

UNIVERSIDADE REGIONAL INTEGRADA DO ALTO URUGUAI E DAS MISSÕES
PRÓ-REITORIA DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO
CAMPUS ERECHIM
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE ENFERMAGEM

SHEILA ELISA FASSINA

GESTÃO, FAMÍLIA E ENFERMAGEM - O CUIDADO ÀS CRIANÇAS
PORTADORAS DE NECESSIDADES ESPECIAIS NA ATENÇÃO BÁSICA À SAÚDE

ERECHIM-RS

2019

SHEILA ELISA FASSINA

**GESTÃO, FAMÍLIA E ENFERMAGEM - O CUIDADO ÀS CRIANÇAS
PORTADORAS DE NECESSIDADES ESPECIAIS NA ATENÇÃO BÁSICA À SAÚDE**

**Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado como requisito parcial à
obtenção do grau de Bacharel em
Enfermagem.**

**Departamento de Ciências da Saúde da
Universidade Regional Integrada do Alto
Uruguai e das Missões – Campus de
Erechim.**

Orientador: Ms. Samuel Salvi Romero

ERECHIM-RS

2019

SHEILA ELISA FASSINA

**GESTÃO, FAMÍLIA E ENFERMAGEM - O CUIDADO ÀS CRIANÇAS
PORTADORAS DE NECESSIDADES ESPECIAIS NA ATENÇÃO BÁSICA À SAÚDE**

**Trabalho de conclusão de curso apresentado
como requisito parcial à obtenção do grau de
Bacharel em Enfermagem, Departamento de
Saúde da Universidade Regional Integrada
do Alto Uruguai e das Missões – Campus de
Erechim.**

Erechim, 06 de dezembro de 2019.

BANCA EXAMINADORA

Orientador: Prof. Ms. Samuel Salvi Romero

Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões

–URI Erechim

Prof.^aDra. Cibele Sandri Manfredini

Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões

–URI Erechim

Prof.^aMs. Simone Cristine dos Santos Nothaft

Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões

–URI Erechim

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha família, mãe e irmãos. Ao meu professor orientador Samuel, que se tornou um grande amigo. Ao meu marido Cesar e meu filho Victor, minha fonte de inspiração e motivação diária. Obrigada por tudo!

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por iluminar e guiar meus passos, agradeço por cada vitória ao longo desse percurso e pelas derrotas, que me serviram de aprendizado. Por ouvir minhas preces e atender aos meus pedidos nos momentos de aflição, por me amparar e proteger, sempre.

Minha eterna gratidão à minha mãe Sônia, por me permitir a vida e lutar para que eu chegasse até aqui, por abrir mão das próprias aspirações para me apoiar. Agradeço pelo exemplo, pelo amor incondicional, pelo amparo e cuidado dispensado a todos nós.

Meus irmãos Alexandre e Augusto, por estarem presentes em todos os momentos, pelo incentivo e apoio de sempre. Por acreditarem em mim e por me inspirarem a ser uma pessoa melhor.

Ao meu mestre, orientador e amigo Samuel, obrigada pelos ensinamentos, pela paciência, pelo afeto, por confiar em mim, me inspirar e motivar. Agradeço por ter sido sua aluna e orientanda. Gratidão!

Às mães que contribuíram com o significado deste estudo, obrigada por abrir seu coração, por estarmos sempre de mãos dadas, partilhando sentimentos que são só nossos.

Enfermeiros e gestores participantes desta pesquisa meu respeito e gratidão aos saberes concedidos para concretizar os resultados desta investigação.

Demais professores do Curso de Enfermagem, obrigada pela confiança, pelos conhecimentos, incentivo, tolerância e amparo.

A minhas colegas e grandes amigas Mari, Ana Paula, Fabi, colega Altemir e a todos os colegas de graduação, agradeço pela amizade, cumplicidade e ajuda de sempre.

Aos meus cunhados, enteados e a nossa pequena Yasmin, que alegra nossos dias com ternura, obrigada.

Aos meus amigos e pessoas que me apoiaram nesta caminhada, meu muito obrigada.

Agradeço, em especial, ao meu marido Cesar, pela compreensão, cuidado e amor. Por ouvir e partilhar de todas as angústias e por celebrar minhas conquistas com admiração. Por me incentivar e apoiar em todos os sentidos. Obrigada por tudo!

Por fim, agradeço e dedico este trabalho e minha formação ao meu filho Victor. Minha fonte de luz e coragem, devo a você meu aprendizado diário. Com você aprendi a superar, por você supero cada dia com amor e fé. Obrigada por me escolher, por me permitir ser amada plenamente.

EPÍGRAFE

As crianças especiais, assim como as aves, são diferentes em seus voos. Todas,
no entanto, são iguais em seu direito de voar.

(Jesica Del Carmen Perez)

RESUMO

A atenção integral à saúde das crianças portadoras de necessidades especiais constitui-se um desafio para os profissionais de saúde, tanto no âmbito da assistência, quanto no que se refere à gestão dos serviços. Estas situações predizem a relevância do olhar integral ao contexto no qual a criança está inserida, visando incluir a família no processo de cuidado, respeitando, assim, sua singularidade. Para tanto, este trabalho é caracterizado como estudo transversal e de natureza qualitativa, cujo objetivo geral foi discutir o cuidado às crianças portadoras de necessidades especiais na Atenção Básica à Saúde, e como objetivos específicos: averiguar a atuação dos enfermeiros da Atenção Básica à Saúde na perspectiva do cuidado às crianças portadoras de necessidades especiais; descrever as intervenções de gestores em saúde, no que diz respeito ao cuidado de crianças portadoras de necessidades especiais na Atenção Básica à Saúde; identificar os cuidados ofertados às famílias de crianças portadoras de necessidades especiais, a partir dos posicionamentos dos familiares. Os participantes foram 5 enfermeiros da Atenção Básica à Saúde, 3 familiares de crianças portadoras de necessidades especiais e 3 profissionais da gestão municipal da saúde. Seguindo os preceitos éticos, a coleta dos dados ocorreu através de entrevista semiestruturada, com posterior organização, interpretação e análise dos dados pelo método de Análise Temática. A Teoria Transpessoal de Jean Watson foi elencada para o referencial deste estudo, tendo em vista que sua fundamentação aproxima-se do tema abordado. Os resultados foram apresentados descritivamente compondo o perfil dos entrevistados e com base na entrevista semiestruturada três categorias foram impressas, sendo assim denominadas: os cuidados de Enfermagem: a necessidade da integralidade; familiares: o pertencimento, o amor e a natureza cuidadora; potências e limitações do processo gestor. Este trabalho torna-se relevante devido à abordagem de como acontece o cuidado às crianças portadoras de necessidades especiais na Atenção Básica à Saúde, visando identificar as principais potencialidades e vulnerabilidades denotadas em cada sujeito atuante neste processo.

Palavras-chave: Atenção Primária à Saúde. Crianças com Deficiência. Cuidado Infantil. Teorias de Enfermagem. Direitos Humanos.

ABSTRACT

Comprehensive health care for children with special needs is a challenge for health professionals. assistance as well as the management of. These situations predict the relevance of the integral look to the context in which the child is inserted, aiming to include the family in the care process, thus respecting their uniqueness. Therefore, this work is characterized as a cross-sectional and qualitative study, whose general objective was to discuss the care of children with special needs in Primary Health Care. and as specific objectives: to investigate the performance of nurses of Primary Health Care from the perspective of care for children with special needs; describe the interventions of health managers, regarding the care of children with special needs in Primary Health Care; identify the care offered to the families of children with special needs, based on the positions of the family members. Participants were 5 primary health care nurses, 3 family members of children with special needs and 3 municipal health management professionals. Following the ethical precepts, data collection occurred through semi-structured interviews, with subsequent organization, interpretation and analysis of data by the Thematic Analysis method. Jean Watson's Transpersonal Theory was listed for the reference of this study, considering that its foundation approaches the approached theme. The results were presented descriptively composing the profile of the interviewees and based on the semi-structured interview three categories were printed, being named as follows: Nursing Care: the need for comprehensiveness; family members: belonging, love and caring nature; powers and limitations of the manager process. This work becomes relevant due to the approach of how care happens to children with special needs in Primary Health Care, aiming to identify the main potentialities and vulnerabilities denoted in each subject acting in this process.

Key words: Primary Health Care. Children with disabilities. Child Care. Nursing Theories. Human rights.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Representação das Categorias Temáticas extraídas das entrevistas com os participantes do estudo.....	26
---	----

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	6
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	9
2.1 Atenção Básica à Saúde e as Políticas de atenção à saúde às crianças portadoras de necessidades especiais.....	9
2.1.1 Atenção Básica à Saúde.....	9
2.1.2 Políticas de atenção à saúde às crianças portadoras de necessidades especiais.....	10
2.2 Cuidados ampliados às crianças portadoras de necessidades especiais / condutas gestoras e atenção às famílias.....	12
2.3 Teoria Transpessoal de Jean Watson - fatores de cuidado (essência da enfermagem); o cuidado transcendendo a esfera biofísica.....	14
3 METODOLOGIA.....	17
3.1 Tipo de pesquisa.....	17
3.2 Local e período.....	17
3.3 Partitipantes.....	18
3.4 Coleta de dados.....	19
3.5 Procedimentos para coleta de dados.....	20
3.6 Tratamento dos dados e Referencial Teórico.....	20
3.7 Aspectos éticos.....	21
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	23
4.1 Caracterização dos participantes do estudo.....	23
4.2 Categorias temáticas.....	26
4.2.1 Categoria 1: Cuidados de Enfermagem: a necessidade da integralidade.....	27
4.2.2 Categoria 2: Familiares: o pertencimento, o amor e a natureza cuidadora.....	30
4.2.3 Categoria 3: Potências e Limitações do processo gestor.....	35
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	39
REFERÊNCIAS.....	40
APÊNDICES.....	44

1 INTRODUÇÃO

O conceito de deficiência vem se transformando, especialmente a partir da década de 60, onde teve início uma reflexão acerca das limitações das pessoas com deficiência e sua relação com o ambiente, com as interações pessoais e o comportamento da comunidade (BRASIL, 2016)

O ano de 1981 foi declarado como o Ano Internacional da Pessoa com Deficiência e, logo após, em 1982 a Organização das Nações Unidas (ONU) aprovou o Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência. A partir destes movimentos, os países signatários, incluindo o Brasil, estabeleceram políticas públicas para garantir os direitos de oportunidades iguais e qualidade de vida, através de diretrizes voltadas para a saúde, educação, seguridade social, emprego e renda, entre outros (BRASIL, 2016)

No que tange ao grupo infantil, Milbrath et al. (2009) refere que a história da criança no Brasil e no mundo foi permeada por diversas fases, sendo influenciada pelos valores e acontecimentos de cada época. Desta forma, desde tempos remotos até a atualidade, vem ocorrendo mudanças significativas na forma como a sociedade percebe e cuida das crianças (MILBRATH et al., 2009).

As inovações tecnológicas e o progresso do saber científico resultaram em uma mudança significativa no perfil epidemiológico da infância, possibilitando o prolongamento da vida de crianças que sofrem com agravos perinatais, congênitos ou adquiridos. Diante deste cenário, houve um acréscimo considerável de crianças críticas que sobrevivem com cuidados especiais de saúde (MONNERAT et al., 2016).

Para Vernier e Cabral (2006), o aumento do número das crianças portadoras de necessidades especiais no país está relacionado a moléstias perinatais, malformações congênitas e a doenças consideradas evitáveis que podem se tornar crônicas ou complexas, carecendo de cuidados e assistência à saúde por tempo indeterminado (VERNIER; CABRAL, 2006).

Esta assistência não deve ser focada na ausência de doenças, e sim no entendimento de que o processo de saúde está interligado à uma maior qualidade de vida, visando o bem estar biopsicossocial e espiritual da criança. Para tanto, é imprescindível deixar de focar apenas nas limitações, e sim desenvolver a percepção de que a criança em sua individualidade carece de amor, empatia, afeto, respeito e dignidade (MILBRATH et al., 2009).

De acordo com Zamberlan et al. (2013), a atenção integral à saúde destas crianças constitui-se um desafio para os profissionais envolvidos, tanto no âmbito da assistência, quanto no que se refere à gestão dos serviços de saúde. Estas situações iniciais predizem a relevância

do olhar integral ao contexto no qual a criança portadora de necessidade especial está inserida, visando incluir a família no processo de cuidado, respeitando, assim, sua singularidade.

Diante deste contexto, é oportuno atentar para o fato de que muitas das crianças portadoras de necessidades especiais apresentam um alto grau de dependência, e a grande maioria também apresenta um quadro de saúde complexo, onde o acompanhamento ocorre ao longo de toda a vida. Além das adaptações na vida diária, por vezes é preciso aderir a dispositivos e medicamentos que complementam o processo terapêutico. Os cuidadores acabam abraçando mais uma responsabilidade no sentido de saber manusear os dispositivos, administrar os medicamentos e proteger a integridade física e a saúde de suas crianças. Surge então a importância da Atenção Básica no sentido de acompanhar, orientar, amparar, agilizar e prover um cuidado de qualidade a estas crianças de forma equânime e integral.

A perspectiva em relação ao cuidado prestado às crianças portadoras de necessidades especiais parte inicialmente da minha vivência enquanto mãe de uma criança com Paralisia Cerebral, da interlocução entre familiares de crianças com quadros semelhantes e da observação acadêmica voltada à assistência de enfermagem na Atenção Básica à Saúde.

Mesmo com diretrizes e políticas públicas voltadas aos direitos e à assistência aos portadores de necessidades especiais, algumas fragilidades são perceptíveis, a exemplo de uma assistência fragmentada, da ausência de indicadores de avaliação e de controle epidemiológico e do apoio insuficiente às famílias enquanto provedoras do cuidado.

