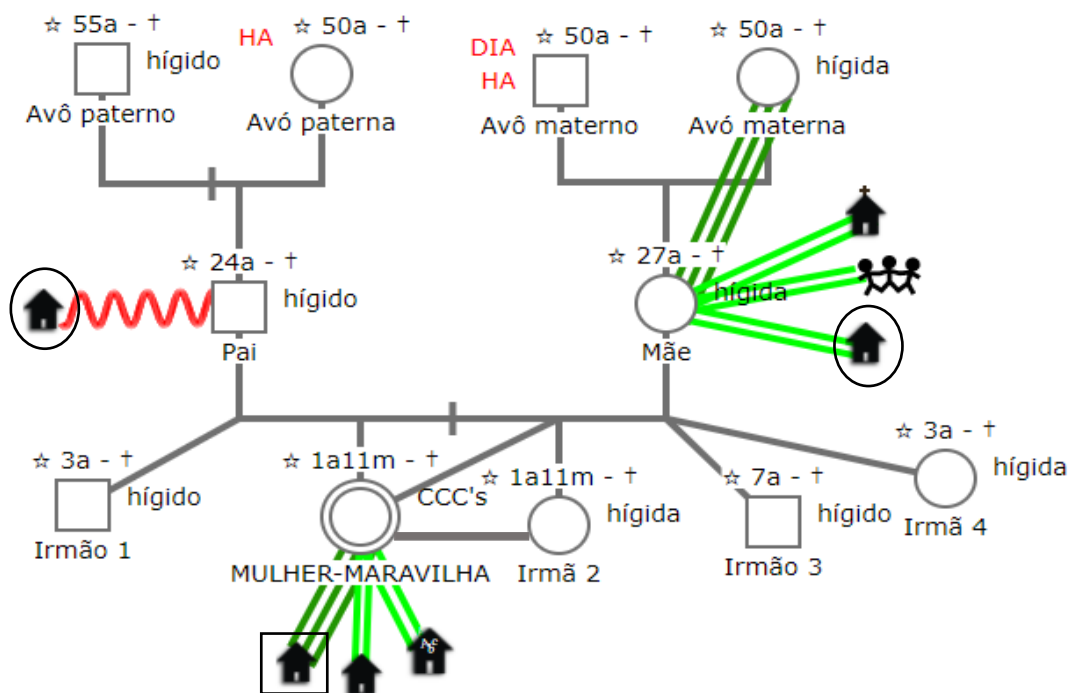


Figura 9: Representação da Mulher-Maravilha

6.3 Experiências e repercussões familiares na transição do cuidado de Crianças com Condições Crônicas Complexas do Hospital para a Instituição de Acolhimento

Foram identificadas três categorias temáticas que representaram a experiência familiar frente aos *cuidados* de Crianças com Condições Crônicas e Complexas de Saúde, a *repercussão na vida* da criança e de sua família após terem passado pelo processo de

institucionalização e as *mudanças percebidas* após o acolhimento. Foram divididas em três categorias:

- **Categoria 1:** Confrontando-se com o diagnóstico e cuidado da criança.
- **Categoria 2:** Vivenciando os desafios da transição da UTIP para a instituição de acolhimento.
- **Categoria 3:** A vida familiar após a institucionalização.

Categoria 1: Confrontando-se com o diagnóstico e cuidado da criança

A espera de um filho geralmente causa ansiedade e expectativas em relação à sua chegada e as mudanças na vida dos que o cercam. Uma criança, planejado ou não, altera o cotidiano de quem será responsável pelos seus cuidados. A ausência de suporte e o sentimento de desamparo daquele que assume a função de principal cuidador são realidades e tornam a experiência mais difícil. Os sentimentos de perda e os enlutamentos vividos nesta experiência, potencializam os sofrimentos da família.

O período da gravidez, além de requerer planejamento e a realização do acompanhamento pré-natal, demanda reorganização familiar, com ajustes de novos papéis e funções que serão desempenhadas pelos membros da família, organização da casa e dos passos futuros que serão tomados após o nascimento da criança.

Durante a gestação e acompanhamento pré-natal é possível descobrir possíveis doenças, síndromes, modificações genéticas entre outras complicações ou riscos gestacionais. Quando há o diagnóstico precoce, a família consegue ter uma prévia organização - mesmo que desafiadora - com intuito de se preparar quanto à assistência adequada para o nascimento.

No entanto, mesmo crianças que não nasceram com qualquer doença descoberta ainda intra útero - ou logo após a sua chegada - podem desenvolver comorbidades ao longo da vida, decorrentes de sequelas devido a intercorrência durante o parto, acidentes, procedimentos cirúrgicos eletivos ou, até mesmo, vir a ser diagnosticada durante a infância, assim como todas as crianças participantes do estudo. Independente do motivo, o desfecho será uma nova realidade de vida, com uma criança com necessidades especiais que requer cuidado intenso, especializado e contínuo.

Uma criança com uma CCC's é um desafio desde o momento do diagnóstico. A ruptura da idealização do filho saudável promove intensa modificação na estrutura e dinâmica da família, a partir da percepção de que algo está fora do padrão de normalidade, seja durante a gestação ou após o nascimento, podendo ser ainda mais potencializada

quando a criança necessita de tecnologias para sobreviver. Quando a família não está preparada para lidar com essas situações o processo é ainda mais difícil, como é possível perceber a partir do relato:

“Quando ele nasceu, até então, eu não sabia que tinha uma criança especial... Foi quando eu comecei a entender e tive que lidar com uma pequena “rejeiçãozinha”. Depois de um tempo ele precisou ser entubado, ficou dez dias e precisou fazer a traqueostomia. Depois veio a ventilação mecânica... Eles (a equipe assistencial) concluíram que ia precisar viver no ventilador, que ia ser crônico e que precisaria do homecare”. (Mãe, Super-Homem)

A realidade do dia a dia de uma criança com CCC's é intensa, seja sob o aspecto do cuidado demandado, as incertezas sobre o prognóstico e/ou a abdicação dos outros setores da vida, tanto da criança quanto do familiar que assume a função de principal cuidador. Muitas vezes o familiar precisa deixar o emprego (o que causa um importante impacto financeiro), deixar de dormir em casa e de se relacionar com o mundo externo àquele em que o seu filho está inserido. O sentimento de culpa pode estar presente uma vez que se torna difícil a separação das duas funções: ser o familiar significativo dessa criança e ter uma vida “normal”.

Na maioria das vezes o familiar de uma criança com condição crônica se destaca no núcleo interno da família, quase sempre na figura materna, mas pode se estender aos avós, tios, amigos ou, ainda, quem possuir maior afinidade e desejo de promover o cuidado.

Esse principal cuidador, seja no âmbito hospitalar ou domiciliar, geralmente é aquele que possui, além do vínculo emocional, a expertise no manejo dos cuidados que a criança crônica necessita - ou a demonstração de interesse no aprendizado - como trocar fralda, aspiração traqueal, trocar fixador de traqueostomia, administração de medicamentos e instalação de dieta enteral. Se faz necessário lembrar que muitos familiares enfrentam limitações para manejar todos os cuidados necessários e corresponder plenamente às expectativas criadas pelos profissionais de saúde.

Uma criança com necessidades especiais requer cuidados atípicos e intensos, que são exigidos durante todo o tempo, para a manutenção da vida e bem-estar do indivíduo. A hospitalização prolongada gera mudanças em todos os aspectos e ciclos da criança e da pessoa responsável por acompanhá-la na internação.

A família precisa se reorganizar e desenvolver uma nova e adaptada configuração de vida. Muitas vezes a nova rotina se torna exaustiva e influencia outros

aspectos essenciais da vida de cada membro da família, como a individualidade do principal cuidador, as relações interpessoais, momentos de lazer; os recursos financeiros, considerando que geralmente o trabalho remunerado se torna improvável. A sobrecarga demonstra, muitas vezes, que a família não ocupa o lugar central no cuidado e é julgada por não conseguir dar conta de todas as demandas ou por não ter condição estrutural de receber seus próprios filhos em casa.

“Lá no hospital ninguém ficava com ela, né... Era só eu, não revezava com ninguém... Eu não conseguia visitar as pessoas, ir na casa do meu sogro... Também não podia trabalhar... Antes eu trabalhava de carteira assinada, mas quando ela nasceu, eu tive que sair do serviço e ficar só por conta dela, porque eu sabia que ela ia depender de mim o resto da vida.” (Mãe, Pocahontas)

“Ela sempre foi o meu sonho, então sabendo que ela não pode se divertir comigo eu não tenho vontade de fazer nada, já que a minha vida se resume a ela... Eu não consigo dividir essas duas vidas: uma vida com a Cinderela e uma vida sem a Cinderela.” (Mãe, Cinderela)

“Eu fiquei durante 1 ano e 6 meses, todos os dias, com ele... Dormindo lá... Ia para casa a cada 15 dias. Nessa época meu marido foi demitido do trabalho porque ele precisava ficar com os nossos outros filhos.” (Mãe, Olaf)

O processo de internação é mais um desafio vivido pela criança e família. Além de estarem restritos a um ambiente emocionalmente e socialmente pouco favorável, na maioria das vezes, ainda tem o ar-condicionado em baixas temperaturas e os sons - perturbadores - característicos das unidades de cuidados intensivos. Sem contar que é preciso lidar com as intervenções médicas recorrentes e necessárias, a gestão de leitos e a diferente rotina de viver dentro de uma unidade de cuidados intensivos.

A hospitalização prolongada traz à família a dura realidade de “morar no hospital”, tendo que conviver em um ambiente “pesado” e realizar a maioria das atividades da vida doméstica em um local hostil e sem privacidade, com pouco ou nenhum lazer e, geralmente, com uma rede de apoio restrita. Se faz necessária uma reorganização, em todos os aspectos da vida, para a continuidade e promoção do cuidado das Criança com CCC's de maneira que seja possível o equilíbrio entre a parentalidade e as diversas demandas da vida pessoal e familiar.

“Ele estava numa vaga na UTI para paciente agudo e precisava ocupar uma vaga de paciente crônico... Lá era um ambiente muito pesado... Mesmo que a equipe te tratasse bem, o hospital continua sendo hospital... Os médicos sempre

comentavam que eu estava internada junto. Mas para isso eu tive que deixar meus outros meninos para ficar com ele no hospital... Ele não podia ficar sozinho em nenhum momento e eu não conseguia cuidar das outras crianças em casa... As mães tinham um quarto que era um repouso, um banheiro e uma copa, no mesmo corredor da UTI, e as roupas eu lavava na casa da minha irmã quando eu saía.” (Mãe, Super-homem)

Categoria 2: Vivenciando os desafios da transição da UTIP para a instituição de acolhimento

A experiência na transição das crianças e famílias ao deixar o hospital para viver na instituição foi desafiadora. A falta de suporte à família no processo, tanto por parte da gestão do hospital, quanto em relação aos órgãos responsáveis pelo encaminhamento das crianças ao acolhimento, foi notória na narrativa dos familiares.

As informações oferecidas às famílias durante a fase de acolhimento foram deficientes e, decisões importantes que poderiam mudar todo o contexto e realidade das Crianças com CCC's, bem como a de seus familiares, foram tomadas unilateralmente e fornecidas de forma abrupta e/ou com lacunas gerando sofrimentos e dúvidas na vivência da família.

Os familiares foram surpreendidos com a traumática notícia da institucionalização, sem participação dos envolvidos, apenas, receberam um veredito que deixou a desejar na humanização e acolhimento das crianças e seus principais cuidadores. Na visão dos profissionais e gestores, os pais não tinham condições de receber seus filhos em casa, mas eles precisavam ser desospitalizados. Neste contexto, a institucionalização foi apresentada como a única alternativa possível. As falhas e lacunas de comunicação entre a equipe de saúde e a família, geraram desconhecimento das normas pós institucionalização, sendo responsável por potencializar a desconfiança e outros sentimentos negativos, acerca das dificuldades vivenciadas no processo de transição para a instituição. Isso evidenciou-se, principalmente, nos casos em que a criança, além da necessidade do *homecare* ou do cuidado domiciliar através do NRAD, tinha também o agravante de ter sido direcionada ao acolhimento, pela vara da infância, por suspeita de maus tratos ou abandono (enquanto estavam ainda hospitalizados).

A disponibilização do *homecare*, no contexto estudado, estava sujeita a algumas condições, como: ser paciente internado em leito intensivo; estar classificado como de “alta complexidade”; ter estabilidade respiratória e hemodinâmica; ser dependente de

ventilação mecânica invasiva, de traqueostomia de gastrostomia e necessitar de cuidados de enfermagem durante as 24 horas do dia.