Portanto, este trabalho torna-se relevante devido à abordagem de como acontece o cuidado às crianças portadoras de necessidades especiais na Atenção Básica à Saúde, visando identificar as principais potencialidades e vulnerabilidades denotadas em cada sujeito atuante neste processo. A partir disso, propõe-se construir uma análise qualitativa e aperfeiçoada voltada à atenção integral à criança e à família, por meio de uma assistência de qualidade, humanizada e resolutiva. Ainda, o contexto da gestão torna-se relevante para a construção de saberes voltados para os caminhos do cuidado às crianças portadoras de necessidades especiais, problematizando condutas, intervenções e propostas gestoras contemporâneas.

Por conseguinte, este estudo apresenta como objetivos Discutir o cuidado às crianças portadoras de necessidades especiais na Atenção Básica à Saúde, assim como, objetivos específicos Averiguar a atuação dos enfermeiros da Atenção Básica à Saúde na perspectiva do cuidado às crianças portadoras de necessidades especiais; Descrever as intervenções de gestores em saúde, no que diz respeito ao cuidado de crianças portadoras de necessidades especiais na Atenção Básica à Saúde; Identificar os cuidados ofertados às famílias de crianças portadoras de necessidades especiais, a partir dos posicionamentos dos familiares. Com base nestas

informações pretende-se responder: **Como acontece o cuidado às crianças portadoras de necessidades especiais na Atenção Básica à Saúde?**

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Atenção Básica à Saúde e as Políticas de atenção à saúde às crianças portadoras de necessidades especiais

2.1.1 Atenção Básica à Saúde

A partir da reforma sanitária, que resultou em uma descontinuidade do modelo assistencial vinculado a inserção no mercado de trabalho, despontou um reordenamento ideológico e institucional culminando na concepção do SUS (Sistema Único de Saúde). Concretizado na Constituição Federal de 1988, o SUS foi fundamentado em princípios universalistas e igualitários, sustentando o conceito constitucional de saúde como direito de todos e dever do Estado (GONÇALVES MENICUCCI, 2014).

Como base para os pressupostos do SUS, houve uma mudança das políticas de saúde centradas nos hospitais para ações de cunho preventivo, através de uma reorganização da atenção à saúde, incluindo a Atenção Básica e a implantação do Programa Saúde da Família (GONÇALVES MENICUCCI, 2014).

Em sua definição, a Atenção Básica é a porta de entrada à Rede de Atenção à Saúde (RAS), sendo responsável pelo direcionamento e comunicação para toda a rede. A Política Nacional de Atenção Básica (PNAB 2017, p 1), por meio da Portaria nº 2436 de 21 de setembro de 2017 descreve a Atenção Básica como:

Art. 2º O conjunto de ações de saúde individuais, familiares e coletivas que envolvem promoção, prevenção, proteção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos, cuidados paliativos e vigilância em saúde, desenvolvida por meio de práticas de cuidado integrado e gestão qualificada, realizada com equipe multiprofissional e dirigida à população em território definido, sobre as quais as equipes assumem responsabilidade sanitária.

O documento ainda menciona um dos escopos da Atenção Básica voltado à pessoa e à coletividade, considerando seu contexto sociocultural para o planejamento integral de ações de saúde para a promoção, proteção e prevenção de riscos e agravos, levando em conta os processos de vigilância em saúde para este planejamento (PNAB, 2017). As atribuições dos profissionais atuantes na Atenção Básica seguem diretrizes e normativas preconizadas pelo Ministério da Saúde, além de práticas, protocolos e outras normativas técnicas determinadas nas esferas federal, estadual ou municipal (PNAB, 2017).

De acordo com a PNAB (2017), cabe ao profissional enfermeiro acompanhar a população adscrita, promover o acolhimento dos usuários, realizar classificação de risco e situações de doenças e agravos, proporcionar a longitudinalidade e a integralidade do cuidado, praticar cuidado individual, familiar e da coletividade, buscando intervenções que possam influir nos processos saúde-doença.

Segundo Branquinho e Lanza (2018), o enfermeiro atuante na Atenção Básica se sobressai devido ao envolvimento no processo histórico de implementação das políticas e aos desafios por ele enfrentados. Além de agregar entre suas especificidades um olhar integral do indivíduo, desenvolvendo habilidades para promover ações de promoção da saúde e prevenção de agravos, aliadas à aptidão para ações de educação em saúde (BRANQUINHO; LANZA, 2018).

A presença do enfermeiro em ações na Atenção Básica permite a criação de vínculo e a proximidade com o usuário, que devem ser fortalecidos através de uma escuta qualificada e acolhedora. Avançar além da técnica e dos protocolos estabelecidos durante as consultas possibilita a identificação de adversidades imbricadas às condições de saúde da pessoa e da família. É pertinente também a promoção do autocuidado, mencionando a responsabilização da pessoa por suas escolhas e atos que possam implicar no seu processo saúde-doença (CATAFESTA et al., 2015).

No contexto da atenção básica à saúde, importante destacar a organização e necessidades de articulação de políticas equitativas, destacando a política de atenção integral às pessoas portadoras de necessidades especiais.

2.1.2 Políticas de atenção à saúde às crianças portadoras de necessidades especiais

Em consonância com as concepções democráticas que permearam a Constituição Federal de 1988, foram assegurados os direitos das pessoas com deficiência nos mais variados âmbitos e aspectos. Em seu Artigo 23, Capítulo II, a Constituição determina que “é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências” (BRASIL, 2002, p. 2).

Desde então, diversos mecanismos legais foram instituídos, visando regulamentar a assistência e a garantia dos direitos deste segmento da população. O Decreto n 3.298/99, art. 3º parágrafo I considera:

peessoa portadora de deficiência aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividades dentro do padrão considerado normal para o ser humano.

No âmbito da saúde, também foram estabelecidos dispositivos legais a fim de promover a inclusão de forma equânime das pessoas portadoras de deficiência em toda a rede SUS, em virtude da complexidade que envolve os processos de saúde e o amplo conjunto de possibilidades que visam promover o cuidado integral.

A Política Nacional da Pessoa com Deficiência (2010) define em suas diretrizes que as ações sejam implementadas nas três esferas de gestão buscando “a promoção da qualidade de vida, a prevenção de deficiências, a atenção integral à saúde, a melhoria dos mecanismos de informação, a capacitação de recursos humanos, e a organização e funcionamento dos serviços” (BRASIL, 2010, p. 7)

Com relação a atenção à saúde da criança, o manual Estimulação Precoce na Atenção Básica (BRASIL, 2016), afirma que as equipes de Atenção Básica e Saúde da Família devem acompanhar o crescimento e desenvolvimento de todas as crianças de seu território, determinando a responsabilidade do cuidado a partir do pré natal e puericultura no reconhecimento de situações específicas e no fortalecimento do vínculo com as famílias.

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (BRASIL, 2018), em um de seus Eixos Estratégicos aborda a atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade, descrevendo-as como prioritárias nos serviços de saúde e na elaboração de ações estratégicas que envolvam outras políticas públicas. A PNAISC define crianças com deficiência como “aquelas que nascem ou adquirem algum tipo de deficiência de natureza física, mental, intelectual ou sensorial com alguma repercussão no desenvolvimento neuropsicomotor” (BRASIL, 2018, p. 94)

Segundo dados do Unicef (BRASIL, 2018), pelo menos 10% das crianças nascem ou adquirem algum tipo de deficiência, sendo que de 70% a 80% das sequelas podem ser evitadas ou minimizadas através de medidas preventivas e condutas adequadas em todos os níveis de atenção à saúde (BRASIL, 2018).

A PNAISC (BRASIL, 2018) menciona que a promoção da qualidade de vida da criança com deficiência está intimamente ligada à proteção de direitos básicos através da inclusão nos serviços de saúde, educação, assistência social, entre outros. O texto ainda aponta que os primeiros anos de vida são prioritários para as intervenções oportunas, devido à plasticidade

neuronal e a um melhor resultado funcional no desenvolvimento das áreas motora, cognitiva e de linguagem (BRASIL, 2018).

Embora as políticas e normativas existentes visem assegurar os direitos das crianças portadoras de deficiência, elas não especificam condutas ou intervenções voltadas à atenção integral à saúde destas crianças e suas famílias. Distintamente de outras políticas voltadas à grupos específicos na Atenção Básica, estes dispositivos legais não fornecem subsídios práticos para a atuação das equipes envolvidas, o que pode impactar na qualidade e efetividade da assistência.

2.2 Cuidados ampliados às crianças portadoras de necessidade especiais / condutas gestoras e atenção às famílias

A gestão do cuidado voltada às crianças com necessidades especiais, pode reorganizar fluxos e processos de trabalho na atenção básica à saúde. Neste contexto, nos Estados Unidos, o termo *Children with special health care needs* (CSHCN) foi estipulado para crianças que apresentam alto risco ou que já possuem condições crônicas físicas, de desenvolvimento, comportamental ou emocional e que carecem dos serviços de saúde além dos dispensados às crianças em geral (ARRUÉ et al., 2016). Este termo foi traduzido livremente no Brasil como “Crianças com Necessidades Especiais de Saúde” (CRIANES), abrangendo a definição às crianças clinicamente frágeis, que demandam de um tipo específico de cuidados (ARRUÉ et al., 2016).

Neves et al. (2015) menciona que este grupo de crianças representa o efeito dos avanços tecnológicos e da redução das taxas de mortalidade infantil registradas nas últimas décadas e que, somados ao aumento das doenças crônicas na infância, culminaram em uma importante mudança no perfil epidemiológico infantil (NEVES et al., 2015).

De acordo com Arrué et al. (2016), não existem estimativas oficiais sobre quantas crianças apresentam as características citadas, assim como não há instrumentos que permitam esta avaliação. Os autores destacam que esta invisibilidade denota uma lacuna para o planejamento de ações específicas para este grupo (ARRUÉ et al., 2016).

Rosário et al. (2013), Arrué et al. (2016) e Belmiro et al. (2017) apontam em seus estudos que a atenção à saúde das crianças com deficiência no Brasil se configura de forma frágil, fragmentada, de difícil acesso e sem planejamento adequado, resultando em alto custo e baixa resolutividade.

Tendo em vista a grande demanda de cuidados necessários às crianças portadoras de necessidades especiais, a família requer uma espécie de rede para ampará-la, o que torna-se vital a articulação entre os serviços de saúde e as redes vinculadas à criança, fortalecendo a visibilidade deste grupo e a atenção às suas necessidades de saúde (SILVEIRA; NEVES, 2012; ROCHA et al., 2015; CRUZ et al., 2017). Estudos revelaram que estas redes configuram-se basicamente como institucionais e familiares, sendo que a rede institucional denota-se vasta e diversificada, abrangendo diversos profissionais de saúde e educação. Já a rede familiar demonstra um cuidado por vezes solitário e em grande parte composta por membros do sexo feminino (NEVES et al., 2015).

As redes de cuidado são criadas pelos próprios cuidadores, no entanto precisam da intervenção dos serviços de saúde para auxiliar nos cuidados à criança. Por isso torna-se necessário um acompanhamento da Atenção Primária através de equipes multiprofissionais e do olhar ampliado às necessidades da criança e da família, além de fomentar o empoderamento das redes familiares e promover a qualidade de vida (ASTOLPHO et al., 2014; DEZOTI et al., 2015; NEVES et al., 2015).

Neves et al. (2015) e Reis et al. (2017) apontam em seus estudos que muitas famílias consideram a Atenção Primária como inacessível e ineficaz, o que leva os cuidadores a buscarem diretamente os serviços terciários como hospitais e unidades de pronto atendimento, pela agilidade e resolutividade.

No contexto da Atenção Básica, a enfermagem desempenha um papel primordial na avaliação das condições de saúde das crianças e na atuação frente às normativas e políticas públicas. Uma abordagem precoce e adequada pode resultar em uma importante evolução no desenvolvimento das crianças portadoras de necessidades especiais, no entanto, estas intervenções ainda não são rotineiras nos serviços de saúde (BELMIRO et al., 2017).

A relação entre os profissionais de enfermagem e as crianças com deficiência também deve ser considerada. O frágil conhecimento acerca desta população específica pode resultar em um cuidado com base em modelos biomédicos, voltados apenas à realização de procedimentos e ao atendimento de demandas clínicas emergentes (ASTOLPHO et al., 2014; BELMIRO et al., 2017).

Outro aspecto a ser ponderado é a dinâmica familiar e a conjuntura que envolve a criança com deficiência. A descoberta da necessidade especial da criança gera muitas mudanças na rotina familiar, exigindo cuidados complexos e restringindo a vida social, o que acaba por desencadear sentimentos negativos que permeiam o processo de adaptação (DEZOTI et al., 2015; CRUZ et al., 2017; REIS et al., 2017).

Os itinerários entre as terapias e atendimentos levam a uma sobrecarga do cuidador, que muitas vezes precisa abandonar sua atividade profissional para conciliar os horários e dispender os cuidados necessários à criança (DEZOTI et al., 2015; NEVES et al., 2015). Segundo Reis et al. (2017) e Astolpho et al. (2014), na grande maioria das vezes são as mães que abandonam o emprego, o que impacta na renda familiar e na qualidade de vida, além de ocasionar sentimentos de frustração pela renúncia de suas aspirações em prol de uma assistência integral à criança.

Diante deste cenário, é fundamental a formação de uma rede de apoio fortalecida, de cuidado humanizado, com acolhimento das demandas, com criação de vínculo, com acompanhamento eficaz e direcionamento resolutivo por parte dos serviços de saúde, especialmente da Atenção Básica, pela proximidade com os usuários (SILVEIRA; NEVES, 2012). Também é pertinente que os profissionais visualizem as condições afetivas, psicológicas e sociais da criança e da família, no sentido de identificar fatores que possam influenciar na qualidade de vida e na saúde das mesmas, além de possibilitar um exercício de empatia (CRUZ et al., 2017).

Investir em políticas públicas eficazes e estimular a educação permanente dos profissionais envolvidos resultariam em uma assistência de qualidade a fim de minimizar agravos ou internações prolongadas, além de facilitar o cuidado praticado pelas famílias (SILVEIRA; NEVES, 2012; REIS et al., 2017).

Além de todas as implicações citadas, é preciso observar que as crianças portadoras de necessidades especiais convivem com situações de vulnerabilidade, no entanto esse aspecto não deve ser considerado como falta de potencial para evolução, e sim direcionar um processo de cuidado integral, a fim de valorizar sua singularidade, respeitando suas limitações, reconhecendo suas potencialidades, através de um tratamento digno e de qualidade (SILVEIRA; NEVES, 2012).

2.3 Teoria Transpessoal de Jean-Watson – fatores de cuidado (essência da enfermagem); o cuidado transcendendo a esfera biofísica

A Enfermagem enquanto ciência tem buscado desenvolver sua própria base de conhecimentos para fundamentar o cuidado através de referencial teórico que traga informações, orientações, planejamento e metas que possam ser alcançadas em suas intervenções. Desta forma, vários conceitos, modelos e teorias de Enfermagem tem sido elaborados como forma de sistematizar a assistência e fortalecer a profissão (GEORGE, 2000; FAVERO et al., 2013; SAVIETO; LEÃO, 2016).

Para tanto, torna-se necessária a descrição da Teoria do Cuidado Humano, ou Teoria Transpessoal de Jean Watson cuja organização foi elencada para complementar este estudo, tendo em vista que sua fundamentação aproxima-se do tema abordado.

A teórica americana Jean Watson nasceu em 1940 e teve sua formação de bacharelado em Enfermagem na Universidade do Colorado. Assinou vários livros e publicações, voltando suas pesquisas para a área do cuidado humano e da perda (GEORGE, 2000). A Teoria do Cuidado Transpessoal de 1985 é uma reformulação da Teoria do Cuidado Humano elaborada por Watson entre 1975 e 1979, que reúne cuidado e amor para uma assistência plena (GOMES et al., 2013).

Watson considera que a enfermagem tem o potencial de se conectar a aspectos emocionais e subjetivos, indo além da dimensão física e dos procedimentos técnicos, fomentando a transpessoalidade através da comunicação, da interação e da empatia, a fim de favorecer a restauração (*healing*) do indivíduo. Para tanto, o cuidado deve transcender tempo, espaço e matéria entre paciente e profissional, formando um único elemento em sintonia (FÁVERO et al., 2013).

A expressão empatia surge fortemente nas análises relativas à teoria de Jean Watson (FÁVERO et al., 2013; SAVIETO; LEÃO, 2016). Para ela, a empatia é fundamental na relação de confiança entre o enfermeiro e o paciente, partindo da verdadeira intenção de cuidar. Uma relação empática ocorre “quando se reconhece o outro como quem vivencia sua experiência única de ser paciente e se expressa entendimento e aceitação através de linguagem verbal e não verbal” (FÁVERO et al., 2013).

Inicialmente, o processo desenvolvido por Watson era formado por 10 Fatores de Cuidado, voltados à ampliação do cuidado biológico. Após aprimorar sua obra ao longo dos anos, em 2007 a teórica construiu o *Clinical Caritas*, um compilado de 10 elementos que concebem o ser cuidado como sagrado, ou seja, partícipe do universo e do divino, devendo ser reconhecido com sensibilidade e amor (BRAGA; SILVA, 2012; SAVIETO; LEÃO, 2016).

Os dez elementos elencados pela teórica são: 1. Praticar bondade e equanimidade, inclusive para si; 2. Estar presente e valorizar o sistema de crenças do ser cuidado; 3. Cultivar práticas espirituais próprias, aprofundando o conhecimento individual; 4. Manter o cuidar autêntico por meio de um relacionamento de ajuda-confiança; 5. Apoiar expressão de sentimentos positivos e negativos; 6. Utilizar conhecimento e intuição de forma criativa na resolução de problemas; 7. Vincular-se verdadeiramente na experiência de ensino-aprendizagem; 8. Proporcionar um ambiente de restauração física, emocional e espiritual; 9.

Promover alinhamento de corpo, mente e espírito a fim de atender às necessidades do indivíduo;
10. Considerar os aspectos espirituais e de vida e morte (SAVIETO; LEÃO, 2016).

Segundo Carvalho et al. (2011, p. 84), o processo *Clinical Caritas* “vem abordar o outro com delicadeza, com sensibilidade, dando-lhe atenção especial, exercitando uma atenção cuidadosa”. Distintamente de outras teóricas, Watson não detalha as etapas do processo de enfermagem ou caracteriza sua aplicabilidade, mas sim aborda o ser humano como eixo central de todas as ações do enfermeiro, visando a integralidade através de um processo transpessoal (CARVALHO et al., 2011).

O modelo de cuidado proposto por Watson envolve uma perspectiva humanista, englobando os saberes científicos, mas apostando na interação entre o enfermeiro e o paciente. Este processo interpessoal favorece resultados que atendem a promoção da saúde e o crescimento individual e familiar, além de valorizar a identidade profissional do enfermeiro através de um amplo conhecimento comportamental e biofísico dos sujeitos (SILVA et al., 2010)

Para Savieto e Leão (2016), Jean Watson contribuiu substancialmente na perspectiva de uma assistência que considere a complexidade do ser humano abrangendo seus aspectos físico, mental, emocional e espiritual, avançando além da abordagem biomédica isolada. Desta forma, torna-se imperioso que o profissional reúna qualidades técnicas e relacionais, praticando um cuidado verdadeiro e empático, sendo este a essência da Enfermagem (SAVIETO; LEÃO, 2016).

Para tanto, as discussões do cuidado relacionado à criança portadora de necessidades especiais traz como base conceitual a teoria supracitada. As relações interpessoais repercutem no processo de cuidado e no resultado das ações voltadas à criança. Para que as intervenções sejam efetivas, é preciso perceber a família como um grupo que também necessita de cuidados, devendo-se estabelecer um sistema onde comunicação, cuidado e relações interpessoais estejam interligados (AZEVEDO; LANÇONI JR; CREPALDI, 2017).

Sendo o tema saúde considerado um processo dinâmico, é importante que os gestores estejam atentos aos diversos formatos de assistência, proporcionando o estabelecimento de redes e linhas de cuidado que favoreçam a interação entre os profissionais e as famílias de crianças portadoras de necessidades especiais. Garantir a visibilidade deste grupo é uma questão social que pode influenciar diretamente na qualidade de vida dos envolvidos, e na conseqüente promoção da saúde (AZEVEDO; LANÇONI JR; CREPALDI, 2017).

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de um estudo transversal, de natureza qualitativa, com coleta de dados primários, e foi realizado com enfermeiros da atenção básica à saúde, familiares de crianças portadoras de necessidades especiais e profissionais da gestão municipal da saúde.

Segundo Minayo (2013) o método de pesquisa qualitativo se preocupa com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, aprofundando as relações, os processos e os fenômenos sociais.

A pesquisa social caminha para o universo de significados, levando em consideração as crenças e valores dos sujeitos da pesquisa e para que se tenha um conhecimento mais aprofundado da realidade e das interações sociais há necessidade de qualificar estes dados, trazendo aspectos subjetivos para que sejam analisados (MINAYO, 2013). O estudo qualitativo propõe-se a descrever e explorar o espaço onde a pesquisa é realizada, os sujeitos desta pesquisa, os critérios da amostragem e uma estratégia de conhecimento do campo de pesquisa (MINAYO, 2013). A natureza da pesquisa qualitativa é de forma mais aberta, fator este que possibilita que o pesquisador observe o sujeito da pesquisa e confirme ou não, suas hipóteses de pesquisa de forma mais interativa, não necessitando de uma abordagem estruturada, direcionando sua pesquisa para os aspectos que forem surgindo no decorrer da coleta de dados de forma empírica e reformula suas hipóteses conforme a necessidade (MINAYO, 2013).

O instrumento de pesquisa utilizado em pesquisas qualitativas visa entender o ponto de vista dos sujeitos da pesquisa e deve servir apenas para basear a comunicação e o aprofundamento da discussão do tema da pesquisa entre o pesquisador e o alvo da pesquisa, as percepções do pesquisador devem ser anotadas no diário de campo (MINAYO, 2013).

3.2 Local e período

O estudo aconteceu de julho a outubro do ano de 2019, momento em que a pesquisadora realizou o contato com os participantes. O município selecionado é de médio porte, ao Norte do Rio Grande do Sul (Erechim) e faz parte da Região Norte 16, na abrangência da 11ª Coordenadoria de Saúde. Também faz parte da Associação de Municípios do Alto Uruguai (AMAU).

A pesquisa foi realizada em UBS, no que diz respeito à pesquisa com os enfermeiros. Ainda, em domicílios de familiares de crianças portadoras de necessidades especiais, conforme disponibilidade dos mesmos e cuja seleção foi permeada pela autora do estudo. A escolha foi aleatória dentre os familiares que participam de um grupo de apoio acerca das necessidades especiais em crianças, e em confluência estes familiares deveriam frequentar e/ou apresentar acesso nos serviços de atenção básica municipal. Os profissionais da gestão foram selecionados mediante indicação da assessoria técnica da Secretaria Municipal da Saúde e foram ouvidos nos espaços de trabalho vinculados à pasta, após contato prévio.

3.3 Participantes

A presente pesquisa conta com cinco enfermeiros da atenção básica à saúde, três familiares de crianças portadoras de necessidades especiais e três profissionais da gestão municipal da saúde. Entende-se que estes participantes satisfazem a busca e entendimento do fenômeno, produzindo considerações acerca do cuidado em enfermagem para este público.

Os enfermeiros são de UBS escolhidas mediante sorteio, dentre todas as UBS do município supracitado. O sorteio foi realizado por meio da seleção de papéis com os nomes das UBS, pela pesquisadora, e em ordem de pesca as UBS foram definidas. Em cada UBS foi abordado (a) a (o) gerente para que indicasse um enfermeiro (a) participante, este fazendo parte da pesquisa. Os familiares de crianças portadoras de necessidades especiais foram contatados pela pesquisadora e convidados por conveniência da participação no grupo de apoio, bem como, questão logística (marcação de entrevista; disponibilidade, etc). Os profissionais da gestão foram indicados pela assessoria técnica da Secretaria Municipal de Saúde, que buscou selecionar setores e programas que sejam vinculados ao público infantil. O grupo que forma os participantes subsidia o formato para uma rede interlocutora de saberes em relação à assistência ofertada às crianças portadoras de necessidades especiais.

Os familiares selecionados para o estudo participam de um projeto vinculado à Secretaria Municipal de Educação de Erechim, chamado Projeto Mãos Dadas, que tem por objetivo promover ações de apoio a famílias de crianças portadoras de necessidades especiais matriculadas na rede municipal de ensino. O grupo é composto por mães e pedagogas que coordenam as ações de apoio através de encontros, palestras, orientações e troca de experiências que visam fortalecer e unir as famílias envolvidas.

Para a escolha das UBS selecionadas foi realizado um sorteio onde os nomes das UBS

que possuem ESF foram escritos em papéis, os quais foram recortados, dobrados e inseridos em um saco plástico, o qual foi agitado. Após, a pesquisadora retirou 5 papéis, e expôs o nome das UBS selecionadas.

Critérios de Inclusão:

- Estar enfermeiro gerencial e/ou assistencial de uma das Unidades Básicas de Saúde selecionadas;
- Ser familiar de criança portadora de necessidade especial (mediante documento que comprove a necessidade com atenção para o CID da mesma) e participar do grupo do Projeto Mãos Dadas;
- No caso dos familiares, realizar acompanhamento para a criança na atenção básica à saúde municipal;
- Estar profissional, com lotação na gestão da Secretaria Municipal da Saúde;
- Aceitar participar do estudo mediante assinatura do TCLE;

Critérios de Exclusão:

- Estar em Férias;
- Apresentar Licença Maternidade e/ou licença interesse;
- Apresentar quaisquer patologias (familiares, gestores e enfermeiros) que limitem a entrevista;
- Apresentar desconforto em relação ao temário da pesquisa.

3.4 Coleta de dados

Os participantes foram informados sobre a pesquisa, bem como seu tema, problema, e a estruturação ética da mesma. Após, os dados foram coletados por meio de questionário sociodemográfico e de atuação profissional, e de uma entrevista semiestruturada relacionada às questões acerca da família, gestão e Enfermagem no cuidados às crianças portadoras de necessidades especiais na atenção básica à saúde, utilizando-se dois gravadores como apoio ao registro das questões, procedimentos seguidos após a autorização da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da URI ERECHIM.

Para os profissionais enfermeiros, a coleta de dados foi realizada por meio de um questionário sociodemográfico e de atuação profissional frente às crianças portadoras de necessidades especiais. Para os familiares, a coleta de dados ocorreu com o auxílio de um questionário sociodemográfico e de uma entrevista semiestruturada relacionada ao atendimento

recebido na atenção básica à saúde, no que diz respeito às crianças portadoras de necessidades especiais. No caso dos profissionais da gestão municipal, estes foram submetidos a um questionário sociodemográfico e de atuação profissional e de uma entrevista semiestruturada relacionada à gestão de políticas públicas de saúde, frente às crianças portadoras de necessidades especiais.

A coleta de dados ocorreu de forma individual em ambiente apropriado, pré-estabelecido com o (a) participante. A entrevista semiestruturada obedece a um roteiro, facilita a abordagem e assegura aos investigadores que suas hipóteses e pressupostos sejam cobertos na conversa (MINAYO, 2013).

A confluência destes três pontos de uma rede complexa de atendimento podem subsidiar caminhos para intervenções e reflexões profissionais e sociais.