O local que irá receber o paciente em cuidado domiciliar precisa ter condições físicas e estruturais que garantam a segurança no cuidado e, ainda, sua moradia deve ser localizada no Distrito Federal. Algumas crianças do estudo foram encaminhadas à instituição por sua casa não ser no DF ou seu lar não ter condição (estrutural e física) que comportasse o paciente e os aparelhos necessários para a manutenção de sua vida.

Uma das regras para a contemplação pelo *homecare* relatadas pelos pais foi a impossibilidade de a criança, dependente de ventilação mecânica, poder sair de seu lar sem que haja transporte de ambulância com suporte de vida avançado (contendo médico e equipe de enfermagem). Tal norma nos faz refletir sobre os riscos e benefícios da desospitalização, uma vez que o paciente será privado de momentos sociais que não sejam relacionados aos cuidados com a saúde, como ir às consultas.

Na instituição esse risco de privação social, por determinadas regras impostas pelo governo, pode ser minimizado uma vez que a natureza do serviço prestado exige maiores relações interpessoais devido à constante presença dos funcionários, visitantes, voluntários e colaboradores que estão diariamente em contato com as Crianças com CCC's.

É válido ressaltar que a instituição não acolhe somente crianças especiais, mas também crianças hígdidas que são retiradas do convívio familiar por estarem em situação de vulnerabilidade social. Então, as crianças crônicas interagem com diversas pessoas diariamente, inclusive com outras crianças. Tomam banho de sol e de chuveiro, ouvem música, assistem televisão, contação de história, visita de *pets* e passeiam em cadeiras de rodas (ou em suas próprias camas) dentro da instituição ou nas proximidades da redondeza.

No presente estudo havia crianças com CCC's que abarcavam todas as exigências necessárias para serem submetidas à assistência domiciliar junto de sua família porém, foram encaminhadas à instituição após decisão judicial, devido a denúncias de estarem em risco sob cuidados da família ou pela impossibilidade da família prestar assistência.

Pocahontas e Mickey, ambos pacientes do cuidado domiciliar vinculado ao NRAD, estavam em suas casas há pouco menos de um ano da desospitalização, sendo cuidados por seus familiares significativos, contudo, pela falta de condições da família para promoção de cuidado seguro, tais crianças foram encaminhadas à instituição de

acolhimento mediante determinação da vara da infância e conselho tutelar. Portanto, os pais experienciaram tanto a hospitalização quanto a transição estudada dentro de cada realidade e contexto familiar.

Os profissionais que prestam assistência à saúde das crianças que necessitam de *homecare* são fornecidos por uma empresa terceirizada vinculada à própria SES/DF, mediante licitação. As crianças que participaram do estudo e não são dependentes de ventilação mecânica invasiva, mas que também exigiam cuidados intensos, são acompanhados pelo serviço da assistência domiciliar da SES/DF, Núcleo Regional de Atenção Domiciliar (NRAD), que garantem, por exemplo, acompanhamento multiprofissional, disponibilização de fraldas, algumas medicações, trocas de dispositivos, entre outros.

Os cuidados diários proporcionados às crianças acompanhadas através do NRAD são prestados por profissionais de enfermagem/cuidadores contratados pela própria instituição. O DF não prevê a disponibilização de profissionais para atendimento em domicílio, tendo apenas visitas periódicas.

Durante a coleta de dados, no desenvolvimento do ecomapa e por meio das narrativas, foi possível perceber que a Atenção Básica quase não é vista como fonte de assistência à saúde pelas famílias, porém ressaltam a garantia da vacinação. Sendo a atenção terciária e especializada para a família a protagonista devido à complexidade do acompanhamento clínico necessário às crianças quando as equipes, tanto do *homecare* quanto do NRAD, necessitam apoio ou em casos de urgência/emergência.

A instituição conta com diversos profissionais que garantem a qualidade do cuidado das crianças, como enfermeira, técnicos de enfermagem, cuidadores, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo e assistente social. A contratação desses profissionais particulares é de responsabilidade da instituição, que sobrevive principalmente por meio de doações.

A equipe multiprofissional da instituição realiza um cuidado direcionado e personalizado a cada indivíduo e sua necessidade específica. A partir da troca de saberes, reuniões periódicas, treinamentos, discussões de casos clínicos entre os Níveis e Rede de Atenção à Saúde do SUS.

No processo inicial de acolhimento das primeiras crianças com CCC's institucionalizadas não houve uma comunicação oficial prévia e elucidativa com todos os envolvidos sobre o que estava prestes a acontecer. Isso nos leva a refletir sobre como

poderia ter sido melhor conduzida essa transição, que mudou de maneira determinante a vida dessas crianças e suas famílias.

Segundo relatos, as famílias foram surpreendidas com a notícia da institucionalização após tudo já ter sido alinhado entre a SES/DF, a empresa terceirizada do *homecare*, a vara da infância e a instituição, ocasionando então diversos sentimentos negativos entre os responsáveis pelas crianças, por não terem participado das tomadas de decisões iniciais.

Ao serem comunicados sobre o processo da transferência das crianças para a instituição, que já se encontrava em andamento, a maioria dos entrevistados - *familiares significativos* - não recebeu bem a notícia. Sendo percebido que as principais dificuldades encontradas, a partir dos relatos coletados na pesquisa, foram deixar os cuidados intensivos assistenciais, que eram prestados pelo hospital, assim como a passagem da tutela da guarda de seus filhos para o guardião da instituição, até então a uma pessoa e instituição desconhecida.

Todos os entrevistados relataram sentimentos negativos quando souberam que a criança seria institucionalizada. Dentre as falas, os termos mais prevalentes estavam relacionados à insegurança, impotência, medo, desespero, desconfiança, raiva e dificuldade em lidar com a nova fase de acolhimento e adaptação a que seriam submetidos. Tais sentimentos se mostraram presentes ainda durante a hospitalização, no período pré-institucionalização, durante a transição e após o acolhimento.

A tomada de decisão da transferência da criança da UTIP para a instituição de acolhimento ou domicílio pautou-se principalmente em argumentos econômicos e deu-se sem adequado envolvimento da família. Sendo que as opções oferecidas para a desospitalização foram ir para casa ou para a instituição.

Segundo as informações coletadas, a tomada de decisão para institucionalizar as crianças foi guiada a partir de dois eixos principais, sendo em relação à instituição e sobre a parte governamental, sendo pautados nos direitos da infância.

A partir da ciência da existência de pacientes que necessitam de tecnologias para manutenção de suas vidas e de internação prolongada em leitos de terapia intensiva surgiu a vontade de promover um lugar filantrópico e sem fins lucrativos, com um olhar diferenciado e humanizado para essa população.

À instituição, que já sobrevivia por meio de doações, foi oferecida uma união com a SES/DF no intuito de que, diante da realidade dessas crianças crônicas e com necessidades especiais de estarem em hospitalizações prolongadas (por necessitarem de

cuidados específicos), fosse fornecido o contexto do *homecare* com profissionais, aparelhos e o suporte necessário para que as crianças submetidas à ventilação mecânica pudessem desfrutar de uma vida fora do hospital, já que o local físico seria disponibilizado.

Isso foi decidido, como já dito anteriormente, em parceria com a instituição, hospital e vara da infância, sem a participação dos *familiares significativos*. A saída desses pacientes das UTIP não representava somente a concretização de uma vontade de “ajudar o próximo” pela instituição, mas também, por parte da SES/DF, a desocupação de leitos que estavam sendo utilizados de maneira prolongada por pacientes crônicos e que poderiam ser direcionados à assistência de pacientes agudos. É, portanto, perceptível a vulnerabilidade em que se encontrava a família ao não participar de tais decisões de transferência da criança da UTIP para a instituição.

ENTREVISTADORA: “*Conte-me como foi para você vivenciar a transição da sua criança com CCC’s do hospital para esta instituição de acolhimento.*”

“*...Ouvimos um boato falando que a UTI seria fechada porque as crianças crônicas davam prejuízo, já que eles não eram como os agudos... E aí a equipe do homecare dessa empresa chegou no hospital com uma lista de nomes e que teríamos apenas duas opções: ser encaminhadas para o abrigo ou deveriam ir para as suas casas. Nisso não teve ninguém do hospital que foi conversar com a gente, ninguém do serviço social e nem as pessoas do abrigo também não foram até o hospital e todo mundo ficou desesperado.*”. (Mãe, Super-homem) - criança acolhida por não ter residência no DF.

“*Eu tive que tomar remédio controlado porque estava entrando em depressão, minha vontade era bater em todos. Quando ela veio para o abrigo a gente foi proibido de ter contato com ela. Eu só fui confiar no abrigo depois de 2 meses, quando eu vi que realmente os cuidados eram bons.*” (Mãe, Pocahontas) - criança acolhida por suspeita de maus tratos e por não ter residência no DF.

“*Quando eu fiquei sabendo, fiquei muito triste, porque eu que cuidava dele lá no hospital e, de repente, ele vinha para cá e eu tive que ficar separada dele.*” (Mãe, Homem-aranha) - criança acolhida por não ter residência no DF.

“*Foi muito difícil para mim, porque eu tinha o meu mundo com o Mickey dentro. A minha vida já estava adaptada a ele... Eu não saía, não deixava ele só, foi muito difícil... Eu ficava me perguntando, me condenando porque tiraram ele de mim.*” (Mãe, Mickey) - criança acolhida por suspeita de maus tratos.

“Eu vi que a minha criança não estava no berço, nem o berço dele estava no lugar... Aí eu respirei e falei “O que que vocês fizeram com a minha criança?”. Lá no hospital nem sabiam para onde que o juiz tinha mandado o meu filho.” (Pai, Nemo) - criança acolhida pela casa não ter condição estrutural e física e o pai não conseguir prestar os cuidados.

“Foi muito ruim, veio porque foi obrigada mesmo... Ela era muito bem cuidada e o hospital era um lugar muito próximo de casa. Eu me senti impotente por que eles me deram duas opções: ou eu deixaria de ser acolhida ou poderia ir para uma enfermaria e eu teria que ficar com ela 24 horas e não poderia sair mais de dentro do hospital.” (Mãe, Cinderela) - criança acolhida por não ter residência no DF.

“Não foi fácil, eu não aceitava, eu não queria, porque ia ser tudo muito novo. No hospital eu já conhecia e tinha confiança então quando falaram que ele vinha para cá não foi fácil... Eu senti muito aperto no peito pensando que meu filho ia para um lugar que eu não conhecia ninguém com muitas pessoas novas... Eu senti muito medo.” (Mãe, Hulk) - criança acolhida por não ter residência no DF.

“Quando eu fiquei sabendo que ele vinha para o abrigo foi no dia que eu fui para uma visita normal no hospital e vi que as coisas dele estavam prontas e arrumadas tipo umas malas... Achei que ele estava indo para casa e fui atrás de alguém para me explicar o que estava acontecendo. Nessa hora eu fiquei desesperada comecei a chorar e ele já estava indo para a ambulância para ser realmente transferido... Nessa hora então me despedi dele fiquei chorando... Fui para casa passei a noite inteira chorando.” (Mãe, Olaf) - criança acolhida por abandono e por não ter residência no DF.

“No primeiro momento eu fiquei desesperada com medo de levarem ela sem eu querer aí quando ela veio eu ainda estava com medo.” (Mãe, Mulher-maravilha) - criança acolhida por não ter residência no DF).

A instituição já existia há pouco mais de 10 anos, antes de receber as crianças crônicas. Anteriormente só acolhiam crianças sem necessidades especiais e com outro perfil de encaminhamento (geralmente por violências, abusos, e outras condições que as colocavam em risco de vulnerabilidade).

Sendo assim, para o melhor funcionamento da instituição, visto a complexidade que é lidar com crianças retiradas da família após decisão judicial, onde muitas são

proibidas de ter contato com seus familiares, para sua própria segurança, se faz necessário que o ambiente fosse organizado e com regras e rotinas a serem seguidas.

Alguns familiares do estudo relataram a dificuldade em aceitar algumas particularidades da instituição no processo de adaptação frente à nova realidade, como, por exemplo, a impossibilidade do familiar dormir no local e a distância comparada ao hospital. No entanto, evidenciaram a humanização em tratar caso a caso de modo a diminuir as possíveis consequências negativas da institucionalização, tanto para a criança quanto para a família.