3.5 Procedimentos para coleta de dados

A perspectiva de escolha pelas famílias de crianças portadoras de necessidades especiais, enfermeiros e profissionais da gestão em saúde se deve à busca pela compreensão acerca da assistência (cuidado) auferido às crianças portadoras de necessidades especiais, na atenção básica. Assim que foi autorizado pelo gerente da Unidade Básica de Saúde, bem como, pelos familiares e Secretaria Municipal da Saúde, realizou-se o contato pessoal e lhes foram apresentados os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido prevendo a assinatura, interesse e concordância em participar do presente estudo.

3.6 Tratamento dos dados e Referencial Teórico

Os dados foram organizados, interpretados e analisados através do método de Análise Temática. Construir uma análise temática é descobrir os núcleos de sentido que compõe uma comunicação, a partir da identificação de temas mais relevantes para o estudo, elaborados numa leitura de primeiro plano das falas, de depoimentos e documentos, para a seguir atingir um nível mais profundo (MINAYO, 2013).

A análise temática compreende três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Na fase da pré-análise, ocorre a organização das informações e a sistematização das ideias iniciais mediante a leitura flutuante dos dados, ou seja, o contato exaustivo do material, destacando elementos principais com a finalidade de

identificar unidades de registro. Na segunda etapa, ocorre a exploração do material e elaboração das categorias e, na última etapa, o tratamento dos resultados e interpretação sob bases teóricas (MINAYO, 2013).

A análise foi iniciada por meio da escuta das gravações, seguida, posteriormente, da transcrição minuciosa das falas em arquivo Word, a fim de valorizar todos os relatos. A partir da transcrição das entrevistas, foi realizada a leitura e releitura das respostas a fim de descobrir os núcleos de sentido cuja frequência signifique produto para os objetivos visados.

A leitura flutuante, por meio do contato exaustivo com o material, permitiu a organização do conteúdo que compõe os resultados. Foi realizada também a constituição do corpus por meio da organização do material a fim de que o mesmo permita melhor compreensão das respostas dos participantes. Estas foram, assim, organizadas de acordo com as questões realizadas durante as entrevistas.

A exploração do material e análise minuciosa foi realizada por meio de grifos aplicados ao documento, em tonalidade vermelha, permitindo detectar os núcleos de compreensão do texto que originaram as categorias temáticas. A partir daí, para o tratamento e interpretação dos eixos foram realizados através de discussões pelas dimensões teóricas.

O referencial teórico está apoiado na Teoria Transpessoal de Jean-Watson, descrita no último item do referencial teórico para este estudo.

3.7 Aspectos éticos

De acordo com a Resolução nº 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa envolvendo seres humanos deve proteger e respeitar a dignidade, autonomia e liberdade dos participantes das pesquisas científicas e ter engajamento ético. (BRASIL, 2012). Para tanto, aprovou em sua 240ª Reunião Ordinária realizada nos dias 11 e 12 de dezembro de 2012 normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, “incorporando, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado” (BRASIL, 2012; BRASIL, 2016).

Esta pesquisa atende a esta resolução e os aspectos de ética em pesquisa com seres humanos e para concretizar os aspectos éticos previstos na mesma resolução foram utilizados os TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TCLE conforme modelo do

CEP URI ERECHIM (APÊNDICE A), em duas vias, sendo apresentado ao participante, lido e discutido a respeito do tema, problema, objetivos e demais aspectos éticos. Este termo (TCLE) prevê o anonimato do participante, a confidencialidade das informações, bem como o direito de liberdade do participante de ser ou não ser incluído no estudo a partir do momento em que for convidado. Além disso, foram confeccionadas as cartas-autorização para os gestores municipais e gestores das UBS, a fim de construir as características éticas do estudo.

A participação é voluntária, não acarretando em nenhum bônus financeiro nem ônus de qualquer espécie para as partes envolvidas. Após a concordância, a pesquisadora e pesquisados assinam o termo, sendo uma via ficou de posse dos pesquisados e outra sob responsabilidade da pesquisadora. A pesquisa foi submetida ao COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões – URI/ERECHIM e foi aprovado sob CAAE: 16885219.0.0000.5351 e parecer de número: 3.544.319.

Os riscos desta pesquisa encontram-se no campo do desconforto, no que diz respeito ao tempo dispensado para responder ao questionário proposto, e o risco mínimo de desconforto em falar acerca da atuação profissional de um integrante de sua equipe, assim como a auto percepção diante de um tema de tamanha relevância no contexto da atenção básica à saúde. Os benefícios sugerem retorno ao proporcionar aprofundamento do tema para a comunidade científica. Ainda, conduzir a pensamentos e reflexões na formação em enfermagem.

Para assegurar o anonimato nas falas dos entrevistados na pesquisa, quando mencionado o texto referido pelos mesmos, foi utilizado como referência o termo E1, E2, E3, E4 e E5 para os enfermeiros; F1, F2, F3, para os familiares e G1, G2 e G3 para os profissionais da gestão. Ao ser mencionado na fala dos familiares o nome da criança, os termos de referência seguem nomes de flores, sendo Cravo, Orquídea e Jasmim.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para contemplar o tema, delimitação e problema, utilizou-se o instrumento de coleta de dados, que abrangeu as questões acerca do perfil dos participantes e específicas, buscando atender os objetivos propostos.

No presente estudo, o instrumento de coleta de dados utilizado foi a entrevista semiestruturada, o que contribuiu para a delimitação do volume das informações, direcionando aos objetivos propostos, além de possibilitar que a coleta ocorresse em um clima equivalente ao de uma conversa informal. Neste cenário, o entrevistado tem liberdade para descrever realidades de seu cotidiano, bem como explicá-lo dentro do contexto relacionado ao tema de pesquisa (BRISOLA; MARCONDES, 2011).

4.1 Caracterização dos participantes do estudo

Os quadros abaixo mapearam os dados principais sobre o perfil dos colaboradores.

Quadro 1 – Perfil dos participantes (Enfermeiros)

Participantes	Idade	Gênero	Tempo de atuação	Titulação
Enfermeira 1	34 anos	Mulher	17 anos	Pós Graduação
Enfermeira 2	60 anos	Mulher	31 anos	Pós Graduação
Enfermeira 3	42 anos	Mulher	19 anos	Pós Graduação
Enfermeira 4	55 anos	Mulher	26 anos	Pós Graduação
Enfermeira 5	33 anos	Mulher	12 anos	Pós Graduação

Fonte: Dados da própria pesquisa

Foram entrevistadas 5 enfermeiras em cinco Unidades Básicas de Saúde, com tempo de atuação na Enfermagem de 12 a 31 anos, na faixa etária de 33 a 60 anos. Todas elas possuem títulos de pós-graduação em diferentes especialidades. Três das entrevistas foram gravadas em dispositivo de áudio com autorização das participantes e duas foram escritas pela entrevistadora conforme as respostas aos questionamentos.

Quadro 2 – Perfil dos participantes (Gestoras)

Participantes	Idade	Tempo de atuação na Gestão	Função na Gestão Municipal	Titulação
Gestora 1	48 anos	2 anos	Direção de Setor	Pós Graduação
Gestora 2	52 anos	3 anos	Direção de Setor	Pós Graduação
Gestora 3	60 anos	3 anos	Direção de Setor	Pós Graduação

Fonte: Dados da própria pesquisa

Foram entrevistadas 3 enfermeiras coordenadoras de três setores, com tempo de atuação na Gestão de 2 a 3 anos, na faixa etária de 33 a 60 anos. Todas elas possuem títulos de pós-graduação em diferentes especialidades. As entrevistas foram gravadas em dispositivo de áudio com autorização das participantes.

Quadro 3 – Perfil dos participantes (Familiares)

Participantes	Idade	Escolaridade	Renda familiar	Idade da Criança	Diagnóstico
Familiar 1	51 anos	Ensino Superior	Acima de 3 salários mínimos	10 anos	Paralisia Cerebral – CID 10 G80
Familiar 2	36 anos	Ensino Fundamental	Até 3 salários mínimos	7 anos	Paralisia Cerebral – CID 10 G80
Familiar 3	37 anos	Ensino Médio	Até 3 salários mínimos	11 anos	Atrofia Muscular Espinhal – CID G12

Fonte: Dados da própria pesquisa

Foram entrevistados 3 familiares de crianças portadoras de necessidades especiais, na faixa etária de 36 a 51 anos, com escolaridade variando do Ensino Fundamental ao Ensino Superior. Duas delas apontam renda familiar de até 3 salários mínimos e uma com renda familiar acima de 3 salários mínimos. As crianças tem idade entre 7 e 11 anos, com diagnósticos

específicos. Todas as entrevistas foram gravadas em dispositivo de áudio com autorização das participantes.

O perfil dos enfermeiros entrevistados se aproxima dos apontamentos realizados em estudos que buscam descrever as características e cenários de atuação da categoria. Um estudo realizado em parceria com o Conselho Federal de Enfermagem (Cofen) e a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) em 2015 apontou que os profissionais de enfermagem estão presentes em todos os municípios do Brasil, com forte inserção no setor público (59,3%) e atuação em setores privados, filantrópicos e de ensino (COFEN, 2015).

De acordo com Machado et al. (2016), a equipe de enfermagem é composta predominantemente por técnicos e auxiliares de enfermagem (cerca de 77%). No entanto, o quantitativo de enfermeiros está em franca expansão, representando 23% do total de equipe de enfermagem, com potencial de crescimento devido ao aumento da procura e oferta dos cursos de graduação em enfermagem no país (MACHADO et al., 2016).

Ainda com relação ao perfil traçado, é possível observar que na presente pesquisa todas as participantes se declararam ser do gênero feminino, se aproximando do fato de que a equipe de enfermagem é majoritariamente feminina, sendo composta por 84,6% de mulheres (COFEN, 2015).

Os enfermeiros gestores partícipes da pesquisa atuam em áreas que perpassam pelo cuidado às crianças portadoras de necessidades especiais, abrangendo a organização da Atenção Básica e setores que desenvolvem ações voltadas à infância e à família.

Historicamente a enfermagem está conectada à administração e gestão de recursos, sendo que sua competência gerencial vem se tornando ainda mais evidente e reconhecida nos últimos anos. Estando inserido em processos de educação, pesquisa, assistência e gestão, o enfermeiro influencia diretamente na qualidade da assistência (DAMASCENO et al., 2016). Ainda de acordo com Crescenzo et al. (2014), os movimentos descentralizadores no Sistema Único de Saúde e as mudanças na gestão fomentaram a participação da enfermagem no processo gestor, especialmente na Atenção Primária à Saúde.

Dentre os familiares participantes da pesquisa, percebe-se que a faixa etária e o grau de dependência das crianças conforme o diagnóstico se assemelham. As mães se consideram interlocutoras da família e principais responsáveis pelo cuidado com os filhos. Este fato é corroborado por publicações referentes ao tema, a exemplo de estudos realizados por Dezoti et al. (2015), Neves et al. (2015) e Reis et al. (2017), que apontam a mãe como a principal cuidadora, exercendo um papel fundamental frente às necessidades da criança e às mudanças no cotidiano familiar (DEZOTI et al., 2015; NEVES et al., 2015; REIS et al., 2017).

5.2 Categorias temáticas

As categorias desse estudo emergiram a partir da coleta de dados realizada através das entrevistas, obedecendo a uma metodologia de planejamento acerca do processo qualitativo de pesquisa, com vistas a abordar a interlocução de saberes entre entrevistados e pesquisadora, o que possibilita a inferência de resultados potencialmente importantes, a partir da análise temática de conteúdo. A categorização, para Minayo (2013), se refere a um processo que estabelece classificações, a partir do agrupamento de características comuns ou que se relacionam entre si. Desta forma, o analista propõe inferências e realiza interpretações, inter-relacionando-as com o quadro teórico desenhado inicialmente, ou aponta outros fenômenos em torno de novas dimensões teóricas e interpretativas, sugerida pela leitura do material.

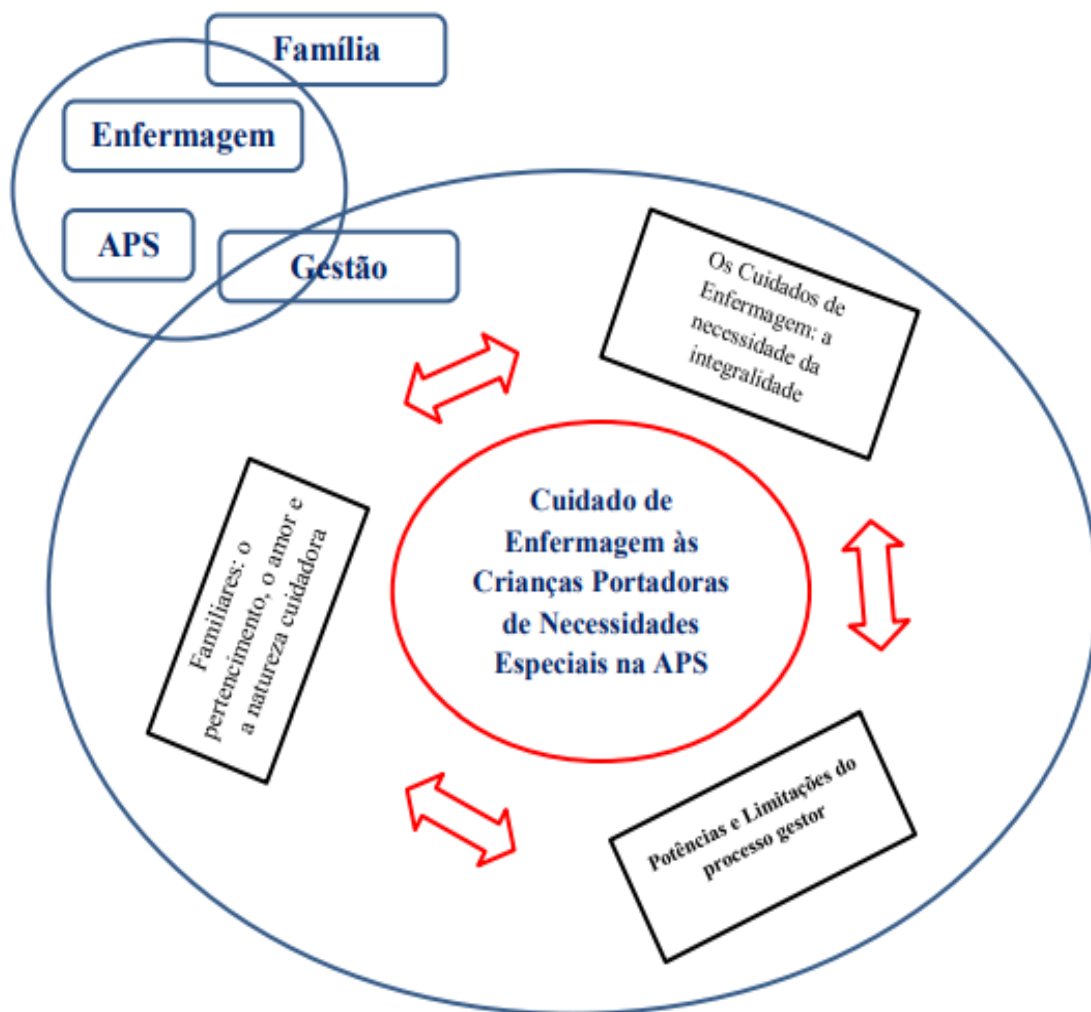


Figura 1 – Representação das Categorias Temáticas extraídas das entrevistas com os participantes do estudo. Erechim, RS, Brasil, 2019. (n=11).

5.2.1 Categoria 1: Os Cuidados de Enfermagem: a necessidade da integralidade

A categoria “Os Cuidados de Enfermagem: a necessidade da integralidade” prevê conhecer a atuação dos enfermeiros na Atenção Básica à Saúde na perspectiva do cuidado às crianças portadoras de necessidades especiais, abordando as estratégias utilizadas, potencialidades ou fragilidades intrincadas no processo assistencial a partir do posicionamento dos participantes.

Dentre as entrevistadas, uma das enfermeiras relatou que não há crianças com necessidades especiais cadastradas em seu território, portanto, não realiza este cuidado. Duas das participantes apontaram a prioridade no atendimento das crianças e citaram que as demandas clínicas são as que mais se evidenciam na procura pela unidade de saúde. Estes fatores estão representados nas seguintes falas:

Então, na medida do possível a gente sempre tenta priorizar o atendimento destas crianças, claro que pra nós aqui na UBS geralmente vem por uma demanda de doença mesmo. Na livre ...na demanda espontânea vem aqui por problema de queixa clínica, de doença né. (E1).

Através da demanda que vem na UBS, demanda espontânea, ou visita domiciliar, também nas escolas que tem crianças especiais... e na unidade então que tem as consultas de enfermagem, acompanhamento nas consultas pediátricas e clínicas e na sala de vacinas. A nossa estratégia é a prioridade né, todas as crianças com necessidades especiais são passadas primeiro nas consultas. (E4).

Já outra participante levantou as questões de ordem burocrática como organização de documentos e direcionamento aos serviços de média e alta complexidade como principal motivo de acesso à unidade:

Uma das crianças às quais eu me refiro ela necessita de muito atendimento, sempre de média e alta complexidade na capital então ela sempre vem com necessidades extras que não são resolvidas dentro da unidade mas que perpassam pela unidade pra chegar à média e alta complexidade. Que significa, desde troca de laudos, esta parte bem burocrática muitas vezes. (E5).

Os relatos confluem com os estudos realizados por Belmiro et al. (2017), que apontaram os principais atendimentos realizados pelas enfermeiras à crianças com necessidades especiais na Atenção Básica, citando a consulta para avaliação do crescimento e desenvolvimento, cumprimento do calendário vacinal, encaminhamento a outros profissionais ou serviços de referência e resolução de condições agudas. Estes procedimentos são considerados condutas de

rotina por atendimento em demanda livre ou pelos programas estabelecidos no cronograma das UBS (BELMIRO et al., 2017).

Com relação às potencialidades no cuidado ofertado, as profissionais consideram a manutenção do vínculo com a família, o acompanhamento da evolução da criança, o preparo dos cuidadores, a visita domiciliar, o apoio entre a equipe de ESF e a qualidade dos serviços de referência como indicativos favoráveis à qualidade da assistência. Esses aspectos surgem a partir dos posicionamentos a seguir:

E quando vem uma demanda das agentes comunitárias de um atendimento domiciliar, lá no domicílio o que a gente busca é sempre valorizar a potencialidade da criança né. (E1).

No período em que esteve sob a cobertura da ESF, a família buscava atendimentos de rotina na UBS e a equipe tinha uma maior proximidade com a criança. Acho que a família deve ser o foco principal do cuidado. (E3).

Realizamos acompanhamento, temos crianças que são acompanhadas na APAE, temos crianças que são acompanhadas na Aquarela e temos crianças que fazem terapia é...hidroterapia, fisioterapia, que é o nosso motorista que acompanha estas crianças, que leva. Então a gente tem esse conhecimento maior porque o transporte também é feito aqui pela unidade de saúde. (E4).

Então a gente sempre busca assim, tanto que eu tenho um vínculo bem afetivo assim com as famílias no sentido de dizer: Eu tô aqui! No que eu posso te ajudar? Muitas vezes eu não consigo ajudar em coisas grandiosas, mas nessas pequenas coisas que gerem conforto e facilidade pra família, a gente busca fazer sempre isso. (E5).

Esses depoimentos refletem a importância do apoio da Atenção Primária em Saúde voltado à família no cuidado às crianças especiais, através do acolhimento, da assistência humanizada, da criação de vínculos, favorecendo uma atenção de qualidade. Neste sentido, o enfermeiro desempenha um papel essencial frente às ações direcionadas às crianças, atuando na articulação entre toda a equipe de saúde, devendo estar preparado para agir de maneira resolutiva nas dificuldades e problemas enfrentados pelas famílias e suas crianças (CRUZ et al., 2017; REIS et al., 2017).

De acordo com Cruz et al. (2017), os profissionais enfermeiros reconhecem seu significado no processo de cuidados contínuos e complexos direcionados às crianças portadoras de necessidades especiais, fortalecendo o vínculo com as famílias, respeitando o compartilhamento de saberes que possam contribuir para um cuidado de qualidade, fundamentado na empatia e nos preceitos de humanização (CRUZ, et al., 2017).

As principais dificuldades identificadas pelas participantes estão relacionadas à falta de conhecimento e de capacitação profissional, comunicação e entraves burocráticos:

Considero a comunicação como principal dificuldade ao tentar contato com crianças portadoras de necessidades especiais, no que se refere ao desconhecimento do nível de compreensão delas, não sei até onde elas entendem. (E3).

Dificuldade mais é a falta de conhecimento né. Treinamento pra equipe, até pro próprio médico né. Nós temos um profissional médico que tem dificuldade em lidar com criança especial, principalmente o autista {...} A gente teve bastante dificuldade também de entendimento de prioridades e tal. Seria mais isso, dos profissionais. Alguns profissionais relatam medo. (E4).

Nossa, a gente encontra muitas dificuldades. Muitas vezes, a gente não é o conhecedor exato daquilo {...} as dificuldades que a gente encontra às vezes são mais burocráticas do que outras. (E5).

Uma das participantes declarou não encontrar dificuldades no cuidado:

Olha, eu sinceramente não encontro dificuldades, sabe? De abordar as famílias, de trabalhar com as famílias, de motivá-las. Não vejo dificuldade. (E1).

A falta de informação preocupa os profissionais, o que pode ser evidenciado através de relatos sobre a existência de lacunas na conduta profissional, como a falta de conhecimento para realizar a assistência e para fazer os encaminhamentos necessários (ROSÁRIO et al., 2015).

Segundo apontamentos realizados por Zamberlan et al. (2013), são escassas as produções que abordam a visão dos profissionais da saúde frente a realidade emergente do cuidado às crianças portadoras de necessidades especiais. Os autores ainda mencionam que esta realidade exige um alto grau de comprometimento por parte da equipe e recomendam que sejam realizadas pesquisas intervencionistas a fim de auxiliar os profissionais na criação de estratégias que tragam benefícios ao cuidado das crianças (ZAMBERLAN et al., 2013).

Ao considerar os resultados expressos no presente estudo, torna-se relevante provocar uma reflexão acerca da integralidade do cuidado voltado às crianças portadoras de necessidades especiais e suas famílias. Silveira e Neves (2012), afirmam que os profissionais de saúde devem estar capacitados para trabalhar em prol da qualidade da assistência, valendo-se do âmbito familiar como uma extensão para a prática do cuidado. Este processo exige o reconhecimento dos cuidados e saberes desenvolvidos pelos familiares, valorizando as subjetividades envolvidas a fim de fortalecer espaços para educação e orientação em saúde de forma mais efetiva no aprimoramento do cuidado (SILVEIRA; NEVES, 2012).

Ainda de acordo com Silveira e Neves (2012), é preciso ponderar que muitas crianças convivem em situações de vulnerabilidade e que este fenômeno não deve ser visto como falta de potencial para a recuperação ou como indiferença para um tratamento digno e de qualidade,

garantindo a manutenção da vida. “Para isso, equipe e familiar/cuidador devem almejar um processo de cuidado integral, valorizando a criança e sua família, na sua singularidade, limitações e superações, como clientela potencial e emergente” (SILVEIRA; NEVES, 2012, p. 179).

As reflexões discorridas se aproximam da fundamentação proposta pela Teoria Transpessoal de Jean Watson, devido às características envoltas em sensibilidade humana e empática que permeiam o cuidado às crianças especiais. A teórica Jean Watson (GEORGE, 2000; SILVA et al., 2010) traz em suas concepções que o cuidado deve se sobrepor à técnicas curativistas, buscando considerar o próprio indivíduo como prioridade, se configurando assim, um cuidado transpessoal. Tendo em vista que o cuidado é a essência da enfermagem, Watson sugere que deve haver reciprocidade entre o enfermeiro e o paciente para estimular a autonomia do sujeito em busca de seu autoconhecimento e autocontrole. Essa interação desenvolve relações interpessoais com papéis específicos, cabendo ao enfermeiro fornecer apoio e proteção, embasados em tomada de decisão científica. O paciente exerce o papel de assumir responsabilidades e dedicar-se a mudanças que influenciam no seu processo de saúde (GEORGE, 2000; SILVA et al., 2010).

Discute-se nesta categoria as percepções do enfermeiro frente sua atuação no cuidado às crianças portadoras de necessidades especiais. As manifestações expostas pontuam as principais dificuldades encontradas e as estratégias utilizadas no atendimento a este público, evidenciando potencialidades e fragilidades na prática assistencial. Denota-se, pois, a importância de estabelecer discussões que envolvam a integralidade do cuidado e o fortalecimento da Atenção Básica à Saúde no sentido de prover uma assistência equânime e de qualidade.

5.2.2 Categoria 2: Familiares: o pertencimento, o amor e a natureza cuidadora

Esta categoria exprime o olhar, o posicionamento e os sentimentos de familiares de crianças portadoras de necessidades especiais, a partir de suas vivências enquanto receptores do cuidado atribuído à Atenção Básica à Saúde. Quando solicitado para descrever sua experiência, duas participantes demonstram-se satisfeitas com o atendimento, conforme as seguintes falas:

A questão da minha experiência não é muito ampla porque o uso que eu fazia da Atenção Básica era quando tinha o atendimento do pediatra na UBS e toda parte de vacinações, sendo que eu fiz muita coisa lá na parte da...do Centro de Vacinas da própria vigilância, tinha umas vacinas que eles forneciam só pra paciente portadores de

necessidades {...} nunca me foi negado nada aqui se eu precisava pra fazer algum atendimento pro Cravo. (F1).

Bom, no Posto de Saúde a princípio quando é com a Orquídea ela é bem atendida, eu levo ela na vacina, tomar vacina, consulta, pra ver o peso. Ela é super bem atendida, ela tem prioridade com certeza, chegou lá ela passa na frente, passa na frente de todos, eles atendem na hora. As pessoas são bem legais, são...são um atendimento bom, no posto de saúde o atendimento tá bom. (F2).

Os relatos podem ser correlacionados com as assertivas identificadas na primeira categoria, onde a prioridade no atendimento é garantida e a busca pela Atenção Básica se deve principalmente a demandas clínicas e rotineiras. Em suas análises, Milbrath et al. (2009) evidenciam que muitas vezes o cuidado se restringe à atenção biomédica voltada ao atendimento das necessidades biológicas, o que acaba por desconsiderar a criança como um ser multidimensional e singular, mesmo com a possibilidade de prover um cuidado integral que contemple os aspectos biopsicossociais e espirituais da criança e da família (MILBRATH et al., 2009).

Dentre as três participantes, uma delas diverge das demais no que tange à qualidade do cuidado ofertado:

Pra Jasmim não é muito bom. É, pra doença dela não, eles não sabem. Elas não sabem nada, a gente tenta explicar elas não entendem. Nem médico, nem enfermeiro, pergunta e ...fala como é que tem que ser tratado, o que pode e o que não pode {...} porque acham que sabem mais que a mãe né...então não, não é bom no postinho. (F 3).

A fala da mãe denota uma fragilidade ao se considerar as ponderações mencionadas nos estudos de Santos et al. (2018), indicando que a atuação da Atenção Básica e da ESF voltada à criança precisa promover o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil de forma sistemática, com o fortalecimento do vínculo e o exercício de corresponsabilidade entre profissionais e família para atingir a resolutividade no cuidado (SANTOS et al., 2018).