E ainda, demonstraram que são ouvidos e que possuem espaço para diálogo e tomadas de decisões em conjunto com os profissionais, assim como a participação ativa nos cuidados.

“Perguntaram qual dia eu iria visitar então eu descobri que não poderia ficar e dormir e morar com ele e aí nessa hora eu falei que queria voltar para o hospital. E aí foi conversado com o diretor do abrigo e ele disse que deveriam arrumar um local para que eu ficasse por lá até tudo ser resolvido.” (Mãe, Super-homem)

“O abrigo não acolhe só a criança quando vem para cá e sim a família... Eu não tinha os materiais de cuidado em casa e aqui eles têm tudo, então eles conseguiram cuidar da lesão por pressão dele e fechar. Preferia que ele estivesse em casa, mas hoje eu vejo que ele ter vindo foi muito bom... principalmente pela lesão e o atendimento de psicologia.” (Mãe, Mickey)

“Tirando a distância de vir eu gosto muito dos cuidadores... Precisei aprender a aceitar os cuidados, eu sempre deixei muito claro a forma que eu queria que fossem feitos os cuidados com a gastrostomia, com a traqueostomia, a forma de lavar o cabelo e tal...” (Mãe, Cinderela)

Após a intensidade proporcionada pela experiência inicial do acolhimento, que foi necessária a adaptação da família e da criança. Tendo que reaprender a viver em um contexto totalmente diferente do acostumado, e compartilhar o cuidado, que agora já possuía um novo sentido, deu-se início à percepção dos benefícios de não estarem mais vivendo dentro de um hospital, porém com os desafios de estarem agora, institucionalizados.

A rotina maçante de uma unidade de cuidados intensivos, ainda mais sendo pediátrica, gera sentimentos de toda ordem, tanto para os profissionais que ali trabalham, quanto para os familiares que acompanham as crianças internadas. A família em ambas

realidades é descaracterizada, sendo apenas comunicada sobre os seus (não)direitos, esquecendo de participá-las ou questionarem sobre o que estão precisando e desejando.

Porém, sem que o cuidado e a assistência à saúde fossem tidos como menos importantes, e sim a partir de um novo olhar, onde foi colocado em prática outros aspectos fundamentais da vida de crianças. Passou a existir verdadeiramente o “ser criança”, dentro de cada realidade, sendo possível, por exemplo, ouvir barulhos de outras crianças, ter contato com animais de estimação, assistir televisão e tomar um bom banho de chuveiro.

Com a adaptação pós institucionalização, percebendo os benefícios diários, o medo e a insegurança dos principais cuidadores deram lugar a satisfação em perceber a melhora na qualidade de vida das crianças, e da própria família, uma vez que agora na dedicação aos cuidados poderia ser experienciados de uma forma menos exclusiva, mas não sem vínculo e amor.

“Ter vindo para cá foi muito positivo porque aqui ele convive com outras pessoas... Toma banho de sol... Toma banho de chuveiro... Fica na área e conhece pessoas novas. E eu aprendi a compartilhar ele e aqui se tornou a casa dele... Só na questão de “energia” aqui já é muito melhor do que o hospital... A energia do hospital é muito pesada e aqui é muito mais leve. Comecei a deixar as outras pessoas cuidarem dele e quando vi já estava tão envolvida que passei a trabalhar para o abrigo na área da limpeza.” (Mãe, Super-homem)

“Hoje meu coração está mais calmo... Com as cuidadoras que cuidam muito dela...a fisioterapeuta que ama ela. Aqui ela vai em todas as consultas, ninguém deixa de levar pra vacina que está sempre em dia, sempre limpa, arrumada e cheirosa. Todos os dias mandam foto com roupas mais lindas uma que a outra.” (Mãe, Pocahontas)

“Com certeza foi a melhor coisa que aconteceu na vida dele e na nossa... Eu acho o cuidado muito melhor do que era no hospital.” (Mãe, Olaf)

“Eu acho um lugar muito bom... Quando ela chegou era só o couro e o osso... Ela não é a mesma criança... Lá no hospital ela só chorava aqui ela morre de rir.” (Mãe, Mulher-maravilha)

Categoria 3: A vida familiar após a institucionalização

Uma criança que depende de tecnologias para sobreviver, e que precisa ficar internada para receber os cuidados diários necessários, requer extrema atenção, e acompanhamento durante a hospitalização.

Pelas falas dos participantes foi possível perceber a mudança no dia a dia daquele que era o principal prestador de cuidado de cada criança, mostrando a possibilidade de voltar a ter uma vida mais próxima do “normal”, trabalhando, cuidando dos outros filhos e convivendo com outros familiares, na certeza de que seu filho sempre será bem cuidado.

“Agora eu consigo cuidar de todos os meus filhos e evolui muito como pessoa e como espírito.” (Mãe, Super-homem)

“A minha vida era só cuidar dele... Depois que ele veio pra cá, eu pude ficar mais com os outros filhos, dar mais atenção para o meu marido e me cuidar mais.” (Mãe, Homem-aranha)

“Eu posso descansar... Consigo resolver as minhas coisas... Ele hoje se comunica muito melhor do que no início... Agora eu trabalho, e não trabalhava porque antes eu só vivia pra ele. Eu não podia deixar ele e levar as outras crianças na escola, por exemplo, porque eu tinha medo dele engasgar. Hoje é diferente, já consegui fazer cursos e tal.” (Mãe, Mickey)

“A gente ficou mais aliviado daquela responsabilidade de estar ali em cima dele o tempo todo... A gente tem ajuda se precisar, temos tempo de fazer as coisas, de trabalhar e posso ficar com meu marido e as outras crianças.” (Mãe, Olaf)

Segundo os entrevistados, todas as crianças tiveram as suas vidas modificadas positivamente após a institucionalização, seja pela melhora na parte clínica, com menos acometimento de infecções e intercorrências, melhora no desenvolvimento e até maior interação entre aqueles que pouco interagiam enquanto estavam hospitalizados.

Os pais relataram que os cuidados oferecidos pela instituição são satisfatórios, e pontuam a importância do suporte que a instituição oferece como, por exemplo, a assiduidade no acompanhamento aos serviços de saúde e acesso à educação escolar (não oferecida durante a hospitalização, mas que é um direito de toda criança em idade escolar).

A escolarização sofreu impactos negativos importantes devido à pandemia do coronavírus. A interrupção das aulas presenciais das crianças que frequentavam a estimulação precoce e a demora na disponibilização de professor domiciliar devido ao isolamento social, são alguns exemplos.

As famílias entrevistadas também evidenciaram a vantagem das crianças serem submetidas, diariamente e com normalidade, às diversas situações que muito provavelmente sofreriam maiores restrições se ainda estivessem vivendo na UTIP, como banhos de sol e chuveiro, festas de aniversários, visitas de animais domésticos, passeios,

assistir televisão, ouvir música e, principalmente, a interação com outras crianças hígdas ou crônicas da própria instituição ou que vão visitá-las.

“Ela nunca mais ficou internada, o sistema imunológico mudou e ela não é mais aquela criança que vive gripada. Antigamente qualquer coisa ela pegava uma infecção... Vivia mais internada do que em casa, agora vive muito mais aqui do que no hospital e eu acho que é por causa dos cuidados e do tratamento que os profissionais têm com ela.” (Mãe, Pocahontas)

“Ele estava indo numa escola aqui perto, mas depois da pandemia suspenderam... A professora ficava ensinando ele com os brinquedinhos de buzina perto dele, de modo a chamar atenção dele para saber se ele tem o juízo apumado... Ganhava massagem da fisioterapeuta.” (Pai, Nemo)

“Lá no hospital ela não podia fazer várias coisas que faz aqui como tomar banho de chuveiro e banho de sol... Se comunica muito, tem uma cuidadora que é que ela mais gosta aí tudo que ela pergunta a Cinderela responde abrindo e fechando os olhos ou mudando o rosto [risos].” (Mãe, Cinderela)

“Mudou muito a vida dele a partir do momento que veio para cá. Começou a ter uma qualidade de vida muito maior e se comunicar muito mais... Realmente passou a “ter vida”. Começou a tomar banho no banheiro... Ver televisão... tomar banho de sol, eu pude deitar na cama com meu filho e dormir agarrada com ele, trabalhar e ter uma vida social. Aqui meu filho fica muito mais tempo acordado do que na UTI, lá ele ficava muito dopado.” (Mãe, Hulk)

“Ele não tinha tanta estimulação como aqui... Se envolve no meio das pessoas... A gente tenta entender o que ele quer ou não quer... O que ele sente e que ele não sente. O banho que antes era só em cima da cama aqui pode ser debaixo do chuveiro, tem contato com as outras crianças e eu sempre tenho informações dele.” (Mãe, Olaf)

O processo de aceitação, o desafio na adaptação de algo tão diferente do habitual, que foi a transição das crianças dos hospitais para a instituição de acolhimento, deu lugar à possibilidade de trilhar uma nova história para cada criança e seus familiares.

Os pais, que antes se dedicavam exclusivamente aos cuidados dos filhos e se viam com intensa dificuldade em conciliar a vida dentro e fora do hospital, puderam então seguir um novo caminho, dedicando-se ainda de maneira fiel aos seus filhos que requerem tantos cuidados especiais, mas com a possibilidade de compartilhar os cuidados com um

local que proporciona confiança e cuidado próximo ao que seria ofertado em casa, já que a família, se assim desejar, tem participação nos cuidados e tomadas de decisões.

O recebimento de informações em tempo real se mostrou como um importante pilar na construção da confiança. Assim como a percepção do familiar nos resultados a partir das situações vivenciadas como, por exemplo, perceber a sua criança tentando se comunicar, ficando de olhos abertos por mais tempo, tendo tempo destinado a brincadeiras e a aparência física de estar bem assistido, confirma o laço de segurança que pôde ser criado entre a instituição e os familiares.

Mesmo que não tenha a conformação de uma unidade hospitalar com médicos e equipe multiprofissional durante todo o tempo do dia e da noite, os pais se mostraram satisfeitos em relação à instituição ter a proposta de ser um lar, e não uma cópia do hospital, onde tem crianças com necessidades especiais que desfrutam da vida e mas também recebem atendimento especializado, tendo oportunidade de viver momentos importantes e corriqueiros do cotidiano, como qualquer outra criança.

Tal satisfação também pode ser percebida, principalmente, ao tratar a família como o centro do cuidado. Ao possibilitar os ajustes necessários que proporcionam segurança, rede de apoio e ao assumir os cuidados diários da criança crônica, a instituição permite que o familiar mais significativo tenha de volta o equilíbrio com as demais demandas da vida pessoal e familiar como trabalhar, cuidar dos outros filhos e realizar outras atividades que há anos foram esquecidas e deixadas em segundo plano.

“Eu acho bom e eu gosto do cuidado, acho um ambiente muito legal, não tenho do que reclamar.” (Mãe, Homem-aranha)

“Eu tenho certeza de que ela é bem cuidada... A enfermeira, a fisioterapeuta... eu não tenho nada que reclamar. Eles me mandam foto o tempo todo, fazem chamada de vídeo e a enfermeira sempre me avisa quando tem consulta e me pergunta se eu posso ir junto e se eu quero ir junto... Às vezes eu prefiro que ela vá sozinha já que eu moro muito longe, mas sempre sou avisada de tudo.” (Mãe, Pocahontas)

“Por todos os lugares que ele passou eu observei que o melhor lugar sempre foi aqui. Quando o meu filho fica doente e eu não posso ficar com ele no hospital eles sempre arranjam pessoas para ficar... Eu consigo ter notícia todos os dias... Quando ele estava morando no hospital eu só podia ter notícia se eu fosse lá pessoalmente.” (Pai, Nemo)

“Aqui eu tenho informação dela o tempo todo... Eles sempre me mandam mensagens e fotos e eu posso saber em tempo real como ela está...lá no hospital eles não podiam me dar informação o tempo inteiro....” (Mãe, Cinderela)

“Lá ele tinha médico 24 horas, mas ele não tinha o amor e carinho que ele tem o tempo todo aqui, hoje eu confio de olhos fechados nos cuidados. No início eu ligava de meia em meia hora para saber como ele estava e hoje em dia eu esqueço de ligar, fico vendo as fotos que eles mandam e sei que ele está bem, então nem ligo.” (Mãe, Hulk)

“Ela tem a terapeuta ocupacional, né... Antes ela não tinha o estímulo de ir para o chão brincar, aqui ela vai pro chão, pro tatame, eles têm um cuidado mais específico com cada criança e atenção maior. E eu pude dormir tranquila, tenho muita confiança no cuidado do abrigo e tenho informação todos os dias, recebo fotos e mensagens de tudo que ela está fazendo. E agora posso trabalhar.” (Mãe, Mulher-maravilha)

7. Discussão

O presente estudo permitiu compreender a experiência das famílias no processo de desospitalização-institucionalização, possibilitando o entendimento das percepções, desafios e sentimentos, desencadeados com o anúncio da condição crônica complexa e da transferência da criança para uma instituição de acolhimento.