A interação entre profissionais e familiares favorece que o cuidador aprenda novos conhecimentos, mas também possibilita o compartilhamento de um saber por ele dominado. Neste cenário, idealiza-se um exercício de horizontalidade nas relações, visando a superação das dificuldades e estimulando a autonomia na tomada de decisões (SILVA VIANA et al., 2018).

Diante deste contexto, é oportuno ressaltar a relevância da efetivação de políticas públicas e a evolução nas práticas de saúde, visando um modelo de atenção direcionado às crianças portadoras de necessidades especiais. Para tanto, Reis et al. (2017), sugerem investimentos em educação permanente e formação adequada para os profissionais de saúde e

o fortalecimento de uma rede de apoio eficaz, a fim de atender as necessidades deste grupo infantil e também minimizar a sobrecarga familiar (REIS et al., 2017).

Seguindo com os relatos a respeito de sua experiência, as familiares citam os atendimentos realizados em serviços especializados e nos segmentos de média e alta complexidade, reconhecendo os aspectos positivos:

Então quando eu sai da UTI eles me ensinaram como trocar a traqueia, me ensinaram como trocar a gastro se precisasse, o que fazer, que tipo de cuidado. Então eu sai com toda essa informação do hospital. Na UBS nem procurei orientação. Fiz consulta de enfermagem na ACD em Passo Fundo com orientações sobre a gastro e a prevenção das escaras. (F1).

Ela vai na APAE, faz fono, fisio, a hidro né, faz o cavalo, eu levo no Patronato. Não tive dificuldade de conseguir, tudo na APAE. Medicamento pelo Estado, sem dificuldades. (F2).

E as adversidades enfrentadas:

A avaliação não teria nem em Passo Fundo e encaminhou a Porto Alegre. Fez todo o encaminhamento a Porto Alegre e coisa e tal e no Hospital Conceição da Criança eu tive duas experiências muito negativas com profissionais que eu considero falta de acolhimento. (F1).

De repente tem gente grossa né...e com certeza tem, e daí os bons pagam pelos ruins. Quando nós vivia com a Orquídea no hospital, meu Deus do céu. Nós chegava com ela chorando, berrando, mas nós tinha que sentar e esperar E ela chorando e eu dizia: gente ela é uma criança especial, ela não entende que tem que esperar. (F2).

Os principais apontamentos referem uma boa qualidade nos atendimentos de profissionais e serviços de reabilitação, sendo que as dificuldades são mais evidenciadas nos atendimentos fora do domicílio ou no acesso ao Pronto Socorro do hospital público municipal.

De acordo com Moraes e Cabral (2012) e Astolpho et al. (2014), no contexto das crianças especiais, a prática da enfermagem no ambiente hospitalar desenvolve um processo de treinamento para o cuidado no domicílio, voltado à realização de procedimentos, através das orientações para familiares e cuidadores (MORAES CABRAL, 2012; ASTOLPHO et al., 2014).

No que tange aos serviços de reabilitação, Mendonça et al. (2013), mencionam que as redes de apoio aos portadores de necessidades especiais emergem suprimindo as demandas de um cuidado mais específico por parte dos profissionais. Sendo assim, surgiram unidades terapêuticas e de convivência, a exemplo da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), considerada uma rede de apoio e referência na assistência aos especiais. Para acessar estes serviços, a criança precisa ser avaliada e preferencialmente ter um diagnóstico

estabelecido, passando por diversos profissionais até chegar à etapa terapêutica. Este processo indica a importância da inserção de forma acolhedora nos serviços (MENDONÇA et al., 2013).

O acolhimento no contexto da prática de enfermagem supõe que o profissional não seja apenas um intervencionista voltado às queixas físicas apresentadas, indo além do modelo biológico e do procedimento técnico, mas sim que seja capaz de apreender a realidade e os condicionantes envolvidos nas relações humanas. Neste sentido, Costa et al. (2016) apontam a utilização das tecnologias leves, que devem visualizar o objeto do cuidado na pessoa, e não na doença (COSTA et al., 2016).

Quando solicitado às participantes para que indicassem o que poderia ser repensado no contexto de cuidado para as crianças portadoras de necessidade especiais na atenção básica à saúde, emergiram as seguintes falas:

Por enquanto pra mim está ótimo. Pela minha filha, pela Orquídea não tenho queixa nenhuma, até inclusive por essa aqui também né (se referindo à filha mais nova, de 4 meses). Mas tá tudo ok. A UBS aqui pra mim tá bom. (F2).

As demais participantes manifestaram suas percepções e indicaram aspectos que poderiam ser repensados:

A questão da resolutividade, não existe. Eu vejo que tem profissionais que fazem o possível pra não atender paciente especial né. Nem tenta. Não é nem aquela coisa assim tipo, eu vou tentar, talvez não precisa encaminhar. Então não, só pegam e já referenciam e pronto, já lavei minhas mãos e deu. (F1).

Acho que não só a Jasmim, como qualquer criança especial ela tem que ser atendida primeiro. Elas tem dor, elas cansam. Elas não param, elas querem ir pra casa, isso é lógico né. {...} nem todos entendem. Eu acho que tem que ser prioridade sim, acho que eles tem que dar mais atenção. Não chegar lá e olha pro rosto da criança: tá com febre, vou dar dipirona. (F3).

As manifestações demonstram consonância com os estudos realizados por Belmiro et al. (2017), identificando, entre as barreiras encontradas pelas pessoas com deficiência, a concepção de deficiência como doença, vista como um problema que deve ser submetido aos serviços especializados e que estes sejam responsáveis por resolvê-lo. Por este ângulo, há uma compreensão de que os centros de reabilitação sejam os únicos responsáveis pela adaptação das pessoas com deficiência e também pela sua inserção na sociedade, acabando por distanciá-las do convívio com a ESF e com a comunidade (BELMIRO et al., 2017).

O sentimento de exclusão e desamparo, bem como a fragilidade na manutenção do vínculo denotam-se no discurso das familiares que, em sua perspectiva, muitos pormenores precisam ser repensados a fim de melhorar a qualidade no atendimento e no cuidado ofertado às crianças:

Uma das coisas que eu observo também é a questão tipo de pena, de ver um paciente, ou um cadeirante, um cego aí as pessoas até atendem mas com aquela cara de dó tipo, não é questão de atender...tipo vou atender bem porque é um paciente da UBS sabe? Daí eles fazem aquelas caras sabe? (F1).

A Jasmim é uma criança que vai ser sempre atendida por lá né, então eu acho que eles deveriam conhecer um pouquinho mais. Ou escuta um pouquinho mais o que os pais tem pra falar, porque eles são estudados, são médicos mas a gente conhece os filhos né. Acho que ia dar uma boa melhorada se começassem a escutar um pouco os pais. (F3).

Estes sentimentos vem de encontro aos achados de diversos autores que buscaram realizar estudos a respeito da vivência das famílias de crianças portadoras de necessidades especiais. Astolpho et al. (2014), Mendonça et al. (2014) e Belmiro et al. (2017), chamam a atenção quanto a realidade da dinâmica familiar e implicações decorrentes do cuidado e do convívio com crianças especiais. Segundo os autores, essas crianças muitas vezes são isoladas de seus pares e da sociedade, mantendo suas interações estritamente com o adulto cuidador.

No seio familiar, o processo de adaptação às condições da deficiência é complexo, abrangendo uma gama de sentimentos envoltos em tristeza, insegurança, negação e uma luta infundável pelos direitos da criança portadora de deficiência, a fim de garantir o aparato necessário após o diagnóstico (MENDONÇA et al., 2014; DEZOTI et al., 2015). Tendo em vista este contexto, é imprescindível realizar uma nova forma de acolhimento, que seja individualizado e onde sejam respeitadas as necessidades da mãe/cuidadora. Necessidades estas permeadas por sentimentos e emoções, sendo a mãe um ser dotado de características humana como qualquer outro indivíduo (MENDONÇA et al., 2014).

Esta realidade exige que o profissional enfermeiro exerça um papel ativo na construção de saberes. Segundo Mendonça et al. (2014, p. 7):

Se o enfermeiro reconhecer que somente por meio do conhecimento prévio das necessidades e dificuldades do indivíduo, a equipe de saúde poderá articular a teoria e a prática, proporcionando a melhor forma de acolhimento, certamente, esse profissional realizará um acolhimento eficaz.

Ainda de acordo com Mendonça et al. (2013) e Da costa et al. (2016), o acolhimento nos serviços de saúde é pautado em relações interpessoais e interações sociais, constituindo-se em uma sequência de ações que devem integrar o processo de trabalho em saúde. Para tanto, o profissional precisa desenvolver a habilidade de captar as necessidades do usuário para além da apresentada por ele ao acessar o serviço (MENDONÇA et al., 2013; DA COSTA et al., 2016).

Nos últimos anos, a Atenção Primária à Saúde tem buscado novas estratégias e abordagens que promovam a qualidade no atendimento, avançando para além da lógica

cartesiana focada em especialidades, primando pelas conexões que envolvem o ser humano, incluindo todas as suas dimensões (CARVALHO et al., 2011; GOMES et al., 2013). Esta perspectiva humanística se aproxima com as concepções da teórica Jean Watson, dando ênfase à prática do cuidado como interpessoal, que deve ser pautado na satisfação das necessidades humanas, na promoção da saúde e no crescimento individual e familiar. Watson também vislumbra o ambiente como partícipe do desenvolvimento pessoal, integrando os aspectos biofísicos e comportamentais do ser humano (SILVA et al., 2010).

Jean Watson considera o ser humano como ponto central de todas as ações de enfermagem, com foco na totalidade entre corpo, mente e espírito, desenvolvendo um cuidado transpessoal baseado no processo *Clinical Caritas*, que busca abordar o outro com delicadeza e sensibilidade, primando por uma atenção zelosa (CARVALHO et al., 2011). Cabe destacar aqui o conceito de empatia proposto pela teórica, onde uma relação empática ocorre quando o indivíduo é capaz de se reconhecer no outro, como se vivenciasse sua experiência, demonstrando entendimento e respeito à sua existência única (FÁVERO et al., 2013; SAVIETO; LEÃO, 2016).

O posicionamento das familiares pressupõe a necessidade de uma maior interlocução entre profissionais de saúde e cuidadores, visando estimular a prática do cuidado compartilhado e sistemático, a fim melhorar a qualidade na assistência e fortalecer o vínculo entre a Atenção Básica e a família.

5.2.3 Categoria 3: Potências e Limitações do processo gestor

A categoria Potências e Limitações do processo gestor pretende descrever o posicionamento de profissionais enfermeiros enquanto gestores frente ao cuidado às crianças especiais na Atenção Básica à Saúde, bem como as potencialidades identificadas e possíveis fragilidades no processo. Ao questionadas sobre sua percepção sobre o cuidado ofertado, as participantes emitiram os seguintes relatos:

Considero adequado o cuidado, pois todas as UBS tem médico pediatra que pode realizar os encaminhamentos e tem um acompanhamento por parte das equipes de ESF. Há prioridade nos atendimentos e facilidade de acesso. (G1).

Eu considero que cada caso é um caso, né {...} Aí tem a própria Atenção Básica que presta este atendimento, então conforme a necessidade da criança, tem o seu atendimento. Não existe um grupo específico, tipo assim um ambulatório específico que estas crianças são atendidas separadas, até porque o objetivo não é isso, a criança tem que estar incluída dentro da Atenção Básica. (G2).

Quanto ao acesso na UBS tranquilo assim, chegou com necessidades especiais é passado primeiro. De fator positivo, eu acho que assim: a Atenção Básica em si, aquela coisa, tipo o base: vacina, remédio, pediatra, tudo isso tem de fácil acesso e muito bom. O que dificulta é quando precisa as especialidades mesmo. (G3).

As expressões corroboram as demais participantes da pesquisa, no que se refere a demandas de atendimento na Atenção Básica e a rotina de encaminhamentos a setores especializados e demais segmentos das Redes de Atenção à Saúde.

Pode-se visualizar, assim, a Atenção Básica como porta de entrada do sistema e ordenadora do cuidado, formando um elo de ligação entre a pessoa e suas necessidades de saúde, em todos os níveis de complexidade. Por conseguinte, as redes de atenção à saúde devem ser organizadas de modo hierarquizado conforme a complexidade envolvida no diagnóstico e tratamento (KALICHMAN; AYRES, 2016; SANTOS, 2017).

Segundo Santos (2017), a organização da rede une os entes federativos, de forma cofinanciada, em uma determinada região delimitando seu escopo de serviços conforme suas complexidades sanitárias, tecnológicas e financeiras, sendo essencial a organização de seu sistema de referência para garantir a integralidade da saúde. Desta forma cabe ao ente federativo de maior porte absorver, na região, atendimentos de maior complexidade administrativa e tecnológica, que poderão ser acessados por municípios de outras cidades (SANTOS, 2017).

No que se refere às estratégias utilizadas e potenciais identificados no cuidado:

Tem os serviços disponibilizados pela SMS: fisioterapia, através da estimulação precoce, onde as crianças são referenciadas tanto pelas unidades quanto pelo Hospital Municipal, especialmente quando se trata de prematuridade. O transporte adaptado é ofertado para as crianças realizarem as terapias e a SMS mantém um convênio com o serviço de Hidroterapia para atendimento quando indicado. (G1).

Isso já vem de anos, dentro da Secretaria, os serviços que prestam este atendimento: fisioterapia, fonoaudiologia, nutricionista. (G2).

Estratégia não tem. O que a gente fez? A gente capacitou a equipe em relação às crianças prematuras. A prematuridade, pra saber como é que a gente vai trabalhar com estas crianças. (G3).

E dificuldades:

A qualificação profissional é ponto chave, já que alguns profissionais não tem o perfil para atender este segmento da população. (G1).