A transferência da criança da UTIP para a instituição de acolhimento aconteceu de forma hierárquica e unilateral, sem a participação da família. Os pais foram apenas comunicados sobre esta decisão, de importância singular no curso da vida, tanto da criança quanto de sua família. Isso demonstra a fragilidade do sistema e evidencia a falha de comunicação entre equipe de saúde e família, uma vez que esta deveria ter participação ativa em todo o processo. Os familiares não tiveram a opção de levar seus filhos para casa, nos trazendo à mente um importante questionamento: A maioria dos pais não quiseram cuidar de seus filhos em casa? Ou no momento não tinham as condições necessárias para o cuidar de seus filhos em casa?

Na reconstrução de suas trajetórias de cuidado às crianças, foram resgatados sentimentos e lembranças da época que viviam hospitalizadas (desde a descoberta do diagnóstico e os desafios iniciados desde então) e as barreiras encontradas nesse contexto, bem como foi deixar o hospital (ou melhor dizendo, deixar de “morar no hospital”) e passar a viver em um ambiente semelhante ao domiciliar, porém com estrutura adequada

às necessidades de seus filhos. No entanto, os pais deixam agora de ser os responsáveis legais de seus filhos, passando a tutela para a instituição de acolhimento, porém mantendo a ativa participação tanto nos cuidados assistenciais, quanto nas tomadas de decisões que os envolvem.

Percebemos que todo o processo é frágil, e por vezes o cuidado se torna um descuido sem acolhimento e sem amparo, desde o diagnóstico até a desospitalização (após um longo caminho percorrido), sendo que ao desapropriar a família, a tendência é de distanciamento familiar, levando muitas vezes à dificuldade de reconhecer essa criança como seu próprio familiar e deixando cada vez mais o vínculo enfraquecido. O ideal não é manter a vida a todo custo, mas sim, possibilitar que essa vida seja vivida com intensa participação familiar, com compartilhamentos nas tomadas de decisões e oferecendo suporte à família para que sejam realmente eles o centro do cuidado.

A partir do momento em que a criança foi acolhida, a sua rotina (e da família) foi modificada, deixando de ser apenas um paciente crônico em internação prolongada para, de fato, ser uma criança crônica que, mesmo com seus inúmeros desafios diários, pode experimentar situações e sensações que anteriormente não puderam ser oportunizadas. Tais oportunidades de novas experiências, nos trazem a reflexão da possibilidade de a criança poder viver todas essas experiências em seus próprios lares. E ainda, sobre um posicionamento de que as famílias pudessem ser auxiliadas, em um contexto que proporcionasse a ida de seus filhos para casa ao invés de um outro lugar, que sim, a possibilitou deixar o hospital, mas que de toda maneira manteve seu convívio familiar restrito, e ainda vivendo em uma instituição, que assim como no hospital a família está como expectadora e não como o centro do cuidado.

A experiência interacional, simbólica e sistêmica, nos convida a refletir sobre como a família recebeu a notícia, como foi inserida no processo, desde o diagnóstico (na descoberta e aceitação) até o posterior acolhimento da criança, os sentimentos causados em diferentes momentos e como tiveram que lidar com as mudanças nas atividades diárias, ambiente e formas de cuidar, assim como a nova realidade pós-institucionalização, que possibilitou a gradual retomada de suas vidas.

A institucionalização não deve ser o único, principal ou primeiro caminho para a desospitalização, deve-se centrar na ideia de construção e fortalecimento de vínculos familiares com os cuidados sendo proporcionados em casa. É necessário que a saída do hospital ocorra de maneira articulada com toda a rede de saúde e família, possibilitando as tomadas de decisões e que os principais cuidadores recebam suporte principalmente com

a atenção primária à saúde que deverá ser a porta de entrada para os outros níveis de atenção.

A pesquisa infere a importância da comunicação segura e eficaz e a necessidade de tomadas de decisões compartilhadas entre equipes de saúde e família. É possível perceber, a partir dos relatos, o extenso e doloroso caminho percorrido pelos familiares de crianças com doenças crônicas, a mudança (obrigatória) na estrutura e na dinâmica da família e os (re)ajustes necessários para a continuidade do cuidado.

Os familiares compartilharam desafios nos dois contextos representados, tanto hospitalar quanto institucional, sendo cada desafio percebido à maneira individual a partir da singularidade de cada realidade e unidade familiar, expectativas que foram projetadas e, de fato, a realidade vivenciada.

As famílias puderam expressar os sentimentos e o desenrolar de um processo distinto do que se vê costumeiramente, ao narrarem a experiência vivida na transição de suas crianças com condições crônicas e complexas de saúde da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica para uma instituição de acolhimento e as interrelações com mudanças e sofrimentos intensos.

A construção e desenvolvimento da reorganização familiar no cuidado de uma criança, que demanda mais atenção que o previsto, repercute em todos os eixos da vida do principal cuidador e são passíveis de desafios, entregas e sobrecarga emocional, física, social, financeira e espiritual. Geralmente representada na figura materna, a mãe anula suas vontades e planos para a sua própria vida em prol do cuidado intenso e vigilante ao seu filho.

Os familiares que foram entrevistados deixaram claro o longo caminho que percorreram (e ainda percorrem) – com inúmeras hospitalizações, procedimentos médicos, internações prolongadas, intercorrências e necessidade de cuidado especializado - para chegar até o desfecho de iniciarem uma nova vida, onde ter uma criança crônica não significa se abster de todas as outras dimensões da vida, a despeito de toda a complexidade que envolve o contexto e as inseguranças que permearam o processo de institucionalização. Porém, é válida a reflexão sobre como foi recebida pelos familiares a notícia (e a decisão judicial) da institucionalização uma vez que alguns pais desejavam levar seus filhos para suas próprias casas, mas não havia a possibilidade diante da falta de condição estrutural.

O principal cuidador da criança mantém-se à margem da sociedade, buscando espaço no cuidado de seu filho. A institucionalização surge como um meio de inserção

nesse espaço de cuidar, porém na realidade, sendo necessário submeter-se à diversas regras muito parecidas à da internação hospitalar. Ainda que a proposta seja a semelhança de um lar, o poder decisório continua desvaído, onde as decisões seguem não sendo totalmente da família.

Um estudo feito em 2011, no Rio de Janeiro, revelou que de 1980 a 2009 houve um significativo aumento de crianças e jovens dependentes de ventilação pulmonar mecânica. Os autores verificaram que após o levantamento do perfil de pacientes pediátricos internados devido à dependência do ventilador mecânico, mostrou que 21% dos leitos de UTIP eram utilizados para esse recurso. Apenas duas crianças, após judicialização, estavam em *homecare* (COSTA, GOMES, PINTO, 2011).

No Distrito Federal, em 2011, uma outra análise indicou a existência de um expressivo número de pacientes pediátricos internados em leitos intensivos de hospitais públicos, mas sem indicação de internação/tratamento com tal suporte. Sendo que estes leitos estavam sendo ocupados devido a necessidade de suporte ventilatório invasivo e/ou assistência de enfermagem (SERAFIM, RIBEIRO, 2011).

A disponibilização das vagas para pacientes agudos, devido à desospitalização de pacientes crônicos, permitiria a ocupação por indivíduos em estado de saúde crítico e com necessidades de emergência. Essa ocupação, em relação à parte orçamentária, é vista como um gasto irracional dos recursos públicos, já que o valor dispensado ao atendimento pelo leito intensivo é de até três vezes mais do que seria caso esse sujeito estivesse em atendimento domiciliar (SERAFIM, RIBEIRO, 2011).

A atenção domiciliar se torna uma importante aliada na desospitalização de pacientes dependentes de tecnologia, quando há a opção de atendimento em unidades especializadas ou domicílio, pois as admissões de pacientes com casos agudos em leitos intensivos aumentam (HANASHIRO, 2011; TRAIBER, *et al.*, 2007).

Tais estudos, citados anteriormente, vão de encontro com o que foi verificado já no processo inicial da pesquisa, quando a família apenas foi informada que as crianças seriam institucionalizadas, e houve por parte governamental o interesse com vistas à desocupação de leitos intensivos pediátricos, o que sabidamente gera um elevado custo de manutenção para o Estado.

Sendo que, tudo isso nos faz pensar sobre a promoção do descuidado com as famílias e crianças, mesmo que a desocupação de leitos gere a oferta de mais leitos agudos, o foco se mantém nos benefícios econômicos, ao nos depararmos com todo o

processo que desconsidera a família e criança, desde o diagnóstico, que deveria ser o primeiro ponto, para o preparo e suporte organizado de vida dessa população.

Outro ponto relevante é a não articulação em rede com os outros níveis de atenção e serviços de saúde, visto que geralmente é realizado por uma empresa privada e que não está de acordo com os princípios e diretrizes do SUS. Sem esquecer a obrigatoriedade de um profissional de enfermagem durante 24h, que requer adaptações estruturais no domicílio, quarto exclusivo para a criança e seus equipamentos, sendo muitas vezes oneroso e impossível para muitas famílias (REIS, *et al.*, 2022).

Em todos os participantes pôde ser constatada a alta demanda de cuidado como, por exemplo, a necessidade de realizar cateterismo de alívio a cada 4 horas em Homem-aranha de 11 anos, que tem vesicostomia, a realização de aspiração traqueal diária em todas as crianças participantes do estudo, oferta de água e dieta enteral via gastrostomia em todos os horários de alimentação habitual, a vigilância na mudança rigorosa de decúbito e administração de medicamentos de uso contínuo.

Romley *et al.* (2017) verificaram o tempo e o custo financeiro demandado a uma criança com necessidades especiais em domicílio e puderam revelar que, geralmente, o principal cuidador gasta em média 5,1 horas por semana, mas que há crianças que requerem mais de 21 horas de cuidado.

Chegaram também à conclusão de que esse cuidado, com tamanha dedicação, intensifica as dificuldades financeiras, isolamento social e relação conjugal, causando sobrecarga (ROMLEY, *et al.*, 2017). Tal afirmação pôde ser validada em nosso estudo, quando as mães relatam ter ficado tempos sem dormir com o marido ou em casa por estarem na UTIP com a criança internada e mães que não conseguiam trabalhar por necessitar estar presente diariamente (já que eram as principais cuidadoras e acompanhantes) no hospital.

Uma pesquisa brasileira que investigou quantitativamente a sobrecarga dos cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde concluiu que há uma real sobrecarga física, emocional e social sendo classificada entre moderada a severa. E ainda que, as famílias que não possuem crença religiosa ou que a criança necessitava de cuidados mistos (quando requer duas ou mais demandas de cuidado), apresentaram maior chance de sobrecarga (RODRIGUES *et al.*, 2018). Foi possível perceber, a partir das narrativas dos participantes na Categoria 1, a presença de sobrecarga física nos familiares de Pocahontas, Cinderela, Olaf e Super-homem. Na Categoria 2 a sobrecarga emocional e social em todos os relatos também esteve presente.

Assim, como visto na pesquisa de Neves e Cabral (2008), onde todas as crianças requerem cuidado especializado e a mais que o habitual (do que seria com outra criança da mesma faixa etária), também foi verificada em nosso estudo, essa necessidade de cuidado que vai além do esperado ao se tratar das Crianças com Condições Crônicas e Complexas de Saúde que foram institucionalizadas.

As famílias entrevistadas tiveram relatos que vão de encontro com o averiguado neste estudo, em que as CCC's necessitam de serviços de saúde terciários e intensivos em tecnologia e recursos humanos, passam por internações prolongadas e processo de desospitalização burocrático que envolvem não só a família, mas inclusive o Poder Judiciário, atenção primária à saúde e serviço social (MOREIRA, 2017).

A partir das narrativas pôde-se confirmar que todos passaram por longas internações, regadas a desafios que foram presentes desde o diagnóstico e descoberta da dependência de tecnologias para viver, até a desospitalização e que, mesmo em meio a tantos envolvidos ao longo do processo, ainda assim houve ruídos na comunicação, levando a desentendimentos e inseguranças. A percepção do processo burocrático sobressaiu em relação à relação interpessoal e atenção que deveria ter sido dispensada a cada família durante o processo que permeou a institucionalização.

Verificamos que, após a institucionalização, essas falhas de comunicação foram expressamente reduzidas, visto que os familiares avaliaram positivamente o trato entre os profissionais da instituição com as crianças e familiares, sendo um espaço de escuta qualificada, troca de experiências, participação ativa nos cuidados e tomadas de decisões.

Reis et.al. (2022), após a realização de uma pesquisa no DF, que acompanhou o processo de desospitalização de pacientes (crônicos) pediátricos que estavam em hospitalização prolongada, obtiveram resultados que nos fazem refletir sobre a indicação da permanência em leitos intensivos, a diminuição de ofertas de vagas para pacientes agudos e a dinâmica familiar que é totalmente modificada.

Estas autoras chegaram à conclusão de que tais pacientes eram mantidos em leitos de UTIP (que deveriam ser utilizados em situação agudas ou instáveis) devido ao desafio que a desospitalização representa, principalmente ao se tratar de crianças dependentes de VM, uma vez que, os profissionais que assistiam esses pacientes nos hospitais compreendiam que a necessidade de tecnologias para suporte de vida não estava ligada à obrigatoriedade de internação prolongada em leitos de UTIP (REIS, et.al., 2022).

Este mesmo estudo mostrou que ainda que os profissionais da atenção domiciliar e do serviço hospitalar concordassem quanto à possibilidade de pacientes que dependem

de tecnologias e de cuidados específicos estarem em suas casas, ainda assim, haveria falta de ventiladores mecânicos domiciliares, de capacitação, de veículos e de recursos humanos capazes de oferecer o suporte demandado. Pela cultura enraizada de que esse perfil de indivíduos não é somente “crônicos”, mas também “complexos”, e que assim sendo, não se encaixam nos pré-requisitos para elegibilidade de cuidado domiciliar previsto na Portaria nº 2.527 do Ministério da Saúde, 2011, onde não está inclusa a necessidade de VM invasiva como critério para atenção domiciliar (REIS, et.al., 2022; BRASIL, 2011).

Diante da realidade da existência de pacientes “crônicos e complexos” a Secretaria de Saúde do DF decidiu terceirizar (empresa privada de *homecare*) o serviço de cuidado para esse público dentro da atenção domiciliar. Mesmo que, desde 2016, a restrição (normativa federal) tenha deixado de existir e, mesmo com inúmeras experiências municipais com sucesso em relação à desospitalização de crianças dependentes de VM, o DF ainda opta por mantê-las sob os cuidados do *homecare* ou das UTIPs, como se somente essas duas opções tivessem capacidade de oferecer cuidado adequado à essas crianças. Já que suas características a tornam crônicas (não deveriam estar em UTIP) e complexas (não deveriam estar em casa sob cuidados da atenção domiciliar) a opção que resta é a desospitalização atrelada ao *homecare* (REIS, 2022).

A relação de necessidade dos cuidados de enfermagem durante as 24h do dia causa divergência entre profissionais da saúde e familiares, uma vez que há quem considere essencial, pelos riscos de intercorrências, e outros que acham dispensáveis ou indesejáveis, alegando que a família é capacitada e que contam com apoio da atenção domiciliar e serviço de urgência. Há também os casos em que o principal cuidador afirma a possibilidade de poder realizar outras atividades diárias, mesmo que com limitação, quando há o profissional de enfermagem realizando os cuidados, em contrapartida, a empresa privada do *homecare* não permite a ausência de um familiar (REIS, 2022).

Essas crianças acabam não possuindo um lugar de pertencimento. Em razão delas serem *crônicas* não deveriam ocupar leitos de pacientes agudos em UTIP e por serem *complexas* há a dificuldade de serem acompanhados pelo serviço de atenção domiciliar. Sendo necessário então, lançar mão do *homecare* privado oferecido pela SES-DF. Sendo presente a vontade de se viver em um ambiente que realmente seja um lar, o que não é possível estando internado no hospital. (REIS, 2022).

Quando se está internado em *homecare*, continua internado, mas em casa, e há a impossibilidade de sair. E caso haja a necessidade de se ausentar de casa como, por

exemplo para uma consulta, isso só é possível com suporte de UTI móvel. Sendo então, uma saída para lazer, não aconselhada. Isso mostra que o suporte à vida e seu prolongamento é sim alcançado, porém a autonomia e reinserção social (da criança e família) é ainda dificultada. A dimensão da reabilitação é pouco investida já que tecnologias assistivas e educação são pouco exploradas pela empresa privada (REIS, 2022).

A Portaria nº 2.527 do Ministério da Saúde de 2011 (revogada após pela Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013), define que o serviço de atenção domiciliar deveria ser um complemento aos cuidados oferecidos pela atenção básica e serviço de urgência, e substitutiva ou complementar ao serviço hospitalar. Podendo ser compreendida então como o remanejamento da UTI hospitalar pela UTI em casa, ou como a transformação do modelo hospitalocêntrico, onde há uma maior autonomia dos pacientes e familiares. No estudo de Silvia et al. (2022); foi possível perceber que a criança somente troca o espaço do hospital para o domicílio, seguindo então “internada” e ligada aos cuidados e práticas típicas do hospital.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) reafirma o direito de crianças e adolescentes à saúde, por meio do SUS, e educação com a garantia de atendimento especializado (preferencialmente na rede regular de ensino), em caso de necessidades. E no 7º artigo temos que *“A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência”*. Sendo previsto também em lei o direito a participar da vida familiar e comunitária e que o dirigente da instituição de acolhimento é equiparado ao guardião para todos os efeitos (ECA, 1990).

É importante destacar que, somente no ano de 2007 o Programa Saúde na Escola (PSE) foi instituído com intuito de agregar na formação integral dos estudantes da rede pública, de educação básica, ações de prevenção, promoção e atenção à saúde. As ações do PSE são construídas localmente em parceria com a ESF e consideram o perfil epidemiológico da população (BRASIL, 2007).

Nesta pesquisa, como já descrito anteriormente, identificou-se que todas as crianças estavam com a educação escolar suspensa antes da institucionalização, até os que em algum momento frequentaram a escola, como Super-homem, Homem-aranha e Mickey. Após o acolhimento das crianças, todas encontravam-se matriculadas no ensino regular ou estimulação precoce, mesmo que a Secretaria de Educação do Distrito Federal

ainda não tivesse fornecido um professor para educação domiciliar. Devido à pandemia do coronavírus, algumas crianças como Nemo e Hulk, alunos da estimulação precoce, mantiveram seus atendimentos com a equipe multidisciplinar via aula remota, de maneira *on-line*.

A educação inclusiva é colocada em prática quando encontra formas de lidar com as diferenças, e o processo é readequado às características e necessidades individuais de cada aluno. No Brasil, mesmo a legislação prevendo a inclusão de crianças e adolescentes no contexto escolar, não há referência sobre rastreamento e suporte de crianças dependentes de tecnologias, de terapias medicamentosas de uso contínuo etc., criando, dessa maneira, uma importante lacuna que fragiliza todo o sistema (NEVES, 2022). Tal fragilidade é confirmada ao vermos que as crianças institucionalizadas, mesmo que matriculadas de maneira regular e indo de encontro com a lei, aguardavam a organização e disponibilização dos professores.

Indo de encontro com os resultados obtidos pela autora citada anteriormente, ainda existem barreiras a serem superadas após a institucionalização das crianças na casa de acolhimento. Principalmente na desconstrução do estereótipo de estar submetido ao ambiente hospitalar intensivo, sem estar. Mesmo que ainda assim seja necessária toda uma estrutura com recursos leves, leve-duros e duros.

Após a análise dos resultados chegamos à conclusão de que o acolhimento proporcionou a melhora na qualidade de vida das crianças a partir da oferta de momentos lúdicos, visitas externas e aproximação com a realidade de se viver em um lar, garantindo o cuidado necessário. E para a família, a retomada gradual da vida foi o principal ponto de discussão, ainda que a institucionalização tenha refletido a transferência de papéis do “principal cuidador”, até então representada pelo familiar, para a instituição.

Como pode ser inferido a partir das falas dos participantes, muitos familiares relataram inseguranças e medos diante da realidade de institucionalização de seus filhos, o que denota o estereótipo ainda presente de que seus filhos poderiam ser impossibilitados de usufruir de suas presenças, ou ainda, serem maltratados (BERNADI, 2010).

O acolhimento deve ser, portanto, um espaço onde as crianças se sintam protegidas e atendidas em suas necessidades, que permita criação de vínculos de confiança e que possibilite a socialização. Isto somente será possível se a instituição se pautar no olhar individualizado a cada criança e família, levando em conta suas histórias e seus contextos socioculturais (BERNADI, 2010). Nos relatos dos familiares ficou evidente a plena participação nos cuidados e tomadas de decisões que são possibilitadas

pela equipe da instituição, a troca de saberes que são diariamente proporcionados e construção de vínculo e confiança que pode ser verificado a partir dos trechos analisados.

Vale ressaltar que a institucionalização de crianças em casa de acolhimento promove a necessidade de ajuste a uma nova situação. A criança e família passam por reestruturação emocional e construção de novos significados com o principal intuito de continuidade da vida de maneira satisfatória (TINOCO, FRANCO, 2011). Assim como foi visto na pesquisa, algumas reorganizações foram necessárias à institucionalização, como perda da tutela da criança, deixar de dormir junto de seus filhos (como era no hospital), não poder sair da instituição para passeios (pelas regras do *homecare*) e passar a ser visita. e não mais o principal cuidador de seus filhos. Todos esses reajustes podem causar sentimentos de tristeza e angústia em alguns familiares, como percebido nas falas das mães de Mickey e Cinderela.

Compartilhamos das reflexões de Reis *et al.* (2022) de que se trata, ainda que de certa forma benéfica, de uma "desospitalização institucionalizante" como uma medida biomédica para a resolução do impasse da hospitalização prolongada, que tensiona as concepções de cuidado e o lugar dos atores envolvidos (especialmente as crianças, as mães, cuidadores, entre outros) que querem e precisam viver outras dimensões do que entendemos como saúde.

É importante pensar na singularidade destas crianças e suas mães; problematizar as possibilidades e os espaços de cuidado; atribuir outras significações; produzir novas formas de cuidar dessas crianças e suas famílias, em especial àquelas mulheres/mães mais sobrecarregadas; e construir políticas públicas estruturada e sustentáveis de cuidado às famílias. É preciso ir além da desospitalização (saída do espaço do hospital) e do prolongamento da vida. É preciso promover autonomia às famílias, investir em reabilitação, (re)inserção social, convívio, entre tantos outros direitos de qualquer cidadão. É preciso olhar para a desospitalização - institucionalização como o meio de muitos caminhos que podem ser construídos nessa trajetória das e com as famílias (REIS *et al.*, 2022).

O estudo tem como limitação as características específicas destas crianças e famílias, considerando a realidade de ser criança crônica e institucionalizada. Sugere-se a realização de outros estudos, com o intuito de verificar a realidade brasileira e no mundo, sobre as CCC's que foram desospitalizadas mediante institucionalização, bem como a criação de um modelo de cuidado às crianças com condições crônicas que seja

centrado na família e, ainda, que sejam realizados estudos epidemiológicos para fazer o levantamento da quantidade de CCC's em cada região do país.

A pesquisa retratou a vivência e realidade de famílias de crianças com doenças crônicas, dependentes de tecnologias e que passaram a maior parte de suas vidas dentro de uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, mostrando como era a vida antes e o rumo que tomou após a institucionalização de seus filhos. Foi possível permear o enfrentamento desde a descoberta do diagnóstico, as lembranças de como era “morar” no hospital e a (re)adaptação e mudanças no cotidiano, tanto para a criança quanto para seus *familiares significativos*, após a transição do hospital para a instituição.

Esse estudo pode ser utilizado como base para equipe multiprofissional que lida diariamente com esse perfil de indivíduos, com intuito de enaltecer o esforço e dedicação na assistência e cuidado, mas também trazendo uma reflexão sobre a importância da família e da criança serem colocadas como protagonistas de suas próprias vidas.

Sabemos que não é uma tarefa fácil lidar com essa população, geralmente tida como “invisível” para o restante da sociedade, sendo assim, temos a obrigação de oferecer a oportunidade de um olhar direcionado, com base científica, às CCC's. Com anseio de que novas pesquisas sejam desenvolvidas nesse crescente contexto de desospitalização.