Na Atenção Básica não vejo dificuldades Mas todas as crianças especiais de uma maneira ou outra acabam precisando da média e alta complexidade. O que eu acho ruim é estas crianças, estas famílias se deslocarem pra outros locais. (G2).

O que dificulta é quando precisa as especialidades mesmo. (G3).

De acordo com Mendes e Bittar (2014), pode-se inferir que a tarefa dos gestores públicos de saúde no país se mostra complexa, abrangendo temas variados como as necessidades de saúde da comunidade, elementos políticos, culturais, econômicos, organizacionais, científicos, educacionais e recursos humanos (MENDES; BITTAR, 2014). Frente à esta realidade é essencial que o gestor público tenha conhecimento das tendências de saúde da população que possam influenciar nos processos de saúde doença. Fatores como a transição demográfica e epidemiológica bem como os avanços tecnológicos devem ser reputados com relevância para a gestão do sistema (MENDES; BITTAR, 2014).

A adequação frente às necessidades dos usuários pode instigar os gestores a buscarem estratégias de enfrentamento dos problemas e de melhoria na qualidade dos serviços ofertados. A esse respeito, foi solicitado às participantes para que relatassem se já haviam participado da construção, implantação e/ou implementação de alguma política pública de saúde para as crianças portadoras de necessidades especiais e como se deu este processo:

A Secretaria segue o preconizado na PNAB e nas demais Políticas do Ministério da Saúde. (G1).

Não, acho que estes programas já vem de tempo. Vem do Ministério e do próprio município e eles só vem se aprimorando, se aperfeiçoando {...} A gente estava tentando fazer o Ambulatório de egressos da UTI e de referência do prematuro, mas por falta de dinheiro e falta de espaço, tá se prorrogando. (G2).

As políticas a gente segue o que está estabelecido já nos programas. (G3).

Estas expressões evidenciam o cenário da atenção à saúde da criança no Brasil, que passou por uma significativa transformação ao longo da história, se tornando prioridade no âmbito das políticas públicas. De acordo com Branquinho e Lanza (2018 p 9):

Esta construção partiu de um modelo centrado na doença e em ações curativas para outro, baseado em uma visão ampliada da saúde, com foco não somente em ações curativas, mas também preventivas e de promoção e proteção da saúde. No entanto, emergiram outros desafios como a estagnação dos índices de mortalidade neonatal e a incidência aumentada de prematuridade e de condições crônicas.

Diante deste contexto, a atenção primária desempenha um papel fundamental no enfrentamento dos desafios, sendo que sua eficiência depende de seu grau de organização e extensão de seus atributos, tendo muito o que avançar neste sentido (BRANQUINHO; LANZA, 2018). Os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, são responsáveis pela efetivação das políticas públicas, o que torna primordial uma formação de qualidade e a qualificação constante (BRANQUINHO; LANZA, 2018).

As circunstâncias desafiadoras afetam a concretização da integralidade, tanto no aspecto da atenção, gestão ou construção de políticas públicas. Retomando o conceito de integralidade, Kalichman e Ayres (2016), reforçam o entendimento do ser humano como um ser biopsicossocial, aliado à necessidade de saúde de cada sujeito, envolvendo a articulação entre as ações de prevenção, promoção, tratamento e reabilitação. Os autores ainda salientam a integralidade como elemento fundamental na efetivação da universalidade e equidade da atenção à saúde (KALICHMAN; AYRES, 2016).

Desta maneira, enfatiza-se a relevância de uma prática reflexiva visando alinhar a assistência com as reais necessidades dos usuários. Sendo o ser humano constituído de múltiplas dimensões, deve-se considerar seus aspectos físicos, mentais, emocionais e espirituais, avançando para além da abordagem biomédica exclusiva (SAVIETO; LEÃO, 2016). Estas conjecturas vem de encontro à contribuição de Jean Watson enquanto teorista, que fundamenta estes conceitos reforçando a assistência de enfermagem de uma forma mais coerente, verdadeira e empática. Mais uma vez, é válido resgatar a empatia nas relações de saúde, buscando formar profissionais de saúde capazes de reunir competências técnicas e relacionais através de ferramentas de ensino que resultem em um exercício profissional completo e holístico (SAVIETO; LEÃO, 2016).

O processo *Clinical Caritas* proposto por Watson pode ser adequado e implementado em diferentes áreas da assistência, tendo em vista a necessidade da implantação do processo de enfermagem em todas as instituições e serviços de saúde, com base em uma teoria escolhida para fundamentar a sistematização da assistência (CARVALHO et al., 2011; AMORIM et al., 2014).

Com relação a esta prática, Amorim et al. (2014, p. 6) comenta que o enfermeiro considera “os aspectos científicos e humanos da profissão, ressignificando a atividade do profissional consciente e preocupado com a dignidade humana em direção ao olhar específico sobre o seu eixo principal: o cuidado ontológico em um paradigma transcendente para os sujeitos envolvidos”.

A partir das potencialidades e fragilidades identificadas, bem como das estratégias e alternativas abordadas, destaca-se a importância de estabelecer discussões que envolvam a integralidade do cuidado e o fortalecimento da Atenção Básica à Saúde no sentido de prover uma assistência equânime e de qualidade. Ainda, que os gestores possam estar mais próximos das vivências e dos cuidados, compreendendo os mesmos e a sua complexidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa demonstra a importância da discussão acerca do cuidado às crianças portadoras de necessidades especiais na Atenção Básica, sob a perspectiva dos sujeitos envolvidos no processo. A escolha dos participantes permitiu delinear os olhares a partir de cada posicionamento, onde as percepções, em muitos aspectos, conjugam entre si.

O pensamento crítico manifestado através das entrevistas com as familiares pode ser considerado positivo no sentido de promover uma maior interlocução entre profissionais de saúde e cuidadores, tendo em vista que o acompanhamento das crianças se dá de forma contínua e sistemática. Esta interlocução através de escuta ativa e valorização dos saberes são referências que podem ser incorporadas na prática assistencial da Atenção Básica para melhorar a qualidade do cuidado ofertado.

O reconhecimento das potencialidades e fragilidades envolvidas no processo gestor pode subsidiar a formulação de novas estratégias e alternativas no intuito de promover a qualidade da assistência, garantindo um acesso integral, universal e equânime, que atenda todas as necessidades de saúde das crianças especiais e suas famílias. Além de atentar para a promoção da qualidade de vida dos usuários, de forma humana e empática.

As reflexões discorridas se aproximam da fundamentação proposta pela Teoria Transpessoal de Jean Watson, devido às características envoltas em sensibilidade humana e empática que permeiam o cuidado às crianças especiais. Watson traz em suas concepções que o cuidado deve se sobrepor à técnicas curativistas, buscando considerar o próprio indivíduo como prioridade, se configurando assim, um cuidado transpessoal.

O cuidado às crianças portadoras de necessidades especiais acontece na APS. No entanto, existe a necessidade de se constituírem formatos de comunicação mais aproximados das famílias, das relações vivenciais das crianças com o mundo da educação, da previdência social, perfazendo um caminho integralizado. Ainda, observa-se que este cuidado possa ser permitido nos ambientes em que as necessidades acontecem, deslocando o centro do cuidado da UBS para o domicílio, e descentralizando a figura do profissional e da gestão para a criança e a sua família.

REFERÊNCIAS

- AMORIM, Thais Vasconcelos et al. Cuidado sistematizado em pré-operatório cardíaco: Teoria do Cuidado Transpessoal na perspectiva de enfermeiros e usuários. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 4, p. 568-574, 2014.
- ARRUÉ, Andrea Moreira et al. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, p. e00130215, 2016.
- ASTOLPHO, Monique; CAVICCHIOLI OKIDO, Aline Cristiane; APARECIDA GARCIA LIMAI, Regina. Rede de cuidados a crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 2, 2014.
- AZEVEDO, Adriano Valério dos Santos; LANÇONI JÚNIOR, Antônio Carlos; CREPALDI, Maria Aparecida. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 3653-3666, 2017.
- BELMIRO, Sâmara Sirdênia Duarte de Rosário et al. Atuação da equipe de enfermagem na assistência à criança com deficiência na atenção primária à saúde. **Rev. enferm. UFPE on line**, v. 11, n. 4 Ed. Suplementar, p. 1679-1686, 2017.
- BRAGA Cristiane Giffoni; SILVA, José Vitor. Teorias de Enfermagem. São Paulo, Iátria, 2011. p 225-47.
- BRANQUINHO, Isabella Duarte; LANZA, Fernanda Moura. Saúde da criança na atenção primária: evolução das políticas brasileiras e a atuação do enfermeiro. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 8, 2018.
- BRASIL. **Portaria n 1.060 de 05 de junho de 2002**. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.
- BRASIL. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. (Série B. Textos Básicos de Saúde).
- BRASIL. **Redes Estratégicas do SUS e Biopolítica : cartografias da gestão de políticas públicas** [versão eletrônica] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em:
<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/redes_estrategicas_sus_biopolitica_cartografias.pdf> Acesso em 05 de abril de 2019.
- BRASIL. **Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017**. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário oficial [da República Federativa do Brasil], Brasília, DF, 2017.

BRASIL. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde de Criança (PNAISC 2018).

Disponível

em:<http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Politica_Nacional_de_Atencao_Integral_a_Saude_da_Crianca_PNAISC.pdf> Acesso em 05 de abril de 2019.

BRISOLA, E. M. A. MARCONDES, N. A. V. A História oral enquanto metodologia dentro do universo da pesquisa qualitativa: um foco a partir da análise por triangulação de métodos. **Revista Ciências Humanas** – Universidade de Taubaté (UNITAU). Brasil, vol. 4, n. 1, 2011.

CARVALHO, Nirvania V. et al. O processo Clínico Caritas de Jean Watson na assistência de enfermagem brasileira: uma revisão sistemática. 2011.

CATAFESTA, Gabriela et al. Consulta de enfermagem ginecológica na estratégia saúde da família. **Arq. Ciênc. Saúde**. 2015 jan-mar; 22(1) 85-90.

COFEN. Pesquisa inédita traça perfil da enfermagem. Disponível em:

<http://www.cofen.gov.br/pesquisa-inedita-traca-perfil-da-enfermagem_31258.html>. Acesso em 20 de novembro de 2019.

COSTA, Paula Cristina Pereira; GARCIA, Ana Paula Rigon Francischetti; TOLEDO, Vanessa Pellegrino. ACOLHIMENTO E CUIDADO DE ENFERMAGEM: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO. *Texto Contexto Enferm*, 2016; 25(1):e4550015

CRESCENZO C. FREITAS CCF. ALUISI SR et al. Gestão de um Processo de Avaliação de Desempenho: desafios em rede / Management of a Process Performance Evaluation: network challenges. In 11º Congresso Internacional da Rede Unida São Paulo; SMS; 02 - 04 abril 2014.

CRUZ, Caroline Teixeira et al. Atenção às crianças com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepções de enfermagem. **REME Rev Min Enferm**. 2017.

DAMASCENO CKCS. CAMPELO TPT. CAVALCANTE IB et al. O trabalho Gerencial da Enfermagem: Conhecimento de Profissionais Enfermeiros sobre suas competências gerenciais. **J Nurs UFPE online**, Recife, v.10, n.4, p. 1216-1221, Abril, 2016.

DEZOTI, Ana Paula et al. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 28, n. 2, 2015.

FAVERO, Luciane; PAGLIUCA, Lorita Marlina Freitag; LACERDA, Maria Ribeiro. Cuidado transpessoal em enfermagem: uma análise pautada em modelo conceitual. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 2, p. 500-505, 2013.

GEORGE, Julia B. E colaboradores. Teorias de Enfermagem os Fundamentos à Prática Profissional. Artmed: Porto Alegre, 2000.

GOMES, Ingrid Meireles et al. Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson no cuidado domiciliar de enfermagem à criança: uma reflexão. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 17, n. 3, p. 555-561, 2013.

GONÇALVES MENICUCCI, Telma Maria. História da reforma sanitária brasileira e do Sistema Único de Saúde: mudanças, continuidades e a agenda atual. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 21, n. 1, 2014.

KALICHMAN, Artur Olhovetchi; AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Integralidade e tecnologias de atenção à saúde: uma narrativa sobre contribuições conceituais à construção do princípio da integralidade no SUS. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, p. e00183415, 2016.

MACHADO, Maria Helena et al. Características gerais da enfermagem: o perfil sócio demográfico. **Enfermagem em Foco**, v. 7, n. ESP, p. 9-14, 2016.

MENDES, José Dínio Vaz; BITTAR, Olímpio J. Nogueira V. Perspectivas e desafios da gestão pública no SUS. **Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba**, v. 16, n. 1, p. 35-39, 2014.

MENDONÇA, T. A. A., Félix, T. A., Ximenes Neto, F. R. G., & Silva, R. C. C. (2013). Acolhimento à criança portadora de necessidades especiais: um espaço para a prática da humanização. **Rev Soc Bras Enfermeiros Pediatr**, 13(1), 29-36.

MILBRATH, Viviane Marten et al. Criança portadora de necessidades especiais: contrapontos entre a legislação e a realidade. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 30, n. 1, p. 127, 2009.

MINAYO, M, C, S. **O desafio do conhecimento, pesquisa qualitativa em saúde**. 13ª ed. São Paulo. Hucitec, 2013.

MONNERAT, C, P; SILVA, L, F; SOUZA, D, K; AGUIAR, R, C, B; CURSINO, E, G; PACHECO, S, T, A. Estratégia de educação em saúde com familiares de crianças em uso contínuo de medicamentos. **Rev enferm UFPE on line Recife**, 10(11):3814-22, nov., 2016. Disponível em <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/11461/13293>>. Acesso em: 22, mar. 2019.

MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros; CABRAL, Ivone Evangelista. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. 282-288, 2012.