A prática clínica que mantém o cuidado centrado no sujeito e família é permeada por desafios, que são esperados ao se tratar de diferentes pessoas e suas vivências. Tal cuidado centrado na família deve oferecer à criança a possibilidade de um contínuo cuidado seguro, com suporte e autonomia e que esse direito seja garantido e promovido pelos profissionais. Acreditamos na possibilidade de expandir o conhecimento e permitir à família a direta participação nas tomadas de decisões e participação ativa do cuidado, e ainda sim seja possível o equilíbrio com os outros eixos da vida (pessoal, profissional ou emocional).

O estudo contribui para um olhar para os dilemas, desafios e sofrimentos vivenciados no processo de desospitalização-institucionalização da criança e, portanto, contribui para reflexões sobre o papel do enfermeiro/equipes de saúde na promoção de suporte à rede familiar, considerando a exposição destas famílias a determinantes intra e extra-familiares de vulnerabilidade.

Purnell e Paulanka, (2010), enfatizam a importância que a competência cultural possui, quando o autoconhecimento é iniciado e desenvolvido em todo um conjunto integrado de outros conhecimentos, habilidades e atitudes. O profissional de saúde deve

desenvolver uma consciência cultural, que envolve seus próprios padrões, com distintas formas de pensar e agir

Ademais, nos provoca a refletir sobre a necessidade de qualificação dos profissionais e equipes de saúde para atuarem na desospitalização, valorizando preferências, vínculos e referências familiares e terapêuticas. Por fim, evidencia lacunas, distanciamentos e os desafios à concretização dos pressupostos de um cuidado centrado (na criança e na família) e da integralidade.

E ainda, nos convoca a refletir sobre a responsabilização com a visibilidade pública e com os direitos destas crianças e famílias. Sendo possível oferecer, a partir das narrativas (dando voz a esses sujeitos), as vivências das famílias e análise dos dados, sobre como foi experienciada esse processo tão singular da transição dessas CCC's do contexto hospitalar para o contexto institucional.

Acredita-se que este trabalho pode ser visto como um contribuinte à literatura científica desse contexto de desospitalização-institucionalização, sentimentos e experiências vividas por crianças e seus familiares na realidade de doenças crônicas e complexas.

8. Considerações finais

Em resposta à questão norteadora da pesquisa, que tinha como intuito compreender a transição de crianças com condições crônicas e complexas do hospital para a instituição e as repercussões na vida da criança e da família, e atendendo aos objetivos propostos, concluiu-se que o processo foi experienciado de maneira única, desafiadora, emocionalmente desgastante, gerador de sofrimentos intensos e de sentimentos de desconfiança e insegurança. As famílias sentiram-se desamparadas pela ausência de comunicação e de negociação da desospitalização da criança, sob a leitura de que eram incapazes de cuidar de sua criança no domicílio.

As mudanças nas percepções e sentimentos em relação a institucionalização da criança foram ocorrendo com o tempo, na trajetória e na vivência de processos interacionais significados como mais acolhedores à criança e à família.

As mudanças na rotina, a desospitalização e o processo de institucionalização, tiveram um desfecho favorável em relação a deixar de viver no hospital e passar a experienciar momentos que antes não seriam alcançados, devido às limitações impostas no viver dentro de uma unidade de terapia intensiva.

A desospitalização, entretanto, representou um novo processo institucional, com regras a serem cumpridas e a impossibilidade da plena tomadas de decisões.

A institucionalização, mesmo não sendo o ideal, possibilitou melhora na qualidade de vida tanto das crianças quanto de seus familiares, a vida passou a ter um novo sentido frente a possibilidade de ter uma criança “crônica e complexa” e contar com uma rede de apoio institucional e dos serviços de saúde que contemplam todos os eixos da vida da criança e família. Tem-se como propositura a construção de um espaço para que as crianças tenham mais tempo e qualidade de vida, com atenção as suas necessidades de cuidado físico, espiritual e social. Para a família, em especial aqueles que assumem a função de principais cuidadores e pessoas significativas na vida das CCC's em especial as mães, a institucionalização representou uma possibilidade de retomada de suas próprias vidas e de reorganização familiar. Os familiares puderam voltar a ter uma rotina de trabalho, estudo, momentos com seus companheiros e de lazer.

Considerando o perfil das crianças e famílias, foi possível perceber que o importante é dar lugar e significado às crianças e seus familiares, tornando-os capazes de participar dos cuidados com a mesma dedicação e ainda, retomar suas vidas. Porém, agora com a possibilidade de vivenciar momentos em outros espaços e não somente o do ambiente hospitalar.

Podemos inferir também que as equipes de atenção domiciliar têm grande potencial para oferecer cuidado às crianças dependentes de VM ou cuidados especiais de saúde, como já é visto em outros locais do Brasil. Porém é necessário investir em educação e capacitação cada vez mais dos profissionais na busca de desconstruir a cultura de que somente a desospitalização via *homecare* é possível e ideal. Esses profissionais precisam ter capacitação técnica e relacional que os permitam adotar modelos de cuidados complexos: que considerem a interação entre a criança e suas necessidades especiais de cuidado e o sistema familiar e tenha como meta o fortalecimento da estrutura e dinâmica familiar para a continuidade do cuidado no domicílio.

É válido ressaltar que tal cuidado é possível quando analisamos a assistência às crianças institucionalizadas na casa de acolhimento deste estudo e que não foram contempladas com *homecare* (por não possuir os critérios exigidos) mas que mesmo assim demandam cuidados intensos e diários.

Como pode ser percebido, no Brasil e no mundo, ao longo das últimas décadas vem acontecendo uma importante mudança no perfil dos pacientes pediátricos. O cuidado às CCC's se torna um enorme desafio a cada dia mais. Devido às avançadas tecnologias

e acesso aos recursos disponíveis nos diferentes cenários, tanto hospitalar quanto domiciliar, é possível o prolongamento da vida dessa população e com mais qualidade de vida.

Em relação ao que foi estudado e a importância para a prática na área da enfermagem pudemos verificar como os pais de CCC's passam por desafios e tomadas de decisões importantes diariamente e a relevância que a enfermagem tem em todo o processo, seja na gestão ou assistência direta. Tendo como prioridades as orientações de cuidados assistenciais mais e menos complexos no ambiente hospitalar/domiciliar, matriciamento da equipe multiprofissional, e sendo o principal meio de comunicação entre família e equipe de saúde.

8. Referências

1. 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, 6 ago. 2015b. Seção 1, p. 37.
2. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.
3. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Síntese de evidências para políticas de saúde: diagnóstico precoce de cardiopatas congênitas**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.
4. BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS Nº 715, de 4 de abril de 2022**. Altera a Portaria de Consolidação GM/MS nº 3, de 28 de setembro de 2017, para instituir a Rede de Atenção Materna e Infantil (Rami).
5. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Transformando nosso mundo: a agenda 2030 para o desenvolvimento sustentável. Brasília: ONU, 2015.
6. DE CARVALHO, M. S. N.; *et al.* Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e desafios. Editora Valentina, 2019.
7. CASTRO, B. S. M., MOREIRA, M. C. N. (Re)conhecendo suas casas: narrativas sobre a desospitalização de crianças com doenças de longa duração. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 2018, 28(3), 1-19.
8. MOURA, E. C.; *et al.* Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 2727-2734, 2017.

9. BETHELL, C. D.; *et al.* Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening instrument. **Ambulatory Pediatrics**, v. 2, n. 1, p. 38-48, 2002.
10. SIMON, T. D.; MAHANT, S.; COHEN, E. Pediatric hospital medicine and children with medical complexity: past, present, and future. **Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care**, v. 42, n. 5, p. 113-119, 2012.
11. ELIXHAUSER, A.; *et al.* Health care for children and youth in the United States: 2001 annual report on access, utilization, quality, and expenditures. **Ambulatory Pediatrics**, v. 2, n. 6, p. 419-437, 2002.
12. BETHELL, C. D.; *et al.* What is the prevalence of children with special health care needs? Toward an understanding of variations in findings and methods across three national surveys. **Maternal and child health journal**, v. 12, n. 1, p. 1-14, 2008.
13. NEWACHECK, P.; W.; KIM, S.E. A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs. **Archives of pediatrics & adolescent medicine**, v. 159, n. 1, p. 10-17, 2005.
14. FLORES, J. C.; *et al.* Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. **Revista médica de Chile**, v. 140, n. 4, p. 458-465, 2012.
15. COSTA, M. T. F.; GOMES, M. A.; PINTO, M. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 10, p. 4147-4159, 2011.
16. DUARTE, J. G.; *et al.* Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos?. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 22, p. 199-214, 2012.
17. MOREIRA, M. E. L.; GOLDANI, M. Z.. A criança é o pai do homem: novos

- desafios para a área de saúde da criança. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 2, p. 321-327, 2010.
18. DEPARTAMENTO DE INFORMÁTICA DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (DATASUS). **Informações de Saúde: Nascidos vivos por anomalias congênitas, duração da gestação e peso ao nascer**. Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: <
<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/pnvuf.def>> Acessado em 25 nov 2022.
19. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Censo Demográfico 2009. Brasil e Grandes. Regiões. População. Distribuição Relativa. População e distribuição relativa. **Características da população e dos domicílios: resultados do universo**. Rio de Janeiro, 2010.
20. ARRUE, A. M. **Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros**. 2018. 148 f. Tese (Doutorado em Epidemiologia em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2018.
21. LANSKY, S.; *et al.* Pesquisa Nascer no Brasil: perfil da mortalidade neonatal e avaliação da assistência à gestante e ao recém-nascido. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, p. S192-S207, 2014.
22. SILVA, C. F.; *et al.* Factors associated with neonatal death in high-risk infants: a multicenter study in High-Risk Neonatal Units in Northeast Brazil. **Cadernos de saude publica**, v. 30, n. 2, p. 355, 2014.
23. KROPIWIEC, M. V.; FRANCO, S. C.; AMARAL, A. R. Fatores associados à mortalidade infantil em município com índice de desenvolvimento humano elevado. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 35, n. 4, p. 391-398, 2017.
24. ARAÚJO, F.; *et al.* Aspectos epidemiológicos da mortalidade neonatal em capital do nordeste do Brasil. **Revista Cuidarte**, v. 8, n. 3, p. 1767-1776, 2017.

25. GÓES, F. G.; CABRAL, I. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, p. 163-171, 2017.
26. OKIDO, A. C. C.; PINA, J.; LIMA, R. Fatores associados às internações não eletivas em crianças dependentes de tecnologia. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, n. 1, p. 29-35, 2016.
27. TINOCO, V.; FRANCO, M. H. P. O luto em instituições de abrigamento de crianças. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 28, n. 4, p. 427-434, 2011.
28. HANASHIRO, M.; *et al.* Alternativas de tratamento para pacientes pediátricos em ventilação mecânica crônica. **Jornal de Pediatria**, v. 87, p. 145-149, 2011.
29. REIS, S.; *et al.* Crianças e condições crônicas complexas: análises sobre lugares e práticas de cuidado em saúde. **Saúde em Redes**, v. 8, n. 2, p. 325-340, 2022.
30. SONU, S.; POST, S.; FEINGLASS, J. Adverse childhood experiences and the onset of chronic disease in young adulthood. **Prev Med**, [s. l.], v. 123, p. 163-170, 2019/03 2019.
31. GRUSKIN, A. B. Children with special healthcare needs: Introduction. **Pediatric annals**, v. 26, n. 11, p. 653-654, 1997.
32. CABRAL, I. E.; *et al.* A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 57, p. 35-39, 2004.
33. RABELLO, C. A. F. G.; RODRIGUES, P. H. A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, p. 3157-3166, 2010.
34. FEUDTNER, C.; CHRISTAKIS, D. A.; CONNELL, F. A. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of

- Washington State, 1980–1997. **Pediatrics**, v. 106, n. Supplement_1, p. 205-209, 2000.
35. COHEN E., *et al.* Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**. 2011 Mar;127(3):529-38. doi: 10.1542/peds.2010-0910. Epub 2011 Feb 21.
36. PINTO, M.; *et al.* Análise de custo da assistência de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, p. 4043-4052, 2019.
37. QUACH, J.; *et al.* Trajectories and outcomes among children with special health care needs. **Pediatrics**, v. 135, n. 4, p. e842-e850, 2015.
38. SIMON, T. D.; *et al.* Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. **Pediatrics**, v. 126, n. 4, p. 647-655, 2010.
39. MCPHERSON, M.; ARANGO, P. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, v. 102, n. 1, p. 137-140, 1998.
40. CABRAL, I. E.; MORAES, J. R.; *et al.* Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. **revista brasileira de enfermagem**, v. 68, p. 1078-1085, 2015.
41. NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 29, n. 2, p. 182, 2008.
42. PINTO, M. M. P. S.; COUTINHO, S. E. D.; COLLET, N. Chronic illness in childhood and attention from health services. **Ciência, Cuidado e Saúde**, [s. l.], v. 15, n. 3, p. 498, 1 jul. 2016.

43. NÓBREGA, V. M.; *et al.* Atenção à criança com doença crônica na estratégia saúde da família. **Cogitare Enfermagem**, [s. l.], v. 18, n. 1, p. 57-63, 28 mar. 2013.
44. SILVA, R. M.; *et al.* Resolutividade na atenção à saúde da criança: percepção de pais e cuidadores. **Acta Paulista de Enfermagem**, [s. l.], v. 26, n. 4, p. 382-388, 2013.
45. RABELO, A. C. S.; *et al.* Experiences of mothers of children living with cardiopathies: a care research study. On-line **Brazil Journal Nurse** [Periódico on-line], [s. l.], v. 11, n. 3, p.683-700, 2012.
46. BRITO, T. B.; SADALA, M. L. A. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 14, n. 3, p. 947-960, 2009.
47. MOREIRA, M.C.; *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública** [online]. 2017, v. 33, n. 11 [Acessado 2 dezembro 2022], e00189516. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102-311X00189516>>. Epub 21 Nov 2017.
48. NETSI, E.; *et al.* Association of Persistent and Severe Postnatal Depression With Child Outcomes. **JAMA Psychiatry**, [s. l.], v. 75, n. 3, p. 247-253, 2018/02 2018.
49. MARCON, S. S.; *et al.* (In)visibility of children with special health needs and their families in primary care. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s. l.], v. 73, n. suppl 4, p. e20190071, 2020.
50. MOREIRA, M. C. N.; *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, p. e00189516, 2017.

51. NEVES, E. T; *et al.* Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto - Enfermagem**, 2015 [s. l.], v. 24, n. 2.
52. HÄGI-PEDERSEN, M.; *et al.* Multicentre randomised study of the effect and experience of an early inhome programme (PreHomeCare) for preterm infants using video consultation and smartphone applications compared with inhospital consultations: protocol of the PreHomeCare study. **BMJ open**, v. 7, n. 3, p. e013024, 2017.
53. BONFADA, D.; *et al.* A integralidade da atenção à saúde como eixo da organização tecnológica nos serviços. **Ciência & saúde coletiva**, v. 17, p. 555-560, 2012.
54. ROBINSON, C; *et al.* Using telemedicine in the care of newborn infants after discharge from a neonatal intensive care unit reduced the need of hospital visits. **Acta paediatrica**, v. 105, n. 8, p. 902-909, 2016.
55. ASTOLPHO, M. P.; OKIDO, A. C. C.; LIMA, R. A. G. Rede de cuidados a crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 2, p. 213-219, 2014.
56. BLUMER, H. **Symbolic Interactionism: perspective and method**. Englewood Cliffs, NJ. Prentice-Hall; 1969.
57. CARVALHO, V. D.; BORGES, L. O.; RÊGO, D. P. Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em Psicologia Social. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 30, p. 146-161, 2010.
58. BAUER, M. W.; GASKELL, G. Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som: um manual prático. 2 ed. Petrópolis: **Vozes**, 2002.
59. LIEBLICH, A.; TUVAL-MASHIACH, R.; ZILBER, T. Narrative research-reading, analysis, and interpretation. **Thousand Oaks: Sage**. 1998. v. 47. p. 187

60. ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis**: uma perspectiva de enfermagem. 1997. Tese (Livre Docência) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.
61. CLANDININ, D. J.; CONNELLY, F. M. **Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research**. John Wiley & Sons, 2004.
62. GIL, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas. 2008; 4 ed.
63. MINAYO, M. C. S. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes; 2012.
64. GODOY, A.S. **Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades**. Rev. Adm. Empres., São Paulo, v.35, n.2, Apr., p.57-63. 1995.
65. CARINHO, I. Nossa história. Instituto do Carinho, 2020. Disponível em: <https://institutodocarinho.org.br/nossahistoria>. Acesso em: 23 de abril de 2020.
66. WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. Enfermeiras e família: guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca, 2012.
67. CHAPADEIRO, C. A.; ANDRADE, H. Y. S. O.; ARAÚJO, M. R. N. A família como foco da Atenção Básica à Saúde. **Belo Horizonte: Nesson**, 2012.
68. LOPES, A. C.; *et al.* Letramentos de sobrevivência: costurando vozes e histórias. **Revista da ABPN**, v. 10, p. 678-703, 2018.
69. GIBBS, G. Análise de dados qualitativos. Porto Alegre. Artmed. 2009.
70. CHARON, J. M. Symbolic Interactionism, 1989.
71. SERAFIM, A. P.; RIBEIRO, A. B. Internação domiciliar no SUS: breve histórico e desafios sobre sua implementação no Distrito Federal. **Com. Ciências Saúde, Brasília**, v. 22, n. 2, p. 163-168, 2011.

72. TRAIBER, C.; *et al.* Características, mortalidade e custos de pacientes pediátricos em ventilação mecânica prolongada em três UTI Pediátricas de Porto Alegre. 2007. p. 399-406, 2015.
73. ROMLEY, J. A.; *et al.* Family-provided health care for children with special health care needs. **Pediatrics**, v. 139, n. 1, 2017.
74. RODRIGUES, D. Z.; FERREIRA, F. Y.; OKIDO, A. C. Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 20, 2018.
75. BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 2.527 de 27 de outubro de 2011**. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília, 2011.
76. BRASIL. **Lei nº 8.069 de julho 1990**. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília, DF: Congresso Nacional: Centro Gráfico, 1990.
77. BRASIL. **Decreto nº 6.286 de 05 de dezembro de 2007**. Institui o programa saúde na escola - PSE. Brasília, DF: DOU: Centro Gráfico, 2007.
78. NEVES, E. T.; *et al.* Rastreamento e suporte de crianças e adolescentes com condições crônicas no contexto escolar em Portugal e Brasil. 2022.
79. BERNARDI, D. C. F. Cada caso é um caso—A voz das crianças e dos adolescentes em acolhimento institucional. **Brasil: Coleção Abrigos em Movimento**, 2010.
80. REIS, S.; *et al.* Crianças e condições crônicas complexas: análises sobre lugares e práticas de cuidado em saúde. **Saúde em Redes**, v. 8, n. 2, p. 325-340, 2022.
81. BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas

envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 12 dez. 2012. Seção 1, p.59.

82. PURNELL, L.; PAULANKA, B. Cuidados de saúde transculturais: uma abordagem culturalmente competente. **Loures (PT): Lusodidacta**, 2010.

APÊNDICES



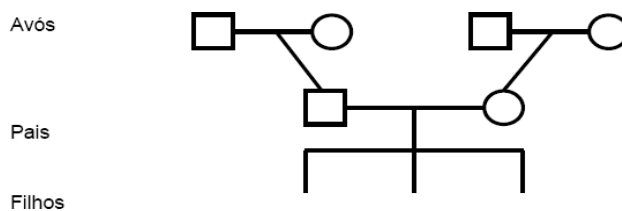
Faculdade de Ciências da Saúde/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
(PPGEnf)

APÊNDICE A – FICHA DA FAMÍLIA (Nº __)

Nome da criança: _____
Data de nascimento: ____/____/____ Data da 1ª internação: ____/____/____
Diagnóstico: _____ Tempo de diagnóstico: _____
Número de internações: _____ Tempo de internação: _____
Tipo de dependência tecnológica: _____ Tempo: _____
Tempo de desospitalização/permanência na Instituição: _____
Endereço: _____ Telefone: _____
Local da entrevista: _____ Data da entrevista: ____/____/____
Entrevistados: _____

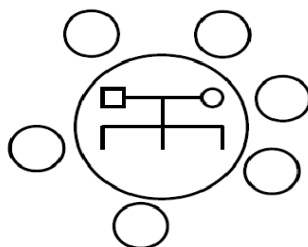
GENOGRAMA

(nomes, idades, escolaridade, posição na família, relação conjugal, atividade e condição de saúde)



ECOMAPA

(vínculos externos da família, família extensa e sistemas mais amplos como por exemplo: escola, instituições de saúde, família extensiva, igreja, trabalho)



QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA

1) Conte-me como foi para você(s) vivenciar a transição da sua criança com CCC's do hospital para esta instituição de acolhimento?

(2) Como você(s) avaliam hoje o fato da sua criança ser cuidada nesta instituição de acolhimento?

(3) Você(s) acredita que a saída da sua criança com CCC's da UTI para esta instituição gerou mudanças na vida de vocês? Quais as principais mudanças?

(4) Teve mudança no cotidiano da família? Quais? Como vocês têm lidado com essas mudanças?

Observações:

Referências

- 1) SILVEIRA, Aline Oliveira. **Buscando segurança para desenvolver suas competências: a experiência de interação da família**. 2005. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TLCE)



Universidade de Brasília

Faculdade de Ciências da Saúde/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
(PPGEnf)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar voluntariamente do projeto de pesquisa: **“TRANSIÇÃO DA CRIANÇA COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE DA UTI PEDIÁTRICA PARA INSTITUIÇÃO DE ACOLHIMENTO: EXPERIÊNCIAS DOS PAIS E REPERCUSSÕES NA VIDA FAMILIAR”**, sob a responsabilidade do pesquisador *Laire Alves Di Andrade Camargo* e orientação da professora Dra. Aline Oliveira Silvério.

O objetivo desta pesquisa é verificar se houveram implicações positivas ou negativas para as crianças e adolescentes e também familiares destes, após a desospitalização e acolhimento na instituição.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação se dará por meio de entrevista de acordo com os objetivos propostos a fim de preencher um instrumento próprio denominado “ficha da família”. A primeira parte envolverá a construção do genograma (nomes, idades, escolaridade, posição na família, relação conjugal, atividade e condição de saúde) e do ecomapa (vínculos externos da família, família extensa e sistemas mais amplos como por exemplo: escola, instituições de saúde, família extensiva, igreja, trabalho) da família para fins de descrição da estrutura interna e externa e ainda a caracterização do perfil dos participantes. Já a segunda parte será norteadada pelo diálogo para obtenção da narrativa das famílias sobre os significados atribuídos à experiência de transição do hospital para a instituição, a partir questões norteadoras pré definidas.

Preferencialmente, os familiares participantes da pesquisa serão abordados na instituição em um local reservado e as entrevistas serão gravadas com uso de gravador. A coleta dos dados das crianças/adolescentes/família será preenchida pela pesquisadora por meio dos instrumentos em local apropriado com um tempo estimado de 1 hora para sua realização.

Caso não seja possível que a entrevista e coleta de dados ocorra presencialmente devido a pandemia pela COVID-19 haverá a possibilidade da assinatura do termo de

consentimento e a coleta serem realizadas através de plataforma virtual (Google Forms®). Sendo assim, nessa modalidade virtual de registro de consentimento, faz-se necessário que você participante da pesquisa guarde em seus arquivos uma cópia do documento além da garantia de receber a via assinada pelo pesquisador.

É previsto que hajam riscos decorrentes de sua participação na pesquisa visto que todo estudo que envolve seres humanos é passível de riscos em diversos níveis distintos. De acordo com o princípio da *eticidade*, deve-se respeitar o participante da pesquisa em sua dignidade e autonomia, sendo necessário reconhecer seus pontos vulneráveis, assegurar sua vontade de contribuir e permanecer ou não na pesquisa. Os pesquisadores e a instituição envolvida responsabilizam-se de modo a garantir que os danos previsíveis sejam evitados, buscando a prevalência dos benefícios em relação aos riscos e/ou desconfortos previsíveis. (BRASIL, 2012).

O sigilo, anonimato, acesso aos resultados, consultas às informações do prontuário médico (físico ou eletrônico) e instrumentos de coleta através da pesquisa serão gerenciados pelas pesquisadoras de maneira que possa minimizar os riscos previsíveis ou o seu constrangimento. O senhor(a) poderá desistir de participar há qualquer momento, sem nenhum prejuízo.