NEVES, Andressa da Silveira et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2015 Abr-Jun; 24(2): 399-406.

REIS, Kamilla Milione Nogueira et al. A vivência da família no cuidado domiciliar à crianças com necessidades especiais de saúde. **CIENCIA Y ENFERMERIA XXIII** (1): 45-55, 2017.

ROCHA, Patrícia Fernandes Albeirice da et al. Rotinas de cuidado das famílias de crianças com paralisia cerebral. **Rev Enferm UFSM** 2015 Out./Dez.:5 (4): 650-660.

ROSÁRIO, Sâmara Sirdênia Duarte et al. Acessibilidade de crianças com deficiência aos serviços de saúde na atenção primária. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n. 3, p. 738-44, 2013.

SANTOS, Lenir. Região de saúde e suas redes de atenção: modelo organizativo-sistêmico do SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 1281-1289, 2017.

SAVIETO, Roberta Maria; RIBEIRO LEÃO, Eliseth. Assistência em Enfermagem e Jean Watson: Uma reflexão sobre a empatia. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 20, n. 1, 2016.

SILVA, Carlos Magno Carvalho et al. A teoria do cuidado transpessoal na enfermagem: análise segundo Meleis. **Cogitare Enfermagem**, v. 15, n. 3, 2010.

SILVA VIANA, Izabella, et al. ENCONTRO EDUCATIVO DA ENFERMAGEM E DA FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE. **Texto & Contexto Enfermagem**, 2018, 27.3.

SILVEIRA, Andressa; NEVES, Eliane Tatsch. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 4, p. 172-180, 2012.

VERNIER, Eliane Tatsch Neves, CABRAL, Ivone Evangelista. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores, Santa Maria (RS), 2004-2005: subsídios para intervenções de enfermagem. **Rev Soc Bras Enferm Pediatr**. 2006; 6(1):37-45.

ZAMBERLAN, et al. O cuidado à criança com doença crônica ou incapacitante no contexto hospitalar. **J. res.: fundam. care. online** 2013. jul./set. 6(3):1288-1301. Disponível em: < <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=505750623039>>. Acesso em: 25, mar. 2019.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado (a) para participar como voluntário(a) da pesquisa **GESTÃO, FAMÍLIA E ENFERMAGEM. O CUIDADO ÀS CRIANÇAS PORTADORAS DE NECESSIDADES ESPECIAIS NA ATENÇÃO BÁSICA À SAÚDE**, e que tem como objetivo Discutir o cuidado às crianças portadoras de necessidades especiais na Atenção Básica à Saúde; averiguar a atuação dos enfermeiros da Atenção Básica à Saúde na perspectiva do cuidado às crianças portadoras de necessidades especiais; descrever as intervenções de gestores em saúde, no que diz respeito ao cuidado de crianças portadoras de necessidades especiais na Atenção Básica à Saúde; identificar os cuidados ofertados às famílias de crianças portadoras de necessidades especiais, a partir dos posicionamentos dos familiares.

O projeto consiste nos seguintes procedimentos: A pesquisa será realizada em UBS, no que diz respeito à pesquisa com os enfermeiros, através da coleta de dados por meio de um questionário sociodemográfico e de atuação profissional frente às crianças portadoras de necessidades especiais. Ainda, acontecerá em domicílios de familiares de crianças portadoras de necessidades especiais ou em local a ser selecionado, conforme disponibilidade dos mesmos, sendo que a coleta de dados acontecerá com o auxílio de um questionário sociodemográfico e de uma entrevista semiestruturada relacionada ao atendimento recebido na atenção básica à saúde, no que diz respeito, às crianças portadoras de necessidades especiais. Por fim os profissionais da gestão serão selecionados, mediante indicação do Secretário Municipal da Saúde e serão ouvidos nos espaços de trabalho vinculados à Secretaria da Saúde ou local sob suas escolhas conforme contato prévio. Estes serão convidados a responderem a um questionário sociodemográfico e de atuação profissional e de uma entrevista semiestruturada relacionada à gestão de políticas públicas de saúde, frente às crianças portadoras de necessidades especiais.

A entrevista será gravada com auxílio de dois gravadores e registros da pesquisadora. O local da entrevista será marcado com o entrevistado conforme a sua disponibilidade. O tempo

a ser gasto com essa entrevista durará em torno de 00:45min.

Durante a execução do projeto fui alertado de que, da pesquisa a ser realizar, posso esperar benefícios e riscos. Os benefícios sugerem retorno ao proporcionar aprofundamento do tema para a comunidade científica. Ainda, conduzir a pensamentos e reflexões na formação em enfermagem. É possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos. Os riscos desta pesquisa encontram-se no campo do desconforto, no que diz respeito ao tempo dispensado para responder ao questionário proposto, e o risco mínimo de desconforto em falar acerca da atuação profissional de um integrante de sua equipe, assim como a auto percepção diante de um tema de tamanha relevância no contexto da atenção básica à saúde. Dos quais, medidas serão tomadas para sua redução, tais como interromper a entrevista, conversar sobre o tema novamente e aguardar o conforto e bem estar do participante.

Após ler e receber explicações sobre a pesquisa, você tem direito de:

1. Não ser identificado e ser mantido o caráter confidencial das informações relacionadas à privacidade (todos os documentos e dados físicos oriundos da pesquisa ficarão guardados em segurança por cinco anos e em seguida descartados de forma ecologicamente correta).
2. Assistência durante toda pesquisa, bem como o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que quiser saber antes, durante e depois da sua participação.
3. Recusar a participar do estudo, ou retirar o consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrer qualquer prejuízo à assistência a que tem direito.
4. Ser ressarcido por qualquer custo originado pela pesquisa (tais como transporte, alimentação, entre outros, bem como ao acompanhante, se for o caso, conforme acerto preliminar com os pesquisadores). Não haverá compensação financeira pela participação.
5. Ser indenizado, conforme determina a lei, caso ocorra algum dano decorrente da participação no estudo.
6. Procurar esclarecimentos com o Sr (a).SHEILA ELISA FASSINA ou SAMUEL SALVI ROMERO, por meio dos números de telefone: (054) 99166-8104 ou (054) 99237-2435 ou Rua Rui Barbosa, 108, apartamento 902, em caso de dúvidas ou notificação de acontecimentos não previstos.
7. Entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da URI Erechim pelo telefone (54)3520-9000, ramal 9191, entre segunda e sexta-feira das 13h30min às 17h30min ou

no endereço Avenida Sete de Setembro, 1621, Sala 1.37 na URI Erechim ou pelo e-mail eticacomite@uricer.edu.br, se achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como foi proposta ou que se sinta prejudicado (a) de alguma forma, ou se desejar maiores informações sobre a pesquisa.

Eu, _____, declaro estar ciente do anteriormente exposto e concordo voluntariamente em participar desta pesquisa, assinando este consentimento em duas vias, ficando com a posse de uma delas.

Erechim, ____ de _____ de ____.

Assinatura do Participante da Pesquisa: _____

Eu, *Samuel Salvi Romero*, declaro que forneci, de forma apropriada, todas as informações referentes à pesquisa ao participante.

Erechim, ____ de _____ de ____.

Assinatura do Professor pesquisador: _____

Eu, *Sheila Elisa Fassina*, declaro que forneci, de forma apropriada, todas as informações referentes à pesquisa ao participante.

Erechim, ____ de _____ de ____.

Assinatura do aluno-pesquisador: _____

APÊNDICE B



PREFEITURA MUNICIPAL DE ERECHIM
SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE

Termo de Autorização Provisória da Instituição

Eu, **Dércio Nonemacher**, abaixo assinado, responsável pela **Secretaria Municipal de Saúde de Erechim**, tenho ciência da tramitação do estudo **GESTÃO, FAMÍLIA E ENFERMAGEM. O CUIDADO ÀS CRIANÇAS PORTADORAS DE NECESSIDADES ESPECIAIS NA ATENÇÃO BÁSICA À SAÚDE** a ser conduzido pelos pesquisadores abaixo relacionados. Fui informado pelo responsável do estudo sobre as características e objetivos da pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual represento se/quando aprovado pelo CEP da proponente.

Declaro ainda que **emitirei** a autorização final para a pesquisa após ter lido e concordado com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente bem como com o projeto de pesquisa, baseado nas Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante durante o desenvolvimento do projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes da pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Erechim, dede 20.....

Assinatura e carimbo do responsável institucional

Assinatura do Pesquisador

APÊNDICE C



PREFEITURA MUNICIPAL DE ERECHIM
SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO

Eu, Dercio Nonemacher, ou representante, abaixo assinado(s), responsável(is) pela(o) **Secretaria Municipal da Saúde de Erechim**, **autorizo** a realização do estudo **GESTÃO, FAMÍLIA E ENFERMAGEM. O CUIDADO ÀS CRIANÇAS PORTADORAS DE NECESSIDADES ESPECIAIS NA ATENÇÃO BÁSICA À SAÚDE**, a ser conduzido pelos pesquisadores abaixo relacionados. Ainda, **autorizo**, o fornecimento de uma lista constituída pelos nomes dos enfermeiros gestores da Secretaria Municipal da Saúde, a fim de sortear três nomes para futuras entrevistas atinentes ao presente projeto. **Fui** informado(s) pelo responsável do estudo sobre as características e objetivos da pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual represento. O projeto consiste nos seguintes procedimentos: A pesquisa será permeada pela coleta de dados entre famílias de crianças portadoras de necessidades especiais, enfermeiros e profissionais da gestão em saúde buscando a compreensão acerca da assistência (cuidado) auferido às crianças portadoras de necessidades especiais, na atenção básica. Assim que for autorizado pelo gerente da Unidade Básica de Saúde, bem como, pelos familiares e Secretaria Municipal da Saúde, realizar-se-á o contato pessoal e lhes serão apresentados os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido prevendo a assinatura, interesse e concordância em participar do presente estudo. Os objetivos são: Discutir o cuidado às crianças portadoras de necessidades especiais na Atenção Básica à Saúde; averiguar a atuação dos enfermeiros da Atenção Básica à Saúde na perspectiva do cuidado às crianças portadoras de necessidades especiais; descrever as intervenções de gestores em saúde, no que diz respeito ao cuidado de crianças portadoras de necessidades especiais na Atenção Básica à Saúde; identificar os cuidados ofertados às famílias de crianças portadoras de necessidades especiais, a partir dos posicionamentos dos familiares. Os pesquisadores se encarregam de realizar a devolução dos dados para os gestores, salientando a importância dos mesmos para avaliação dos processos de trabalho e organização de fluxogramas e cardápios institucionais.

Declaro ainda ter lido e concordado com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12 e a CNS 510/16. Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes de pesquisa nela recrutados, possibilitando condições mínimas necessárias para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Erechim, dede 20.....

Assinatura e carimbo do responsável institucional

Lista Nominal de Pesquisadores:

Sheila Elisa Fassina_____

Samuel Salvi Romero_____

Observação: todos os pesquisadores que vierem a participar do estudo deverão ter o seu nome informado. Poderá ser vedado o acesso à Instituição às pessoas cujo nome não constar neste documento.

APÊNDICE D

QUESTIONÁRIO SÓCIODEMOGRÁFICO E DE ATUAÇÃO PROFISSIONAL (Enfermeiros)

1. Idade: _____ (anos)
2. Qual é a sua autopercepção ou autodefinição de gênero?
3. Escolaridade: 1 () Graduação; 2 () Pós Graduação Latu Sensu; 3 () Pós Graduação Stricto Sensu
4. Tempo de Atuação na Enfermagem: ____ Anos
5. Pós – Graduação: 1 () Sim 2 () Não. Se sim, qual: _____

ENTREVISTA ABERTA

- 1 – Como você realiza o cuidado para as crianças portadoras de necessidade especiais?
- 2 – Quais estratégias são utilizadas em relação a este público? Existem dificuldades e potenciais?
Se sim, quais?

QUESTIONÁRIO SÓCIODEMOGRÁFICO E DE ATUAÇÃO PROFISSIONAL (Gestores)

1. Idade: _____ (anos)
2. Qual é a sua autopercepção ou autodefinição de gênero?
3. Escolaridade: 1 () Graduação; 2 () Pós Graduação Latu Sensu; 3 () Pós Graduação Stricto Sensu

4. Tempo de Atuação na Gestão: ____ Anos
5. Qual é a sua função na gestão da saúde municipal? _____
6. Pós – Graduação: 1 () Sim 2 () Não. Se sim, qual: _____

ENTREVISTA ABERTA

1 – Como você considera o cuidado para as crianças portadoras de necessidade especiais na atenção básica à saúde?

2 – Quais estratégias são utilizadas pela gestão em relação a este público? Existem dificuldades e potenciais? Se sim, quais?

3 –

QUESTIONÁRIO SÓCIODEMOGRÁFICO (Familiares)

1. Idade: _____ (anos)
2. Qual é a sua autopercepção ou autodefinição de gênero?
3. Estado Civil: () Solteiro (a) 2 () Casado (a) () Divorciado (a) 4 () Viúvo (a) 5 ()
Outro, Qual _____
4. Escolaridade: 1 () Ensino Fundamental; 2 () Ensino Médio; 3 () Graduação Se sim, qual? _____ 4 () Pós Graduação Se sim, Qual? _____
5. Renda Familiar: () Até 1 salário mínimo; () Até três salários mínimos; () Acima de Três Salários Mínimos

6. Idade da Criança: ____ Anos

7. Diagnóstico da Criança: _____ CID:

ENTREVISTA ABERTA

1 – Como você considera o cuidado para as crianças portadoras de necessidade especiais na atenção básica à saúde? No caso, pode falar sobre sua experiência?

2 – Existem dificuldades e potenciais? Se sim, quais?

3 – O que você acha que poderia ser repensado no contexto de cuidado para as crianças portadoras de necessidade especiais na atenção básica à saúde?