Os horários de encontro (seja pessoalmente ou virtualmente) serão acordados previamente entre o senhor(a) e as pesquisadoras. Daremos prioridade ao seu momento de ida à instituição ou quando for mais conveniente de maneira remota (se for possível).

Todas as despesas que o(a) senhor(a) tiver relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa e/ou alimentação no local da pesquisa) serão cobertas pelo pesquisador responsável.

Rúbricas (participantes e pesquisadores)

Entretanto o conhecimento e resultados gerados por meio desse estudo, assim como as discussões que virão a ser geradas, trarão benefícios e visibilidade no que concerne à qualidade de vida de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas de saúde e familiares que participam desse processo, visto ser uma população em crescimento em nosso país e mundo e com tão pouca visibilidade.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder (ou participar de qualquer procedimento) qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, o(a) senhor(a) deverá buscar ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Por favor, leia com atenção as informações abaixo antes de dar seu consentimento para participar ou não do estudo. Qualquer dúvida sobre o estudo ou sobre este documento pergunte diretamente ao pesquisador responsável: **Laire Alves Di Andrade Camargo** ou entre em contato através do telefone (61) 99879-0968.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou no e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o(a) senhor(a).

Nome e assinatura do Participante de Pesquisa

Nome e assinatura do Pesquisador Responsável

Brasília, ____ de _____ de 202_.

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) do Google Forms®

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Pesquisa de Mestrado em Enfermagem da Universidade de Brasília.
Responsável pela pesquisa: Laire Alves Di Andrade Camargo.
Orientação: Dra. Aline Oliveira Silvério.

*Obrigatório

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar voluntariamente do projeto de pesquisa: "TRANSIÇÃO DA CRIANÇA COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE DO HOSPITAL PARA INSTITUIÇÃO DE ACOLHIMENTO: REPERCUSSÕES NA VIDA FAMILIAR", sob a responsabilidade do pesquisador Laire Alves Di Andrade Camargo e orientação da professora Dra. Aline Oliveira Silvério.

O objetivo desta pesquisa é verificar se houveram implicações positivas ou negativas para as crianças e adolescentes e também familiares destes, após a desospitalização e acolhimento na instituição. O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação se dará por meio de entrevista de acordo com os objetivos propostos a fim de preencher um instrumento próprio denominado "ficha da família". A primeira parte envolverá a construção do genograma (nomes, idades, escolaridade, posição na família, relação conjugal, atividade e condição de saúde) e do ecomapa (vínculos externos da família, família extensa e sistemas mais amplos como por exemplo: escola, instituições de saúde, família extensiva, igreja, trabalho) da família para fins

de descrição da estrutura interna e externa e ainda a caracterização do perfil dos participantes.

Já a segunda parte será norteada pelo diálogo para obtenção da narrativa das famílias sobre os significados atribuídos à experiência de transição do hospital para a instituição, a partir questões norteadoras pré definidas. Preferencialmente, os familiares participantes da pesquisa serão abordados na instituição em um local reservado e as entrevistas serão gravadas com uso de gravador. A coleta dos dados das crianças/adolescentes/família será preenchida pela pesquisadora por meio dos instrumentos em local apropriado com um tempo estimado de 1 hora para sua realização.

A entrevista e coleta de dados não pode ser realizada de forma presencial devido a pandemia pela COVID-19. Sendo assim, nessa modalidade virtual de registro de consentimento, faz-se necessário que você participante da pesquisa guarde em seus arquivos uma cópia do documento além da garantia de receber a via assinada pelo pesquisador.

É previsto que hajam riscos decorrentes de sua participação na pesquisa visto que todo estudo que envolve seres humanos é passível de riscos em diversos níveis distintos. De acordo com o princípio da eticidade, deve-se respeitar o participante da pesquisa em sua dignidade e autonomia, sendo necessário reconhecer seus pontos vulneráveis, assegurar sua vontade de contribuir e permanecer ou não na pesquisa. Os pesquisadores e a instituição envolvida responsabilizam-se de modo a garantir que os danos previsíveis sejam evitados, buscando a prevalência dos benefícios em relação aos riscos e/ou desconfortos previsíveis. (BRASIL, 2012).

O sigilo, anonimato, acesso aos resultados, consultas às informações do prontuário médico (físico ou eletrônico) e instrumentos de coleta através da pesquisa serão gerenciados pelas pesquisadoras de maneira que possa minimizar os riscos previsíveis ou o seu constrangimento. O senhor(a) poderá desistir de participar há qualquer momento, sem nenhum prejuízo.

Os horários de encontro (seja pessoalmente ou virtualmente) serão acordados previamente entre o senhor(a) e as pesquisadoras. Daremos prioridade ao seu momento de ida à instituição ou quando for mais conveniente de maneira remota (se for possível). Todas as despesas que o(a) senhor(a) tiver relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa e/ou alimentação no local da pesquisa) serão cobertas pelo pesquisador responsável.

Entretanto o conhecimento e resultados gerados por meio desse estudo, assim como as discussões que virão a ser geradas, trarão benefícios e visibilidade no que concerne à qualidade de vida de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas de saúde e familiares que participam desse processo, visto ser uma população em crescimento em nosso país e mundo e com tão pouca visibilidade. O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder (ou participar de qualquer procedimento) qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em

qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a).

Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração. Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, o(a) senhor(a) deverá buscar ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil. Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Por favor, leia com atenção as informações abaixo antes de dar seu consentimento para participar ou não do estudo. Qualquer dúvida sobre o estudo ou sobre este documento pergunte diretamente ao pesquisador responsável: Laire Alves Di Andrade Camargo ou entre em contato através do telefone (61) 99879-0968.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou no e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que preencha os campos abaixo.

Digite o seu nome completo: *

.....

Digite o seu CPF *

.....

Você aceita participar da pesquisa? *

SIM

Não

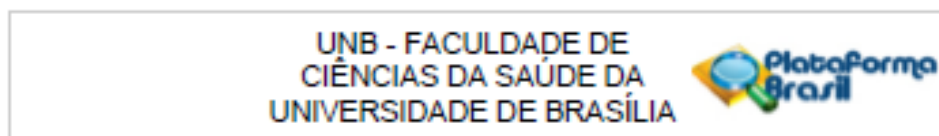
Enviar

Nunca envie senhas pelo Formulários Google.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google. - [Termos de Serviço](#) - [Política de Privacidade](#)

Google Formulários

APÊNDICE D – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa



Continuação do Parecer: 4.482.849

Justificativa de Ausência	nar.doc	11/07/2020 20:43:45	Laire Alves Di Andrade Camargo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CESSAO_DE_USO_DE_I MAGEM_SOM_DE_VOZ.docx	11/07/2020 20:43:08	Laire Alves Di Andrade Camargo	Aceito
Orçamento	Planilhadeorcamento_Laire.docx	11/07/2020 20:41:30	Laire Alves Di Andrade Camargo	Aceito
Outros	InstrumentoFichadaFamilia.docx	11/07/2020 20:41:05	Laire Alves Di Andrade Camargo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	DispensadoTALE.doc	11/07/2020 20:40:00	Laire Alves Di Andrade Camargo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termodecoparticipanteassinado.pdf	11/07/2020 20:38:38	Laire Alves Di Andrade Camargo	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termoderesponsabilidadeecompromisso _assinadoLaire.pdf	11/07/2020 20:33:57	Laire Alves Di Andrade Camargo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CESSAO_DE_USO_DE_I MAGEM_SOM_DE_VOZ.pdf	11/07/2020 20:32:38	Laire Alves Di Andrade Camargo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	dispensadoTALE.pdf	11/07/2020 20:29:22	Laire Alves Di Andrade Camargo	Aceito
Declaração de concordância	TermoConcordancia.pdf	11/07/2020 20:28:19	Laire Alves Di Andrade Camargo	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TermoConcordancia_Laire_INSTITUICA OPROPONENTEUnB.doc	11/07/2020 20:26:41	Laire Alves Di Andrade Camargo	Aceito
Declaração de Pesquisadores	CurriculoLattes_AlineOliveiraSilveira.pdf	11/07/2020 20:25:52	Laire Alves Di Andrade Camargo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	cartamcaminhamentoaocep.pdf	11/07/2020 20:24:39	Laire Alves Di Andrade Camargo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CartadeEncaminhamentodoprojetooCE Pword.docx	11/07/2020 20:24:24	Laire Alves Di Andrade Camargo	Aceito
Folha de Rosto	folharostooklaire.pdf	11/07/2020 19:37:25	Laire Alves Di Andrade Camargo	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Aprovação da CONEP:

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfurb@gmail.com

APÊNDICE E – Termo de cessão de uso de imagem e voz para fins científicos e acadêmicos

**TERMO DE CESSÃO DE USO DE IMAGEM E VOZ
PARA FINS CIENTÍFICOS E ACADÊMICOS**

Protocolo de Pesquisa, CAAE nº 35406720.6.0000.0030, CEP/FS-UnB, aprovado em 23/12/2020.

Por meio deste termo _____, CPF _____, participante do estudo “**TRANSIÇÃO DA CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS E CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE DO HOSPITAL PARA INSTITUIÇÃO DE ACOLHIMENTO: REPERCUSSÕES NA VIDA FAMILIAR**”, de forma livre e esclarecida, cede o direito de uso das fotografias, vídeos e/ou voz adquiridos durante a realização do tratamento clínico a que foi submetido ou durante sua participação em estudo/pesquisa anterior, e autoriza as pesquisadoras, Laire Alves Di Andrade Camargo, CPF: 014.453.001-50, mestranda, e Aline Oliveira Silvério, CPF: 831.677.651-00, orientadora, vinculadas ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília, modalidade: Mestrado Acadêmico, responsável pelo trabalho a:

(a) utilizar e veicular as fotografias, vídeos e/ou voz obtidas durante seu tratamento clínico ou durante sua participação em estudo/pesquisa anterior na(o) tese do mestrado, para fim de obtenção de grau acadêmico (e/ou divulgação científica), sem qualquer limitação de número de inserções e reproduções, desde que essenciais para os objetivos do estudo, garantida a ocultação de identidade (mantendo-se a confidencialidade e a privacidade das informações), inclusive, mas não restrito a ocultação da face e/ou dos olhos, quando possível

(b) veicular as fotografias, vídeos e/ou voz acima referidas na versão final do trabalho acadêmico, que será obrigatoriamente disponibilizado na página web da biblioteca (repositório) da Universidade de Brasília – UnB, ou seja, na internet, assim tornando-as públicas;

(c) utilizar as fotografias, vídeos e/ou voz na produção de quaisquer materiais acadêmicos, inclusive aulas e apresentações em congressos e eventos científicos, por meio oral (conferências) ou impresso (pôsteres ou painéis);

Rúbricas (participantes e pesquisadores)

(d) utilizar as fotografias, vídeos e/ou voz para a publicação de artigos científicos em meio impresso e/ou eletrônico para fins de divulgação, sem limitação de número de inserções e reproduções;

(e) no caso de imagens, executar livremente a montagem das fotografias, realizando cortes e correções de brilho e/ou contraste necessários, sem alterar a sua veracidade, utilizando-as exclusivamente para os fins previstos neste termo e responsabilizando-se pela guarda e pela utilização da obra final produzida;

(f) no caso da voz, executar livremente a edição e montagem do trecho, realizando cortes e correções necessárias, assim como de gravações, sem alterar a sua veracidade, utilizando-as exclusivamente para os fins previstos neste termo e responsabilizando-se pela guarda e pela utilização da obra final produzida.

O participante declara que está ciente que não haverá pagamento financeiro de qualquer natureza neste ou em qualquer momento pela cessão das fotografias, dos vídeos e/ou da voz, e que está ciente que pode retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma, salvo os materiais científicos já publicados.

É vedado ao(s) pesquisador(es) utilizar as fotografias, os vídeos e/ou a voz para fins comerciais ou com objetivos diversos da pesquisa proposta, sob pena de responsabilização nos termos da legislação brasileira. O(s) pesquisador(es) declaram que o presente estudo/pesquisa será norteado pelos normativos éticos vigentes no Brasil.

Concordando com o termo, o participante de pesquisa e o(s) pesquisador(es) assinam o presente termo em 2 (duas) vias iguais, devendo permanecer uma em posse do pesquisador responsável e outra com o participante.

Rúbricas (participantes e pesquisadores)

Brasília, ____ de _____ de 2021.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL
CPF:

PESQUISADOR ORIENTADOR
CPF:

PARTICIPANTE DO ESTUDO
CPF: