



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU  
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

**PAULA DE ARAÚJO NICOLINI ROSA**

DISCURSOS DE FAMILIARES SOBRE CUIDADOS À CRIANÇA COM  
TRAQUEOSTOMIA NA PRODUÇÃO DE UM ROTEIRO DE MATERIAL  
EDUCATIVO

RIO DE JANEIRO  
2021

## CIP - Catalogação na Publicação

NR788d NICOLINI ROSA, PAULA DE ARAÚJO  
DISCURSOS DE FAMILIARES SOBRE CUIDADOS À CRIANÇA  
COM TRAQUEOSTOMIA NA PRODUÇÃO DE UM ROTEIRO DE  
MATERIAL EDUCATIVO / PAULA DE ARAÚJO NICOLINI ROSA.  
-- Rio de Janeiro, 2021.  
151 f.

Orientadora: Ivone Evangelista Cabral.  
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do  
Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery,  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2021.

1. Enfermagem Pediátrica. 2. Materiais de  
Ensino. 3. Pré-escolar. 4. Assistência Domiciliar.  
5. Traqueostomia. I. Evangelista Cabral, Ivone ,  
orient. II. Título.

Elaborado pelo Sistema de Geração Automática da UFRJ com os dados fornecidos  
pelo(a) autor(a), sob a responsabilidade de Miguel Romeu Amorim Neto - CRB-7/6283.

**PAULA DE ARAÚJO NICOLINI ROSA**

**DISCURSOS DE FAMILIARES SOBRE CUIDADOS À CRIANÇA COM  
TRAQUEOSTOMIA NA PRODUÇÃO DE UM ROTEIRO DE MATERIAL  
EDUCATIVO**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem no Contexto Social Brasileiro.

Linha de Pesquisa: Enfermagem em saúde da Criança e do Adolescente.

Grupo de Pesquisa Criança com Necessidade Especial de Saúde, Condições Crônicas e suas Famílias – GRUPO CRIANES

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ivone Evangelista Cabral

RIO DE JANEIRO  
2021

## **FINANCIAMENTO**

Pesquisa de dissertação de mestrado integrada ao projeto de pesquisa “Conhecimento-ação na transição hospital-casa de crianças com necessidades especiais de saúde”, coordenado pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ivone Evangelista Cabral, Chamada PQ – 06/2019 – título da pesquisa (Processo nº 303.149/2019-1) e Edital Universal CNPQ nº 08/2018. (Processo nº 430.213/2018-2).

Paula de Araújo Nicolini Rosa

DISCURSOS DE FAMILIARES SOBRE CUIDADOS À CRIANÇA COM  
TRAQUEOSTOMIA NA PRODUÇÃO DE UM ROTEIRO DE MATERIAL  
EDUCATIVO

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovado em:

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ivone Evangelista Cabral - Presidente  
Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Adriana Teixeira Reis – 1<sup>a</sup> examinadora  
Faculdade de Enfermagem. Universidade do Estado do Rio de Janeiro/UERJ

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Juliana Rezende Medeiros Montenegro de Moraes – 2<sup>a</sup> examinadora  
Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Lia Leão Ciuffo – 1<sup>a</sup> suplente  
Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Fernanda Garcia Bezerra Góes – 2<sup>a</sup> suplente  
Faculdade de Enfermagem. Universidade Federal Fluminense/UFF

## ***Agradecimentos***

*Ao Pai das Luzes, fonte inesgotável de sabedoria e alento, por meio do qual tudo foi possível. “Apesar disso, esta certeza eu tenho: viverei até ver a bondade do Senhor na terra” (Salmos 27:13).*

*Ao meu querido esposo, Marco Aurélio, pela parceria, por ter sonhado e vivido esse projeto como se fosse seu. Obrigada por todas as palavras e atitudes de encorajamento, de escuta, de ajuda. Não conseguiria sem você.*

*Aos meus filhotes, Daniel e Filipe, por entenderem tantos momentos de ausência da mamãe, por quererem “computar” comigo para me ajudar, e por sempre me dar aquele abraço gostoso e palavras de carinho. Todo esforço valeu a pena, pois é por vocês.*

*Aos meus pais, Nicolini (In memorian) e Alba, muito obrigada por todo o auxílio e incentivo, pelas orações de madrugada, por lutarem junto comigo e me ensinarem a confiar e nunca esmorecer.*

*À minha orientadora, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ivone Evangelista Cabral, por me guiar de maneira tão brilhante por todo esse caminho, pela paciência, por sempre me incentivar a refletir e acreditar que eu poderia fazer melhor; por me ensinar com tanta generosidade e por não desistir de mim. Obrigada, professora querida, por essa jornada. Minha eterna admiração.*

*À Banca de Avaliação, professoras Juliana e Adriana, presentes desde a defesa do projeto. Obrigada pela compreensão, pelas contribuições e pelo carinho, apoio e incentivo para a construção desse trabalho.*

*À minha amada família MIPAVE, por multiplicarem as alegrias e dividirem as dificuldades; obrigada pela torcida, pelo socorro nos momentos difíceis, especialmente durante a quarentena. Vocês são mais chegados que irmãos.*

*À querida amiga que o mestrado me deu, Ana Paula Lopes Pinheiro Ribeiro, por todos os momentos compartilhados, nas aulas, nos trabalhos, nas caronas, no café... Obrigada pela sua parceria, por dividirmos as dores e as alegrias e por tornar essa jornada mais leve.*

*Aos meus amigos do grupo CRIANES, em especial a Camille, Jéssica, Thaís, Marcela e Fernanda, companheiras presentes nos nossos encontros e apresentações, sempre auxiliando com as dúvidas e contribuindo para a execução desse trabalho. Muito obrigada!*

*À equipe de enfermagem da cirurgia pediátrica do Instituto Fernandes Figueira, em especial às enfermeiras Patrícia Marques e Elzeni Braga, por me ajudarem tanto para que eu chegasse até o final. Agradeço a compreensão e parceria, as palavras tranquilizadoras e por dividirem suas experiências comigo. Obrigada às minhas colegas enfermeiras pelas trocas de plantão, muitas delas em cima da hora, para que eu pudesse atender aos compromissos do mestrado.*

*À minha querida equipe: Herica, Rosângela, Milena, Aline, Márcia, Marlon, Paulo, Elisângela, Neiva, Luana, Diego, Cândido e Drielly, que me apoiaram em todos os momentos, sempre com muito carinho e amizade. Tenho muito orgulho de trabalhar com vocês.*

*E, finalmente, aos familiares participantes dessa pesquisa, não apenas por aceitarem fazer parte da pesquisa, mas por dividir generosamente suas experiências e vivências de boa vontade, tornando esse trabalho especial.*

## ***DEDICATÓRIA***

*Dedico essa dissertação ao meu pai, José Dorval Nicolini, que nos deixou há poucos dias da conclusão.*

*Ainda me faltam palavras e sobram lágrimas, de saudade e de gratidão, pela pessoa que meu pai foi e representa para mim.*

*Ele sempre me mostrou o valor dos estudos; ele próprio, com seu exemplo de vida, me mostrou que o conhecimento é melhor do que um tesouro. Pelo seu esforço sem medida, pude me dedicar a estudar e me aperfeiçoar, para assim cumprir com excelência minha missão de cuidar de pequenos e pequenas.*

*Minha eterna gratidão. Até breve.*

*“Dê-me, Senhor, agudeza  
para entender, capacidade  
para reter, método e  
faculdade para aprender,  
sutileza para interpretar,  
graça e abundância para  
falar, acerto ao começar,  
direção ao progredir e  
perfeição ao concluir”  
São Tomás de Aquino*

## RESUMO

ROSA, Paula de Araújo Nicolini. **Discursos de familiares sobre cuidados à criança com traqueostomia na produção de um roteiro de material educativo**. Orientador: Ivone Evangelista Cabral. Rio de Janeiro, 2021. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.151f.

**Objeto de estudo:** desafios de familiares cuidadores na proposição do conteúdo de um material educativo sobre a continuação dos cuidados de crianças com traqueostomia no domicílio. **Objetivos:** (a) descrever as condições de vida dos familiares cuidadores e das CRIANES com traqueostomia; (b) analisar os discursos de familiares cuidadores sobre o cotidiano dos cuidados de crianças com traqueostomia; (c) destacar as estratégias de cuidados de criança com traqueostomia, fundamentadas nos discursos dos familiares, nos direitos e em conhecimentos científicos, como parte dos conteúdos de um material educativo. Desse modo, buscou-se responder as questões norteadoras: Quais são os desafios de familiares cuidadores na garantia dos direitos fundamentais aos cuidados contínuos e prolongados de crianças com traqueostomia em casa? Qual é o cotidiano dos familiares cuidadores nos cuidados de crianças com traqueostomia quando estão em casa? Como relacionar as narrativas de familiares cuidadores sobre direitos fundamentais e cuidados mantenedores da vida de crianças com traqueostomia em conteúdo de material educativo? **Método:** para a pesquisa de campo, adotou-se o Método Criativo e Sensível com oito familiares cuidadores de oito crianças em três encontros para implementação da dinâmica de criatividade e sensibilidade corpo saber, no ambulatório de broncoscopia de um hospital de alta complexidade e de referência do Sistema Único de Saúde. Os dados estão sendo tratados com a análise de discurso proposta por Eni Orlandi. A codificação de objetos discursivos representou a síntese narrativa dos sentidos dos discursos indexados segundo sua formação discursiva e imaginária. **Resultados:** o discurso dos familiares marca o lugar histórico-social de vulnerabilidades em que as crianças e famílias vivem, as situações cotidianas que impõem desafios na continuidade dos cuidados no domicílio e nos espaços da comunidade. As familiares cuidadoras são mulheres pertencentes a classe social de baixo poder aquisitivo, responsáveis por todos os cuidados à criança com elevada demanda de cuidados complexos que implicam na luta pela sobrevivência e de manutenção da vida. Nos interdiscursos e intertextos, os familiares cuidadores revelam conhecimentos sobre os direitos de crianças com traqueostomia e sobre o ir e vir no espaço urbano e escolarização; contudo, os lugares onde a vida acontece são desprovidos de condições para a manutenção da presença da criança. **Conclusão:** formações discursiva e imaginária de familiares cuidadores revelaram vulnerabilidades individual, social e programática das crianças relacionadas aos direitos fundamentais à vida, educação, acessibilidade e relações sociais. As cuidadoras são mulheres que enfrentam dilemas cotidianos para assegurar cuidados de sobrevivência nos espaços da comunidade. Esses desafios estão associados aos conhecimentos científicos (de enfermagem e de saúde em geral) e legais e têm potencial para serem traduzidos em um roteiro de material educativo experiencial, como estratégia *knowledge translation*.  
Descritores: Materiais de Ensino, Pré-escolar, Enfermagem Pediátrica, Traqueostomia, Assistência Domiciliar.

## ABSTRACT

ROSA, Paula de Araújo Nicolini. **Family members discourses on caring for children with tracheostomy in a production of educative material.** Orientador: Ivone Evangelista Cabral. Rio de Janeiro, 2021. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.151f.

**Study object:** challenges of family caregivers in the proposition of the content of an educational material on the continuation of the care of children with tracheostomy at home. **Objectives:** (a) to describe the living conditions of family caregivers and CRIANES with tracheostomy; (b) to analyze the family caregivers' discourses about the daily care of children with tracheostomy; (c) to highlight the care strategies of children with tracheostomy, based on the relatives' discourses, rights and scientific knowledge, as part of the contents of an educational material. Thus, we sought to answer the guiding questions: What are the family caregivers' challenges in guaranteeing the fundamental rights to continuous and prolonged care of children with tracheostomy at home? What is the daily life of family caregivers in the care of children with tracheostomy when they are at home? How to relate family caregivers' narrative about fundamental rights and life-maintaining care of children with tracheostomy in a content educational material? **Method:** for the field research, the Creative and Sensitive Method was adopted with eight family caregivers of eight children in three meetings to implement the dynamics of creativity and body knowledge sensitivity, in the bronchoscopy ambulatory of a high complexity and reference hospital of the Sistema Único de Saúde. The coding of discursive objects represented the narrative synthesis of the discourses' meanings indexed according to their discursive and imaginary formation. **Results:** the family members' discourse marks the historical-social place of vulnerabilities in which children and families live, the daily situations that impose challenges in the continuity of care at home and in community spaces. Family caregivers are women who belong to a low-income social class, responsible for all child care with a high demand for complex care that implies the struggle for survival and maintenance of life. In the interdiscourses and intertexts, the family caregivers reveal knowledge about the children with tracheostomy's rights and about the coming and going in the urban space and schooling; however, the places where life happens are devoid of conditions for the maintenance of the child's presence. **Conclusion:** family caregivers' discursive and imaginary formations revealed children's individual, social and programmatic vulnerabilities related to fundamental rights to life, education, accessibility and social relationships. The caregivers are women who face daily dilemmas to ensure survival care at community spaces. These challenges are associated with scientific (nursing and health in general) and legal knowledge and have the potential to be translated into a script of experiential educational material, such as a knowledge translation strategy.

Descriptors: Teaching Materials, Preschool, Pediatric Nursing, Tracheostomy, Home Care.

## Lista de Figuras

<b>Figura 1</b>	Exemplo de produção artística individual DCS Corpo Saber	30
<b>Figura 2</b>	Exemplo de produção artística coletiva DCS Corpo Saber	31
<b>Figura 3</b>	Aplicação da DCS Corpo Saber, julho de 2019	31
<b>Figura 4</b>	Aplicação da DCS Corpo Saber, julho de 2019	32
<b>Figura 5</b>	Objetos Discursivos e sua articulação com os quadros analíticos	39

## Lista de Quadros

<b>Quadro 1</b>	Planejamento e execução da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade Corpo Saber	29
<b>Quadro 2</b>	Temas emergentes da análise dos dados	41
<b>Quadro 3</b>	Caracterização das CRIANES conforme tempo de uso do dispositivo tecnológico e demandas de cuidados; caracterização dos familiares cuidadores conforme idade, estado civil, composição do núcleo familiar e condições de moradia e renda. Rio de Janeiro, 2019.	54
<b>Quadro 4</b>	Documentos analisados a partir da intertextualidade dos familiares cuidadores de crianças com traqueostomia, relacionados aos direitos de acesso à escola. Rio de Janeiro, Brasil, 2019	70
<b>Quadro 5</b>	Documentos analisados a partir da intertextualidade dos familiares cuidadores de crianças com traqueostomia, relacionados aos direitos de acesso a programa de transferência de rendas. Rio de Janeiro, Brasil, 2019	78
<b>Quadro 6</b>	Documentos analisados a partir da intertextualidade dos familiares cuidadores de crianças com traqueostomia, relacionados aos direitos de acessibilidade e mobilidade urbana. Rio de Janeiro, Brasil, 2019	81
<b>Quadro 7</b>	Seleção de narrativas representativas de situações existenciais nos cuidados a criança com traqueostomia no domicílio e recomendações para os cuidados complexo, contínuos e prolongados.	114
<b>Quadro 8</b>	Narrativas de familiares cuidadores indicativas dos desafios para assegurar os direitos fundamentais da criança com traqueostomia	116
<b>Quadro 9</b>	Seleção de dispositivos legais correspondentes às narrativas de familiares cuidadores de crianças com traqueostomia.	117

## Lista de Siglas e Abreviaturas

<b>BVS</b>	Biblioteca Virtual de Saúde
<b>CRIANES</b>	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
<b>CSHCN</b>	<i>Children with Special Health Care Needs</i>
<b>DATASUS</b>	Departamento de Informática do SUS
<b>DCS</b>	Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade
<b>DECs</b>	Descritivo em Ciências da Saúde
<b>FIOCRUZ</b>	Fundação Oswaldo Cruz
<b>MCS</b>	Método Criativo e Sensível
<b>PNAISC</b>	Política Nacional de Ação Integral à Saúde da Criança
<b>SISREG</b>	Sistema de Regulação de Vagas do Estado do Rio de Janeiro
<b>TC</b>	Tradução do Conhecimento
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

## SUMÁRIO

<b>CAPÍTULO 1</b>	<b>INTRODUÇÃO, RELEVÂNCIA, JUSTIFICATIVA E PROPOSTA TEÓRICO-METODOLÓGICA DO ESTUDO.</b>	<b>15</b>
	1.1. APROXIMAÇÃO COM A TEMÁTICA E MOTIVAÇÃO DO ESTUDO	15
	1.2. DELIMITAÇÃO DA PROBLEMÁTICA	16
	1.3. JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA	17
	1.4. MARCO CONCEITUAL	21
	1.4.1. Conjunto estruturante das necessidades de/em saúde	21
	1.4.2. Tipologias do cuidado segundo Collière	25
	1.5. PERCURSO METODOLÓGICO DO ESTUDO	26
	1.5.1. Abordagem, tipo e método de pesquisa	26
	1.5.2. Procedimentos Adotados na Produção de dados	28
	1.5.3. Cenário da Pesquisa	32
	1.5.4. Captação e Seleção dos participantes	33
	1.5.5. Aspectos éticos da pesquisa	35
	1.5.6. Procedimentos de análise de dados	36
<b>CAPÍTULO 2</b>	<b>DESAFIOS NA CONSTRUÇÃO DE REDE DE APOIO E RELAÇÕES SOCIAIS DA CRIANÇA COM TRAQUEOSTOMIA</b>	<b>43</b>
	2.1. A REDE DE APOIO E O TRATAMENTO FORA DO DOMICÍLIO NAS CONDIÇÕES DE PRODUÇÃO DO DISCURSO DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRAQUEOSTOMIA	43
	2.1.1. Condições de produção do discurso de familiares de crianças com demandas de cuidados clinicamente complexos	45
	2.1.2. Condições de produção do discurso de familiares de crianças com demandas de cuidados tecnológicos	51
	2.1.3. Construção de rede de apoio para a continuidade do cuidado da criança com traqueostomia	59
	2.1.4. O Tratamento Fora do Domicílio na continuidade dos cuidados da criança com traqueostomia	61
	2.1.5. O preconceito nas relações sociais de familiares cuidadores de crianças com traqueostomia	62
<b>CAPÍTULO 3</b>	<b>GARANTIA DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS DE CRIANÇAS COM TRAQUEOSTOMIA: DESAFIOS DE FAMILIARES CUIDADORES</b>	<b>71</b>
	3.1. DIREITO À EDUCAÇÃO INFANTIL E EDUCAÇÃO ESPECIAL	71
	3.1.1. Limitações do acesso à escola	75
	3.1.2. Limitações da manutenção da criança na escola	76
	3.1.3. Possibilidades do acesso e manutenção na escola	77

<b>3</b>	3.2. DIREITO AO PROGRAMA DE TRANSFERÊNCIA DE RENDA NA PROTEÇÃO À CRIANÇA COM TRAQUEOSTOMIA	79
	3.3. DIREITO DA CRIANÇA COM TRAQUEOSTOMIA À ACESSIBILIDADE E MOBILIDADE URBANA	83
<b>CAPÍTULO 4</b>	<b>COTIDIANO DE FAMILIARES CUIDADORES NOS CUIDADOS DE MANUTENÇÃO DA VIDA DE CRIANÇA COM TRAQUEOSTOMIA</b>	<b>95</b>
	4.1. CUIDADOS COTIDIANOS NA HIGIENE DA CRIANÇA COM TRAQUEOSTOMIA, QUANDO NO DOMICÍLIO	95
	4.2. CUIDADOS À CRIANÇA COM TRAQUEOSTOMIA NOS ESPAÇOS PÚBLICOS	101
<b>CAPÍTULO 5</b>	<b>CUIDADO À CRIANÇA COM TRAQUEOSTOMIA EM CASA E NA COMUNIDADE: PROPOSIÇÃO DE UM MATERIAL EDUCATIVO EXPERIENCIAL</b>	<b>112</b>
	5.1. O MATERIAL EDUCATIVO EM FORMATO DE VÍDEO	114
<b>CAPÍTULO 6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>123</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>126</b>
	<b>APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b>	<b>135</b>
	<b>APÊNDICE B- CARTA DE ANUÊNCIA PARA AUTORIZAÇÃO DA PESQUISA</b>	<b>138</b>
	<b>APÊNDICE C – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGEM E VOZ</b>	<b>140</b>
	<b>APÊNDICE D - FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES</b>	<b>141</b>
	<b>APÊNDICE E - CARTA DE APOIO AO SERVIÇO DE PSICOLOGIA HOSPITALAR</b>	<b>142</b>
	<b>ANEXO 1 – PARECERES CONSUBSTANCIADOS</b>	<b>144</b>

# CAPÍTULO 1

## INTRODUÇÃO

### 1.1. APROXIMAÇÃO COM A TEMÁTICA E MOTIVAÇÃO DO ESTUDO

O interesse pela temática surge com a vivência no cuidado de enfermagem, como enfermeira da cirurgia pediátrica de um hospital de referência no atendimento de crianças clinicamente complexas. O serviço conta com cirurgia neonatal e pediátrica nas áreas de cirurgia geral e neurocirurgia, além de procedimentos de endoscopia respiratória e digestiva, prestando assistência desde a investigação diagnóstica até o período perioperatório e acompanhamento ambulatorial.

Na prática assistencial, primeiro como plantonista da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal Cirúrgica e, depois, como responsável pela rotina do Centro Cirúrgico Pediátrico e Enfermaria de Cirurgia Pediátrica, experimentei inúmeros desafios inerentes ao cuidado de crianças em condições complexas de saúde. Tais condições geram necessidades de saúde específicas e singulares com elevada demanda de cuidados que são inéditos para os familiares continuarem cuidando das crianças após a alta hospitalar para casa. Dentre eles, destaca-se a utilização de equipamentos e dispositivos para a continuidade da vida ou para manter as funções orgânicas.

Sendo um hospital da rede de atenção de alta complexidade do Sistema Único de Saúde, são admitidas crianças com indicação de procedimentos cirúrgicos necessários à manutenção da vida, como gastrostomia e traqueostomia, por exemplo. Particularmente, em relação à traqueostomia, observava-se nos familiares o medo intrinsecamente relacionado à perda do dispositivo, seu deslocamento ou obstrução. Esse temor era reforçado pela equipe de saúde, que frequentemente relaciona tais eventos com o óbito da criança.

Durante a assistência a essas crianças, e no lidar diário com seus familiares, percebia a preocupação da família com a nova realidade que experimentavam, e a ansiedade gerada pela expectativa de realizar cuidados do ambiente hospitalar no ambiente domiciliar. A equipe de saúde, em particular, a de enfermagem, precisa estar atenta e preparada para ser resolutiva em uma transição hospital-casa que conforma um imaginário de antecipação de desafios.

## 1.2. DELIMITAÇÃO DA PROBLEMÁTICA

Para diminuir a ansiedade e instrumentalizar as famílias para o cuidado em casa, os familiares cuidadores eram e continuam sendo treinados em procedimentos de manejo da traqueostomia e outros cuidados com a criança, com participação importante da equipe de enfermagem. Frequentemente, são oferecidas cartilhas, *folders*, folhetos ou livretos para complementar o treinamento. Esses materiais informativos de saúde são elaborados pelos serviços que atendem crianças com demandas de informação e se referem ao manejo da traqueostomia como parte dos cuidados integrais da criança.

Os conteúdos dos materiais sobre manejo da traqueostomia na criança parecem apresentar pouca capacidade instrumentalizadora dos familiares para assegurar um cuidado seguro no domicílio. Via de regra, eles se baseiam mais no conhecimento do profissional e o que ele pensa ser necessário para o familiar cuidador do que propriamente nas experiências e necessidades de conhecimento dos familiares. O caráter vertical de transmissão de informações conteudistas parece não contemplar as histórias de vida dos cuidadores, seus dilemas e desafios para prosseguir cuidando de uma criança com traqueostomia quando em casa e distante do ambiente controlado do hospital.

Em geral, o modelo biomédico orientador da transmissão de informações sobre saúde e cuidados em saúde tem excluído as narrativas das pessoas, valorizando mais a dimensão técnica e biológica do que a existencial. É preciso considerar que os familiares cuidadores não são uma tábula rasa em que conhecimentos devem ser escritos de forma linear e descontextualizada. Precisa-se buscar o equilíbrio entre a experiência das famílias com os conhecimentos técnicos de enfermagem no processo de cuidar dessas crianças, como atributo de valor do cuidado.

O modelo tradicional de educação em saúde propõe estratégias educativas baseadas em pressupostos estritamente biomédicos, onde existe uma hierarquização do conhecimento que parte do profissional de saúde para o indivíduo (COLOMÉ; OLIVEIRA, 2012).

De acordo com Leite (2009, p. 41), o modelo biomédico vem esgotando suas possibilidades de, isoladamente, superar os desafios gerados pelas mudanças sociais das últimas décadas. É cada vez mais necessário pensar em outras estratégias que entendam o indivíduo no seu contexto, levando em consideração a participação dos cuidadores familiares no processo de promoção e manutenção da saúde, para além da mera replicação de informações.

Para Grippo e Fracoli (2008, p. 431), essas estratégias devem “ultrapassar o âmbito da informação em saúde e serem orientadas para a produção de instrumentos facilitadores e construtores de novos conhecimentos que propiciem subsídios para o cuidado às crianças”.

No caso das crianças com traqueostomia, que possuem a necessidade de respirar por um orifício artificial e dispositivos acoplados, seus familiares cuidadores podem enfrentar inúmeros desafios desconhecidos para a equipe multiprofissional de seguimento após a transição hospital-casa. Nesse sentido, materiais educativos que contemplem as narrativas de vida representam alternativas a serem oferecidas às famílias nessa transição, contribuindo para a superação dos desafios para continuar com os cuidados de sobrevivência no domicílio.

Dessas reflexões, surge como objeto deste estudo os desafios de familiares cuidadores na proposição do conteúdo de um material educativo sobre a continuação dos cuidados de crianças com traqueostomia no domicílio.

Desse modo, busca-se responder às seguintes questões norteadoras:

1. Quais são os desafios de familiares cuidadores na garantia dos direitos fundamentais aos cuidados contínuos e prolongados de crianças com traqueostomia em casa?
2. Qual é o cotidiano dos familiares cuidadores nos cuidados de crianças com traqueostomia quando estão em casa?
3. Como relacionar narrativas de familiares cuidadores sobre direitos fundamentais e cuidados mantenedores da vida de crianças com traqueostomia em conteúdo de material educativo?

Os objetivos da pesquisa são: (a) descrever as condições de vida dos familiares cuidadores e das CRIANES com traqueostomia; (b) analisar os discursos de familiares cuidadores sobre o cotidiano dos cuidados de crianças com traqueostomia; (c) destacar as estratégias de cuidados de criança com traqueostomia, fundamentadas nos discursos dos familiares, nos direitos e em conhecimentos científicos, como parte dos conteúdos de um material educativo.

### 1.3. JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA

A linguagem comunicativa de informações sobre cuidados de manutenção da vida e cuidados de sobrevivência exigem consideração às experiências do educando no

processo educativo dialógico e experiencial. Para Freire (2002), o educador dialógico tem a tarefa de desafiar o educando a produzir a compreensão sobre aquilo que vem sendo comunicado. Por isso, "Transformar a experiência educativa em puro treinamento técnico é amesquinhar o que há de fundamentalmente humano no exercício educativo, seu caráter formador" levando o educando a defrontar-se com suas situações limites (FREIRE, 2002, p. 16).

Situação limite consiste em situações desafiadoras que se apresentam em uma dada realidade (FREIRE, 1987). A palavra "limites", nesse caso, não denota o sentido da intransponibilidade, mas representa margem de possibilidades.

Esse saber é essencial no que concerne aos cuidados de saúde da criança com traqueostomia, pois se o familiar cuidador não produzir seu próprio conhecimento sobre os cuidados à criança nesta nova realidade, não poderá enfrentar as situações limites que se apresentam. O familiar cuidador precisa desenvolver uma consciência crítica que seja transformadora da realidade.

O conceito de cuidado de manutenção da vida ou de sobrevivência, na perspectiva de Collière (1999, p. 237) e adotado nesta pesquisa, corresponde àqueles cuidados permanentes, que são partes do cotidiano, que têm a função de assegurar a sustentação da vida. Não é, porém, o cuidado prestado como sinônimo de competência técnica ou de realização de procedimentos, como bem observou o estudo de Moraes et al. (2011), ao dizer que, frequentemente nas publicações científicas, os cuidados estão associados a esses fins. Nesse estudo, o cuidado de manutenção da vida e sobrevivência compreendem aqueles realizados para atender às necessidades da vida cotidiana (Alimentação, higiene, conforto, respirar etc).

Segundo Flynn et al (2013), o procedimento de traqueostomização é um marco de mudança de vida para a criança e seus familiares, que experimentam tensão e temores em relação aos cuidados com a criança. A traqueostomia é um procedimento cirúrgico que permite a exposição da traqueia através de um orifício aberto na pele, mantendo a via aérea pérvia com o auxílio de uma cânula, de forma temporária ou permanente (HOCKENBERRY, WILSON, RODGERS, 2018; URRESTARAZU et al., 2016). As indicações de seu uso em pacientes pediátricos são variadas e se modificaram nas últimas décadas, estando entre as mais comuns as síndromes congênitas, obstrução de vias aéreas, traumas, infecções e necessidade prolongada de intubação oro-traqueal (FRAGA;

SOUZA; KRUEL, 2009). Segundo Hartinik et al. (2017, p. 108), a cada ano são realizadas 4000 traqueostomias em crianças nos Estados Unidos.

A técnica realizada em criança é diferente daquela no adulto, pela área de superfície corporal menor e o maior risco de complicações (DAL ASTRA; QUIRINO; CAIXÊTA; AVELINO, 2016; AVELINO et al., 2017). Os possíveis riscos no pós-operatório imediato incluem hemorragia, edema, decanulação acidental e obstrução da cânula (Idem; HOCKENBERRY, WILSON, RODGERS, 2018).

O enfermeiro é um profissional fundamental para mediar o saber científico, absolutamente necessário à sobrevivência da criança, compartilhando-o com a família em favor do cuidado seguro ao manejar a traqueostomia no ambiente domiciliar, para a minimização de riscos à criança. Poso que a respiração é um sinal vital que, nestas circunstâncias, depende de uma via aérea inferior pérvia, mas que mantém contato direto com o ar ambiente. Por sua vez, nesse mundo novo, as famílias modificam seus saberes em relação ao cuidar para atender às necessidades dessas crianças. Assim sendo,

[...] há a necessidade de se mediar práticas de cuidado, tendo por base os saberes fundamentais da Enfermagem. Portanto, destaca-se a educação em saúde como uma estratégia de intervenção importante, cujas premissas apontam para o conhecimento dos familiares cuidadores, alvo da ação educativa, e de suas demandas de aprendizagem [...] (NEVES; CABRAL, 2009).

Uma estratégia para auxiliar o enfermeiro a mediar esses saberes necessários com os familiares é a utilização de materiais que sejam produtores de práticas seguras de cuidado, viabilizando a educação sobre e para o cuidar (FRAGA; SOUZA; KRUEL, 2009; URRESTARAZU et al., 2016; AVELINO et al., 2017).

Um processo educativo mediado por recursos baseados na experiência de quem cuida representa uma tendência. Várias propostas de materiais educativos vêm ampliando sua utilização para mediar conteúdos de saúde, valendo-se de diferentes linguagens. Quadrinhos, jogos, *softwares* e vídeos são alguns desses exemplos. Essas modalidades de comunicação em saúde podem contribuir para elucidar dúvidas sobre cuidados de crianças com condições complexas, doenças e incapacidades, e podem beneficiar aqueles que experimentam barreiras de comunicação (ROSAS-BLUM; GRANADOS; MILLS; LEINER, 2018). As narrativas de vida e as imagens ilustrativas têm potencial de responder questões de ordem social e emocional que cercam o processo de doença. A utilização de narrativas que combinam imagem e linguagem escrita – filme, ficção, poesia e arte visual - não se limita a informar sintomas de doenças, mas amplia as possibilidades

de tomada de consciência a respeito de uma condição, prepara para procedimentos de saúde, auxilia na escolha de tratamento ou promove a autonomia no cuidado de uma doença crônica (MCNICOL, 2013, id. 2015; 2016).

No contexto do cuidado às crianças com traqueostomia, seria interessante um recurso educativo que pudesse reconhecer a voz dos familiares no dia a dia dos cuidados e contemplasse os desafios experimentados por eles nos cuidados cotidianos de sobrevivência e manutenção da vida. Recursos que representassem as habilidades necessárias para o cuidado da criança com traqueostomia e promovessem uma ruptura com o modelo de aprendizagem espontânea baseada na “tentativa e erro” (NEVES; CABRAL, 2009).

Assim, há necessidade de se produzir materiais para a prática educativa do enfermeiro junto aos familiares cuidadores. De acordo com Pandian et al (2016), os materiais informativos exercem um importante papel na continuidade do cuidado domiciliar e na qualidade de vida da criança com traqueostomia. A natureza destes materiais informativos variou entre manuais escritos à videoconferência e sites na internet. No período anterior à popularização da Internet (Início dos anos 2000), os formatos de materiais privilegiavam o texto escrito e o treinamento à beira do leito, enquanto os períodos mais recentes apontam para novas estratégias, centradas nas demandas dos familiares e apoiados em recursos multimídia e no uso das redes sociais.

A estratégia educativa escolhida pelo enfermeiro é uma parte do processo educativo com os familiares cuidadores das crianças com traqueostomia e, ao fazê-lo, é necessário adequar à realidade da instituição onde atua e às condições e prontidão dos familiares para aprender. Nesse sentido, incluir o máximo de familiares no processo de capacitação é estratégico para o compartilhamento dos cuidados com a criança quando em casa. Essa é uma área que carece de mais estudos e existe a necessidade de material adequado à realidade das famílias e instituições.

As crianças com traqueostomia são parte da população geral infantil denominada crianças com necessidades de saúde especiais (CRIANES). A população de CRIANES vem adquirindo mais visibilidade, desde a definição de *children with special health care needs* (CSHCN) pelo *Maternal and Child Health Bureau* dos Estados Unidos. Ou seja, são crianças que têm ou estão em maior risco para desenvolver problemas relativos à condição física, de desenvolvimento, de comportamento, emocional ou crônica, que, em

geral, exige um tipo e uma quantidade de serviços de saúde para além das requeridas por outras crianças (MCPHERSON et al., 1998).

No Brasil, a definição de *CSHCN* foi livremente traduzida e ampliada para Crianças com Necessidades de Saúde Especiais (CRIANES) por Cabral et al (2004), tendo como agravante de fragilidade clínica dois importantes complicadores: a vulnerabilidade social, que aumenta a exposição das CRIANES ao adoecimento e à cronicidade, e a ausência de políticas públicas específicas direcionadas para esse grupo populacional (CABRAL et al, 2004; NEVES; CABRAL, 2009). Apesar de essa população corresponder a uma parcela pequena de toda a população pediátrica, é a que mais consome recursos de saúde (BERRY et al., 2013; COHEN et al., 2011).

O Brasil acompanha essa tendência mundial, pois houve uma mudança no perfil epidemiológico na infância, e crianças que vivem essa condição tem maior fragilidade e se internam mais vezes e por mais tempo que a população pediátrica em geral (CABRAL et al, 2004; NEVES; CABRAL, 2009; NEVES et al., 2015). Estima-se que a incidência de hospitalização de crianças e adolescentes por condições crônicas e complexas de saúde, um subgrupo de CRIANES, seja de 331 por 100.000 habitantes (MOURA et al., 2013).

Estudos sugerem que sejam realizadas mais pesquisas com e sobre as CRIANES, pois suas particularidades exigem dos serviços de saúde e dos profissionais um conhecimento diferenciado, que seja direcionado a promover a saúde dessa população. Também nesse sentido, a subagenda 18 da Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde no Brasil, que possui foco na promoção da saúde, incentiva a produção de ferramentas para instrumentalizar gestores e profissionais de saúde para a promoção da saúde.

#### 1.4. MARCO CONCEITUAL

Os marcos conceituais em que esse estudo se baseia são: o conjunto estruturante das necessidades de/em saúde proposto por Cecílio (2009) e as tipologias de cuidado de Marie-Françoise Collière (1999).

##### **1.4.1. Conjunto estruturante das necessidades de/em saúde**

As CRIANES apresentam necessidades de saúde que são especiais (têm *special health care needs*), porque os desafios a serem enfrentados pela família são externos, estão no meio em que a criança vive e não dentro da criança. Nesse sentido, é necessário

refletir sobre a distinção entre necessidade de/em saúde como construto estruturante e a demanda de cuidado de saúde que essa necessidade impõe ao sistema de saúde e relacionados e para os familiares cuidadores atenderem.

Os quatro elementos do conjunto estruturante das necessidades de saúde propostos por Cecílio (2009, p. 118-119) contemplam uma taxonomia de necessidades de saúde que pode ser aplicada às CRIANES e seus familiares. Destacam-se as boas condições de vida, autonomia na tomada de decisão, o acesso a tecnologias e serviços e a criação de vínculo com equipes de saúde no território de cuidados.

Para o autor, boas condições de vida se traduzem tanto em um sentido mais externo, relativo ao ambiente em que se vive e aos determinantes do processo saúde-doença, quanto num sentido de lugar social, condições de moradia, acesso a saneamento e hábitos pessoais. Elas representam a maneira como se vive e como essa maneira de viver se traduz em necessidades de saúde. A autonomia “implicaria a possibilidade de reconstrução, pelos sujeitos, dos sentidos de sua vida e essa ressignificação teria peso efetivo no seu modo de viver, incluindo aí a luta pela satisfação de suas necessidades” (CECÍLIO, 2009, p.119). A criação de vínculo entre usuário e equipe de profissionais ou serviço vai além de estar inscrito em um programa ou ter um prontuário em um hospital. É ter uma relação de confiança, uma referência, um relacionamento contínuo. Ter acesso e poder consumir toda a tecnologia de saúde necessária para se prolongar e melhorar a vida constitui o último elemento desse conjunto. O conceito de tecnologia abordado pelo autor não faz uso de uma hierarquia, mas compreende o valor da tecnologia definido a partir da perspectiva da necessidade de cada indivíduo.

Nesse sentido, considera-se relevante situar esses construtos estruturantes das necessidades de/em saúde para compreender a dinâmica de vida de crianças com demandas de cuidados diferenciados, singulares e complexos, como é o caso daquelas com traqueostomia.

Os avanços tecnológicos na área da saúde mudaram o perfil epidemiológico da infância. Essas mudanças refletiram-se no declínio das taxas de mortalidade infantil registradas nas últimas décadas, em contraponto com o aumento de doenças crônicas na infância. Apesar da maior sobrevivência infantil frente à prematuridade, às malformações congênitas, doenças crônicas e traumas, houve um crescimento de sobreviventes com sequelas advindas da recuperação dos quadros agudos de doenças e/ou do processo terapêutico (NEVES et al., 2015; NEVES; CABRAL, 2009).

Neste contexto, elas representam um grupo de crianças com fragilidade clínica, que têm necessidades de saúde especiais e apresentam demandas de cuidados também especiais. Devido a sua natureza temporária ou permanente associadas a uma pluralidade de diagnósticos de doença, elas apresentam dependência contínua dos serviços de saúde e de diferentes profissionais (NEVES; CABRAL, 2009).

No que se refere à fragilidade clínica das CRIANES brasileiras, os distúrbios respiratórios são apontados como a causa principal de internação hospitalar. Em um estudo realizado por Cabral et al. (2004), 6,3% das crianças egressas da terapia intensiva pediátrica pertenciam ao grupo CRIANES. Geralmente, essas crianças têm necessidade de acompanhamento de saúde periódico por um tempo indeterminado e acompanhamento em instituições de reabilitação (CABRAL et al., 2004; NEVES; CABRAL, 2009; REZENDE; CABRAL, 2010). Além disso, associa-se a fragilidade clínica à condição de vulnerabilidade nos três planos deste grupo: social, individual e programática (SILVEIRA et al., 2013).

As necessidades de saúde das CRIANES demandam cuidados que, quando não são adequadamente realizados, interferem diretamente na sobrevivência. Muitas de suas necessidades são heranças do processo terapêutico reparador de sua condição de saúde/doença (MORAES; CABRAL, 2012).

Atualmente, as CRIANES encontram-se representadas em, pelo menos, um quarto da população infantil brasileira. No último censo populacional do IBGE (2010), a incidência foi de 21,68% de crianças abaixo de 14 anos de idade com pelo menos um tipo de deficiência. As condições crônicas de crianças com idade até cinco anos correspondiam a 9,1%; de seis a 13 anos, 9,7%. A análise de Cabral e Moraes (2015) sobre esses dados verificou um maior número de crianças com deficiência e condições crônicas nas regiões cujas famílias possuem renda familiar baixa, o que revelou uma estreita relação com a condição de vida (CABRAL; MORAES, 2015).

Do mesmo modo que em outros países, no Brasil houve uma mudança no perfil de sobrevivência das crianças. Pesquisa realizada com crianças egressas de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal constatou que 16% delas possuíam necessidades de saúde especiais (NEVES et al., 2015).

As CRIANES requerem cuidados técnicos especializados, personalizados e individuais. As internações dessas crianças são frequentes e podem ser prolongadas, o que gera o aumento da complexidade diagnóstica (SILVA; CABRAL, 2014; NEVES et

al., 2015). Além disso, estes cuidados podem interferir diretamente na sobrevivência destas crianças (SILVA; CABRAL, 2014).

No Brasil, as CRIANES vêm sendo classificadas em sete tipos, segundo as demandas de cuidado: CRIANES com demandas de cuidados de desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos, habituais modificados, mistos, clinicamente complexos e sociais. A primeira, de desenvolvimento, refere-se às crianças com disfunção neuromotora muscular, limitações funcionais e incapacitantes, que estão em estimulação de desenvolvimento e funcional. A segunda diz respeito aos cuidados tecnológicos, que estão aquelas que necessitam do uso de tecnologias para manterem a vida, como gastrostomia, colostomia, traqueostomia, entre outros. A terceira, de cuidados medicamentosos, são as que fazem uso contínuo de fármacos, tais como anticonvulsivantes, cardiotônicos etc. A quarta, de cuidados habituais modificados, inclui as crianças que precisam de tecnologias adaptativas nas atividades de vida diária para, por exemplo, alimentar-se, locomover-se, arrumar-se e no uso do toalete. Na quinta, cuidados mistos, verifica-se uma combinação de uma ou mais demandas de cuidados, mas se exclui a tecnológica (ESTEVEZ, SILVA, CONCEIÇÃO e PAIVA, 2015). Na sexta demanda, a de cuidados clinicamente complexos, existe a combinação das anteriores, incluindo o manejo de dispositivos tecnológicos de suporte à vida (GÓES; CABRAL, 2017). Finalmente, a demanda de cuidados sociais inclui o direito de acesso a insumos e benefícios sociais (PRECCE et al, 2020).

Durante a internação hospitalar, as crianças com demandas de cuidados contínuos clinicamente complexos envolvem os familiares cuidadores na prestação de cuidados com o objetivo de atender às necessidades de alimentação, oxigenação, eliminação, bem-estar, conforto e segurança. Entre esses cuidados, é importante ressaltar o manejo de dispositivos tecnológicos, entre eles as sondas nasogástricas, nasoenterais, gastrostomias e a alimentação; o manejo de traqueostomias e da aspiração de vias aéreas, na oxigenação da criança; e também os cuidados com estomias intestinais e vesicais, na eliminação por óstios etc. (GÓES; CABRAL, 2017).

Para que os familiares cuidadores tenham segurança para cuidar adequadamente no contexto domiciliar, a equipe de saúde precisa compreender a realidade da família, levando em consideração sua vida social, suas particularidades e articulando os saberes técnicos necessários aos saberes da família. De acordo com Góes e La Cava (2009), o processo educativo faz parte dos cuidados de enfermagem e ele precisa incluir a família

e compreender os indivíduos em suas particularidades, crenças e contexto social, num ambiente que permita o diálogo.

#### **1.4.2. Tipologias do cuidado segundo Collière**

Durante o período de internação hospitalar, a equipe de saúde, em especial a de enfermagem, demonstra ao familiar quais cuidados devem ser adaptados à criança que respira por traqueostomia. No entanto, eles seguem um padrão baseado na dinâmica do cuidado hospitalar que é diferente daquele que será realizado pelos familiares no domicílio.

O ato de cuidar ou “tomar conta” engloba ações realizadas pelos seres humanos desde a antiguidade. Essas ações têm a intenção de “manter ou desenvolver a vida e afastar a morte, como manter as funções vitais, a temperatura corporal, ter energia através da alimentação, proteger-se das intempéries, entre outras” (COLLIÈRE, 1999, p.26). Collière<sup>1</sup> (1999, p. 237) destaca os cuidados cotidianos ou habituais ligados à manutenção e continuidade da vida; os de reparação que visam reparar o que pode se constituir em obstáculo à vida. Os cuidados habituais ou de manutenção da vida são aqueles cuja função é garantir a sobrevivência, tais como a alimentação, hidratação, higiene, necessidades de luz, calor, afeto e socialização. São cuidados que se fundamentam nos hábitos, nas crenças e costumes de um grupo. Ainda segundo a autora, são atividades que asseguram a continuidade da vida:

[...] beber, comer, evacuar, lavar-se, levantar-se, mexer, deslocar-se, bem como tudo o que contribui para o desenvolvimento da vida do nosso ser, ... mantendo a imagem do corpo, estimulando as trocas com tudo o que é fundamental à vida, porque fonte de energia vital: a luz, o calor, a relação com as pessoas conhecidas, os objetos familiares, etc. (p. 238)

Em algumas situações, existe a necessidade de realizar cuidados de reparação, concomitante aos habituais. Cuidados de reparação são aqueles realizados para tratar alguma doença; sua função é assegurar a continuidade da vida sempre que ocorrer acidentes ou doença que sejam ameaçadoras da vida, incidindo sobre suas causas (COLLIÈRE, 1999).

Destacam-se ainda outros cuidados que fazem parte da vida do ser humano desde o nascimento (COLLIÈRE, 2001). Os *cuidados de estimulação* são aqueles centrados no despertar das capacidades fundamentais, e que estão na base das aquisições do

---

<sup>1</sup> Marie-Françoise Collière (1930-2005), enfermeira, professora e historiadora francesa. Autora de diversas publicações na área do cuidado de enfermagem, membro especialista da Organização Mundial de Saúde e de outras entidades internacionais.

desenvolvimento psicomotor, como, por exemplo, o ver, ouvir, sentir e respirar. São cuidados que desenvolvem os sentidos e as capacidades motoras. Os *cuidados de conforto* permitem ganhar segurança e favorecem a renovação e integração da experiência. *Cuidados de parecer* são aqueles que contribuem para construir uma imagem de si próprio, fortalecendo o sentido de identidade e pertencimento a um grupo. Os *cuidados de compensação* visam substituir as capacidades que ainda não foram adquiridas ou que a pessoa não consegue realizar por si mesma, seja pela faixa etária da infância ou a incapacidade física. Os *cuidados de apaziguamento* são aqueles relacionados ao repouso, relaxamento ou alívio e que frequentemente são acompanhados de cantos, toque e palavras apaziguadoras.

A natureza desses cuidados se modifica ao longo da vida e dos eventos pelos quais o ser humano transita - nascimento, envelhecimento, doença - mas nunca deixam de ser necessários para a manutenção do viver. Neste estudo, ao referir-se aos cuidados à criança com traqueostomia, buscou-se destacar nas marcas dos discursos dos familiares cuidadores a tipologia que reflita os desafios para assegurar os cuidados de sobrevivência.

## 1.5. PERCURSO METODOLÓGICO DO ESTUDO

### 1.5.1. Abordagem, tipo e método de pesquisa

Adotou-se a abordagem de pesquisa qualitativa para “interpretar os fenômenos em termos dos sentidos que as pessoas lhes atribuem” (Pope e Mays, 2009), compreender os significados das experiências no mundo e como as pessoas compreendem esse mundo. Optou-se pela pesquisa participante em saúde, ao considerá-la como capaz de lidar com as limitações de pesquisas cujas técnicas "privilegiam o conhecimento profissional como conhecimento especializado... se esforça para honrar os valores democráticos e participativos e pretende promover o diálogo entre o maior número possível de partes interessadas, incluindo explicitamente vozes daqueles que comumente têm menos poder para se fazerem ouvir" (ABMA et al, 2017, p.494).

Como forma de acessar os significados e sentidos atribuídos pelos indivíduos às suas experiências de cuidadores de crianças com traqueostomia desenvolveu-se o Método Criativo e Sensível (MCS) por viabilizar a construção coletiva do conhecimento de forma participativa. Nesse sentido, partiu-se da prática grupal e da elaboração de produção artística, para conjugar participação e arte. Ambos os recursos auxiliam o acesso à “dialogicidade das experiências humanas, histórica e socialmente construídas, expressa

sob a forma de linguagem verbal (enunciado) e não verbal (gestos, atitudes, grafismo, movimentação corporal) para aproximar-se da alteridade e da identidade dos participantes de uma pesquisa” (CABRAL; NEVES, 2016). Se os participantes já se conhecem, a etapa de apresentação é mais breve e pode ser realizada junto com a etapa de produção artística, ficando a implementação da dinâmica de criatividade e sensibilidade com quatro momentos. Porém, se os participantes do grupo não se conhecem, é necessário reservar um momento mais longo para o acolhimento e recepção dos participantes, apresentação dos presentes e interação grupal, adotando-se algum mecanismo de relaxamento e sensibilização. Então, ainda no primeiro momento é apresentada a Questão Geradora de Debate (QGD), explicando os objetivos da dinâmica e seu processo de desenvolvimento.

No segundo momento é realizada uma Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS), quando será feita uma produção artística individual ou coletiva. No terceiro momento, as produções são apresentadas e, através dos textos, imagens e produções gerados, as situações existenciais são enunciadas. A seguir, no quarto momento, há a análise coletiva da produção artística, com codificação das situações vivenciais e existenciais em temas geradores, fundamentados na crítica e na reflexão sobre os diálogos do grupo. Os subtemas decodificados pelos temas geradores são negociados pelo grupo nesta etapa. No quinto momento acontece a síntese dos temas e a validação pelo grupo, que recodifica e gera novos temas sínteses.

As DCS são uma estratégia para produção de dados desenvolvidos de acordo com o problema a ser pesquisado, através de diferentes técnicas elaboradas no contexto do grupo, visando uma produção artística imagética. De acordo com Resta e Motta (2007), as DCS possuem cinco etapas: preparação do ambiente e acolhimento, apresentação dos participantes, explicação da dinâmica ou oficina de produção artística, desenvolvimento da atividade artística individual ou coletiva e apresentação das produções com validação interna do próprio grupo.

Nesse estudo adotou-se a dinâmica de criatividade e sensibilidade corpo-saber. Nela, “o corpo em sua dimensão física e social é a principal via de acesso à experiência do cuidado” (CABRAL; NEVES, 2016).

A silhueta do corpo de uma criança é desenhada sobre uma folha de papel a ser preenchida com palavras-chave para responder uma questão geradora de debate. O resultado dessa produção artística oferece ao pesquisador um panorama dos cuidados que os participantes realizam com o corpo da criança. Ao descrever sua produção e as

palavras-chave relacionadas ao cuidado, que foram registradas em cada parte do corpo, o participante atribui significados à experiência de cuidar. A expressão do pensamento verbal espontâneo é produto da memória latente, das experiências e vivências do participante da DCS com o cuidado seja de si mesmo como dos outros para quem realiza cuidados. As situações do cotidiano do cuidar são enunciadas na discussão grupal tomando a produção artística do corpo como marco de referência para o desvelamento de suas experiências de cuidar.

A DCS corpo-saber tem sido aplicada em outras pesquisas com objetivos semelhantes. Neves e Cabral (2009) aplicaram a DCS corpo-saber com quatro cuidadoras de CRIANES de um hospital público da região sul do Brasil, a fim de compreender os desafios dos cuidados domiciliares; Silveira e Neves (2012) utilizaram a mesma DCS em um grupo de cinco familiares de CRIANES internadas em um hospital universitário da região sul do Brasil para verificar quais os cuidados que essas famílias realizavam para a conservação da vida das crianças. Góes e Cabral (2017) procuraram compreender o processo de alta hospitalar centrado nas demandas das crianças e na aprendizagem da família realizando a DCS corpo-saber com onze familiares cuidadores de um hospital pediátrico do Rio de Janeiro. Para atender aos objetivos desta pesquisa aplicou-se a mesma dinâmica para diferentes grupos de familiares. Cada participantes do grupo elaborou e apresentou uma produção artística individual, por serem representativos de uma criança diferente. Na síntese, o grupo realizou uma produção artística coletiva a partir dos subtemas gerados no debate.

### **1.5.2. Procedimentos Adotados na Produção de dados**

O trabalho de campo da pesquisa iniciou-se após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Instituição coparticipante. Foi realizada uma reunião com os gestores responsáveis para explicar os objetivos da pesquisa e os procedimentos a serem aplicados. Na ocasião, solicitou-se uma sala contígua ao hospital-dia pediátrico para a realização dos encontros grupais.

No dia agendado para o encontro em comum acordo com as participantes, a pesquisadora acolheu o grupo com boas-vindas e cada pessoa sentou-se à mesa onde havia disponível o material a ser utilizado na DCS e uma mesa de lanche. Nos três encontros foram implementados a mesma DCS, conforme apresentado no Quadro 1.

Quadro 1: Planejamento e execução da Dinâmica Corpo e Saber

	DCS GRUPO A	DCS GRUPO B	DCS GRUPO C
<b>Material</b>	Cadeiras e mesa para acomodar os participantes, gravador digital, câmera fotográfica digital, folhas de papel A4, folha de papel A3, canetas hidrográficas e lápis coloridos, água e copos descartáveis. Lanche para confraternização após a DCS (Suco, refrigerante, bolo, sanduíches e biscoitos); guardanapos e copos descartáveis.	Cadeiras e mesa para acomodar os participantes, gravador digital, câmera fotográfica digital, folhas de papel A4, folha de papel A3, canetas hidrográficas e lápis coloridos, água e copos descartáveis. Lanche para confraternização após a DCS (Suco, refrigerante, bolo, sanduíches e biscoitos); guardanapos e copos descartáveis.	Cadeiras e mesa para acomodar os participantes, gravador digital, câmera fotográfica digital, folhas de papel A4, folha de papel A3, canetas hidrográficas e lápis coloridos, água e copos descartáveis. Lanche para confraternização após a DCS (Suco, refrigerante, bolo, sanduíches e biscoitos); guardanapos e copos descartáveis.
<b>Recursos humanos</b>	Coordenador da Dinâmica/pesquisador Auxiliar de pesquisa MÃE de C1, MÃE de C2 e MÃE de C3	Coordenador da Dinâmica/pesquisador AVÓ de C4, MÃE de C5 e MÃE de C6	Coordenador da Dinâmica/pesquisador MÃE de C7 e MÃE de C8
<b>Tempo</b>	Duração total da DCS: 44 minutos 1º Momento (00:00:03 a 00:10:29): Acolhimento, apresentação do pesquisador, auxiliar e dos participantes da pesquisa, explicação da dinâmica 2º Momento (00:10:30 a 00:21:39): Produção Artística individual (PAI) 3º Momento (00:22:02 a 00:25:35): Apresentação da Produção Artística Individual 4º Momento (00:25:56 à 00:42:38): Discussão grupal 5º Momento (00:42:39 a 00:44:05): Síntese e Validação	Duração total da DCS: 66 minutos 1º Momento (00:00:03 a 00:12:10): Acolhimento, apresentação do pesquisador, auxiliar e dos participantes da pesquisa, explicação da dinâmica 2º Momento (00:12:11 a 00:21:26): Produção Artística individual (PAI) 3º Momento (00:21:30 a 00:51:43): Apresentação da Produção Artística Individual 4º Momento (00:21:30 a 00:51:43): Discussão grupal 5º Momento (00:51:45 a 01:05:37): Síntese e Validação	Duração total da DCS: 67 minutos 1º Momento (00:00:03 a 00:12:10): Acolhimento, apresentação do pesquisador, auxiliar e dos participantes da pesquisa, explicação da dinâmica 2º Momento (00:12:11 a 00:21:26): Produção Artística individual (PAI) 3º Momento (00:21:30 a 00:51:43): Apresentação da Produção Artística Individual 4º Momento (00:21:30 a 00:51:43): Discussão grupal 5º Momento (00:51:45 a 01:05:37): Síntese e Validação
<b>Espaço</b>	Sala de reunião da Área de Atenção à criança cirúrgica, no 4º andar do prédio B da Instituição coparticipante.	Sala de reunião da Área de Atenção à criança cirúrgica, no 4º andar do prédio B da Instituição coparticipante.	Sala de reunião da Área de Atenção à criança cirúrgica, no 4º andar do prédio B da Instituição coparticipante.

Na apresentação e explicação da DCS corpo-saber, correspondente à primeira etapa do MCS, cada pessoa apresentou-se porque nenhuma das participantes se conheciam previamente e nem a pesquisadora. Nessa etapa da DCS, a pesquisadora leu o TCLE e obteve as assinaturas, explicou o que seria feito no encontro, como a DCS seria realizada e o tempo destinado a cada etapa. Em seguida, a pesquisadora preencheu o formulário com dados de caracterização das participantes (idade, bairro de moradia, nome e idade da criança, entre outras informações). Apresentou-se a questão geradora de debate na forma verbal e escrita: “como eu cuido do corpo do meu filho/a com a traqueostomia quando estamos na nossa casa?”, que orientou a elaboração da produção artística. Disponibilizou-se uma folha com o desenho de uma silhueta do corpo de criança junto com diversas canetas coloridas.

Após esclarecimentos das dúvidas, iniciou-se a segunda etapa da DCS, correspondente à elaboração da produção artística individual, sendo reservado um tempo de 5 a 10 minutos. Uma das participantes com mais dificuldades para escrever ou completar o desenho do corpo contou com o apoio da pesquisadora na tarefa de completá-lo segundo as coordenadas dessa participante. Após o tempo de 10 minutos, passou-se a terceira etapa do MCS, com a apresentação das produções artísticas individuais (Figura 1). As participantes foram incentivadas a falar sobre suas produções pelo período de 15 a 20 minutos, enquanto a pesquisadora registrava palavras-chave que conduziram a discussão grupal.

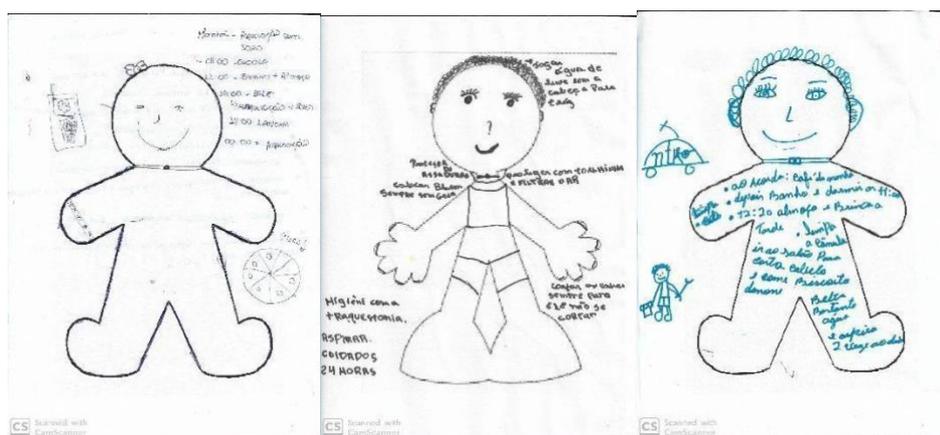


Figura 1 – Exemplos de produção artística individual DCS Corpo Saber

A quarta etapa, relativa à análise/discussão coletiva do que havia sido produzido, aconteceu simultânea à terceira etapa. Na medida em que descreviam a produção, cada participante já refletia criticamente sobre o que havia feito. Na quinta etapa, de síntese e validação dos dados produzidos naquele encontro, o grupo elaborou uma produção artística coletiva (Figura 2) com duração de 5 a 10 minutos.

Ao final do encontro, agradecemos a presença e a contribuição de cada uma e oferecemos um lanche de confraternização e despedida.

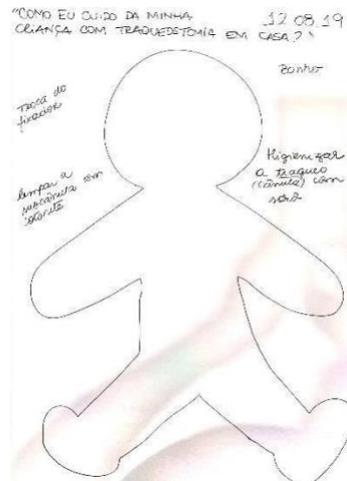


Figura 2 – Exemplo de produção artística coletiva DCS Corpo Saber



Figura 3: Aplicação da DCS Corpo Saber, Julho de 2019



Figura 4 – Aplicação da DCS Corpo Saber, Agosto de 2019

Os encontros foram gravados utilizando o gravador de áudio do Sistema Android 4.1, que gera arquivos em mp3, com a permissão das participantes. Nos encontros que as participantes permaneceram com seus filhos durante a elaboração da produção artística individual foram disponibilizados brinquedos e folhas de desenho para que elas pudessem ter mais liberdade para se concentrarem no desenho. Houve a participação de auxiliar de pesquisa apenas no primeiro grupo.

### **1.5.3. Cenário da Pesquisa**

Os três encontros para o desenvolvimento da DCS Corpo-Saber aconteceram no hospital-dia pediátrico do serviço de endoscopia respiratória pediátrica de uma unidade de assistência, ensino, pesquisa e desenvolvimento tecnológico da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), no município do Rio de Janeiro.

Os exames e procedimentos do serviço de endoscopia respiratória pediátrica são realizados no centro cirúrgico pediátrico às terças e quintas-feiras pela manhã. Tanto o hospital-dia quanto o centro cirúrgico pediátrico ficam localizados no quarto andar do prédio B da instituição coparticipante. São atendidos crianças e adolescentes entre 0 e 18 anos incompletos de idade com necessidade de avaliação das vias aéreas inferiores ou tratamento endoscópico de patologias da traqueia, laringe e brônquios, que estão internadas nas unidades pediátricas da instituição ou provenientes de outras unidades hospitalares do Município do Rio de Janeiro ou de outros municípios do estado, referidas através do Sistema de Regulação Estadual (SISREG). Também são avaliadas crianças

referidas de Unidades Básicas de Saúde por encaminhamento médico, via SISREG, após atendimento no ambulatório da endoscopia respiratória.

Os profissionais que atuam nesse cenário são médicos especialistas em otorrinolaringologia, anestesistas, cirurgiões pediátricos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, instrumentadores cirúrgicos, auxiliares de endoscopia, assistente social, psicólogo, fisioterapeuta e nutricionista. A endoscopia respiratória é responsável pela formação de recursos humanos para o SUS, através do programa de pós-graduação *lato sensu* em endoscopia respiratória pediátrica, além de campo de estágio da Residência médica em anesthesiologia do programa de residência do Município do Rio de Janeiro.

As atividades executadas são: consulta médica e exames endoscópicos, laringotraqueobroncoscopia diagnóstica, dilatação traqueal, retirada de corpo estranho, exérese de pólipos papilomatosos, fulguração de granuloma periestomal, avaliação e aspiração de brônquios inferiores, coleta de material para exame histopatológico, tratamentos de fístulas traqueais, aplicação de toxina botulínica nas glândulas salivares, avaliação e exérese de linfangioma, hemangioma, fechamento de fístula traqueocutânea, traqueostomia eletiva e de urgência, avaliação e troca de calibre de cânula de traqueostomia e intubação eletiva de via aérea difícil com broncofibroscópio.

O serviço de endoscopia respiratória pediátrica realizou, aproximadamente, 1500 (mil e quinhentos) procedimentos terapêuticos e diagnósticos no ano de 2019. Além dos exames, o serviço realiza acompanhamento regular de crianças através das consultas no ambulatório de endoscopia respiratória pediátrica, que possui cerca de 150 (cento e cinquenta) crianças cadastradas.

A sala de reunião do hospital-dia é composta de uma mesa grande e cadeiras, dois computadores de mesa, ar-condicionado e armários de uso particular dos funcionários da cirurgia pediátrica de onde o hospital-dia faz parte. É uma sala fechada que confere privacidade aos usuários por ficar em uma área afastada da circulação de pessoas. Anexa a essa instalação fica uma área de espera que conta com algumas cadeiras. Nesse espaço, permaneceram as crianças com os familiares que acompanhavam a participante no atendimento ou uma auxiliar de pesquisa, durante o tempo de realização da DCS.

#### **1.5.4. Captação e Seleção dos participantes**

A captação dos familiares participantes das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) deu-se a partir do levantamento das crianças programadas para atendimento no ambulatório de endoscopia respiratória da instituição cenário da pesquisa

nos dias previstos pela agenda de marcação do exame. Buscou-se na agenda a informação na coluna “procedimento – troca de cânula” ao lado dos nomes das crianças.

A endoscopia respiratória ou laringotraqueobroncoscopia é um procedimento diagnóstico ou terapêutico realizado para avaliar a via aérea superior e inferior quanto a forma anatômica e funcionalidade. Pode ser rígida ou flexível e é realizada através de broncofibroscópio ligado a uma fonte luminosa e uma câmera. Esse exame pode ser realizado na criança sob sedação, com ou sem necessidade de intubação orotraqueal, dependendo da indicação para a realização (CARDOSO e GONÇALVES, 2010).

As crianças com traqueostomia precisam de avaliação periódica para o acompanhamento das complicações das vias aéreas que levaram a traqueostomização, ou complicações em decorrência do seu uso (como a estenose subglótica) e avaliação da possibilidade de decanulação, além da correção de problemas (Fístulas, sangramentos, granuloma periestomal e da traqueia, exérese de lesões papilomatosas e alterações anatômicas passíveis de reparo cirúrgico). O procedimento de troca de cânula metálica deve ser mensal, e a cânula plástica, seguindo as recomendações do fabricante, pode variar de um a dois meses para troca. A equipe médica da endoscopia respiratória realiza os agendamentos para troca de cânula e acompanhamento da via aérea de acordo com cada caso, levando em consideração o estado clínico da criança e a proposta terapêutica.

Após o levantamento da agenda, realizou-se a busca do contato do familiar, através do número de prontuário registrado na agenda. Consultou-se o sistema eletrônico de informações hospitalares para a confirmação da idade e a obtenção do número telefônico para contato.

O ambulatório tem registrado cerca de 50 (cinquenta) crianças com idade de 3 (três) meses a 18 (dezoito) anos incompletos, que realizam trocas periódicas da cânula de traqueostomia, com assiduidade variável. Daqueles que atendiam aos critérios de seleção, previstos para realizarem o procedimento no período da coleta de dados, permaneceram 20 pessoas com possibilidade de serem abordados com o convite para participar da pesquisa.

O convite para participação da pesquisa foi, a princípio, realizado por telefone, selecionando as crianças que tinham exame marcado para a semana posterior ao contato telefônico. Foi feita uma breve apresentação da pesquisadora, com explicação dos objetivos da pesquisa e, com a concordância do familiar, a coleta de dados era combinada para o horário do final da manhã, depois que a criança já tivesse realizado o exame. Na

impossibilidade do contato telefônico por erro do cadastro, tanto da agenda do serviço quanto do sistema eletrônico, o convite foi realizado presencialmente, no dia que a criança e o familiar compareciam para a realização do exame ou procedimento. Diante do aceite, a coleta de dados era marcada para horário posterior a realização do exame, no final do período da manhã. Durante o contato telefônico, um dos participantes selecionados através da agenda da endoscopia respiratória recusou a participação. Todos aqueles que foram convidados presencialmente aceitaram o convite para a participação na pesquisa. Dos 20 (vinte) familiares que preencheram os critérios de elegibilidade, 11 (onze) familiares cuidadores manifestaram seu interesse em participar como voluntário de pesquisa; porém, 2 (dois) deles não compareceram no dia agendado da coleta de dados e não participaram da pesquisa. No percurso da pesquisa, uma das participantes foi excluída do estudo por ser menor de idade e não foi previsto análise de Termo de Assentimento pelo Comitê de Ética em Pesquisa. A coleta de dados foi realizada então com 8 (oito) participantes.

Os participantes foram recepcionados pela pesquisadora principal no setor de Hospital-dia, onde os exames de endoscopia respiratória são realizados. Após os cumprimentos e apresentação informal, a pesquisadora convidava os participantes para uma sala de reunião. O primeiro grupo (Grupo A) contou com três familiares de três crianças; as duas crianças que estavam com elas permaneceram com os técnicos de enfermagem do hospital-dia e uma com o pai na área anexa descrita anteriormente. No segundo grupo (Grupo B), participaram três familiares de três crianças, duas crianças permaneceram com a familiar durante o encontro. A outra criança permaneceu com o pai no atendimento do hospital-dia. No terceiro grupo (Grupo C), participaram duas familiares de duas crianças; uma criança permaneceu com o familiar participante do Grupo C, e a outra com os técnicos de enfermagem do Hospital-dia numa sala anexa.

#### **1.5.5. Aspectos éticos da pesquisa**

O estudo foi submetido à aprovação dos Comitês de Ética e Pesquisa da Instituição participante e da Instituição coparticipante, cenário da pesquisa. Após apreciação do projeto, foi emitido parecer consubstanciado favorável da Instituição Proponente (CAAE nº 09479019.2.0000.5238 Parecer nº3.291.620) e coparticipante (CAAE nº 09479019.2.30 01.5269, Parecer nº3.330.397).

A DCS foi implementada em uma sala reservada e privativa com uma mesa grande, cadeiras e climatização, localizada em área próxima ao hospital-dia. O ambiente era confortável e possuía a privacidade necessária para assegurar a confidencialidade e o sigilo das informações mediadas no encontro.

O processo de consentimento consistiu na leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pela pesquisadora, quando se repetiu as mesmas informações apresentadas quando se fez o convite e a participação do encontro foi confirmada via telefone. Obteve-se o TCLE mediante assinatura das duas vias, sendo devolvida uma via que constava a assinatura da pesquisadora de campo. Uma via dos termos assinada pela pesquisadora foi entregue a cada participante, para consultas futuras, se assim desejassem.

Em conformidade com a Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, a coleta de dados foi realizada em horário diferente do turno de trabalho da pesquisadora e não interferiu na rotina do serviço, tampouco nas atividades profissionais dos trabalhadores que estavam presentes no dia. A coleta de dados não prejudicou o atendimento dos usuários que aceitaram participar da pesquisa, visto que ocorreu após a realização dos procedimentos agendados e em horário acordado com os mesmos.

As produções artísticas geradas no interior da DCS não foram identificadas por nome. Os arquivos físicos (TCLE, produções artísticas individual e coletiva, formulários de caracterização dos sujeitos) estão protegidos em pastas plásticas, em local sem acesso de terceiros, fechado por segredo. Os registros gerados (Gravação dos encontros e fotos dos momentos de produção artística) estão armazenados em nuvem de dados, em arquivo digital com acesso protegido por senha.

Assegurou-se a anonimização dos participantes substituindo seus nomes por Mãe de C1 (MC1), Mãe de C2 (MC2), assim sucessivamente, por ordem de participação. De igual modo, as crianças foram identificadas como C1, C2, consecutivamente, de acordo com a ordem de participação das genitoras. O primeiro grupo foi chamado de Grupo A (GA), o segundo de Grupo B (GB) e o terceiro de Grupo C (GC).

#### **1.5.6. Procedimentos de análise de dados**

A técnica utilizada para tratamento do material empírico foi a Análise de Discurso proposta por Eni Orlandi (2013). Segundo a autora, o objeto da Análise de Discurso (AD) é o discurso, ou “a palavra em movimento, prática de linguagem” (2013, p.15). Na AD, procura-se “compreender a língua fazendo sentido, enquanto trabalho simbólico, parte do trabalho social geral constitutivo do homem e da sua história” (ORLANDI, 2013).

Para realizar a interpretação do discurso, deve-se considerar a relação entre dois elementos: o interdiscurso (saberes já existentes, o “já-dito”) e o intradiscurso (O que se está dizendo), através da fala materializada.

A AD é implementada em três etapas. Na primeira faz-se a passagem da superfície linguística para o texto (discurso) pela leitura horizontal do texto bruto. No caso deste estudo, a DCS foi transcrita em sua totalidade, conferindo materialidade linguística ao texto. Para tanto, retiram-se do texto bruto os vícios de linguagem, os erros gramaticais, fazendo a aproximação dos enunciados para dar inteligibilidade ao texto. Na segunda etapa, busca-se o processo discursivo pela formação dos objetos discursivos, procurando compreender o sentido das palavras, o dito e o não-dito, com o auxílio de dispositivos analíticos como a paráfrase, polissemia e a metáfora. A paráfrase “se constitui na matriz do sentido, na memória, na repetição, de forma que em todo dizer sempre existe algo que se mantém” (BRONDANI, BEUTER, 2009, p. 209). É a repetição da ideia, utilizando outras palavras, para dar sentido às falas dos sujeitos. A polissemia rompe com a repetição de um discurso, apresentando multiplicidade de sentidos. Ela joga com o equívoco, com o diferente, nessa relação entre paráfrase e polissemia, os sujeitos se constituem. Para Orlandi (2013), o discurso é um “jogo entre paráfrase e polissemia, entre o mesmo e o diferente, entre o já-dito e o a se dizer que os sujeitos e os sentidos se movimentam, fazem seus percursos, (se) significam” (p. 36).

Outro dispositivo analítico usado foi a metáfora, que corresponde à substituição de uma palavra por outra, transferindo seu sentido e significado. Já o intertexto é a relação entre um texto com outro texto no discurso que mobiliza com o interdiscurso, as relações de sentido dos sujeitos (ORLANDI, 2013). Na terceira etapa, procura-se a formação discursiva, pela análise dos processos discursivos obtidos com o funcionamento do texto.

A fim de conferir materialidade linguística ao texto, utilizou-se a seguinte convenção:

1. (itálico) Comentários do pesquisador esclarecendo o contexto da enunciação, como movimentação do sujeito, a quem ou a que se referem, motivações que levaram os participantes a falarem, entre outras coisas.
2. [frase] Explicação dos fatos exteriores, normalmente sociais ou culturais, que possuem relação com o dito dos sujeitos.
3. ... Incompletude do pensamento.
4. > Interrupção da fala de um sujeito por outro sujeito.

5. < Interrupção da fala de um sujeito pelo pesquisador.
6. (-) Interrupção da fala do pesquisador.
7. (INAUDÍVEL) A fala não pode ser transcrita, pois é inaudível.
8. Sublinhado Quando ocorrem falas simultâneas.
9. / Pausa breve da fala do sujeito.
10. // Pausa longa da fala do sujeito.
11. ! Ênfase na frase.
12. \_ Início de enunciação.
13. \ Incompletude do dizer.
14. \* Inconclusão do dizer.
15. (/) Inacabamento do dizer.
16. (...) Corte na enunciação
17. (texto) – comentário do enunciador acerca do enunciado imediatamente anterior
18. ## - Indica a introdução de um texto do pesquisador, mas não houve “quebra” do turno do sujeito.

Na passagem da materialidade linguística aos objetos discursivos e posterior formação discursiva dos participantes, elaboraram-se quadros analíticos. O primeiro trazia o enunciado dos participantes que passaram por edições e aproximação de ideias, visto que a fala das pessoas não é linear. Uma vez aproximados esses enunciados, eles foram separados de acordo com duas ferramentas de análise em interdiscurso e intertexto. O segundo quadro analítico separou os interdiscursos em relação ao seu contexto: imediato ou amplo. De acordo com Orlandi (2013), o contexto imediato diz respeito ao sentido estrito, as circunstâncias da enunciação; já o contexto amplo são os elementos do discurso que derivam da nossa forma de sociedade. Após a separação dos interdiscursos, utilizando as ferramentas de análise, separou-se os objetos discursivos presentes no interdiscurso dos participantes.

O terceiro quadro analítico distinguiu os enunciados e os intertextos sob os quais eles se inscreviam. O uso dessa ferramenta de análise propiciou a separação de outros objetos discursivos presentes nesses enunciados. Paralelo a esses processos necessários para a obtenção dos objetos discursivos e, posteriormente, para a formação discursiva dos sujeitos, foram extraídas do primeiro quadro analítico, das informações presentes no formulário de caracterização dos sujeitos e do Diário de Campo de pesquisa as Condições de Produção do Discurso (CPD).

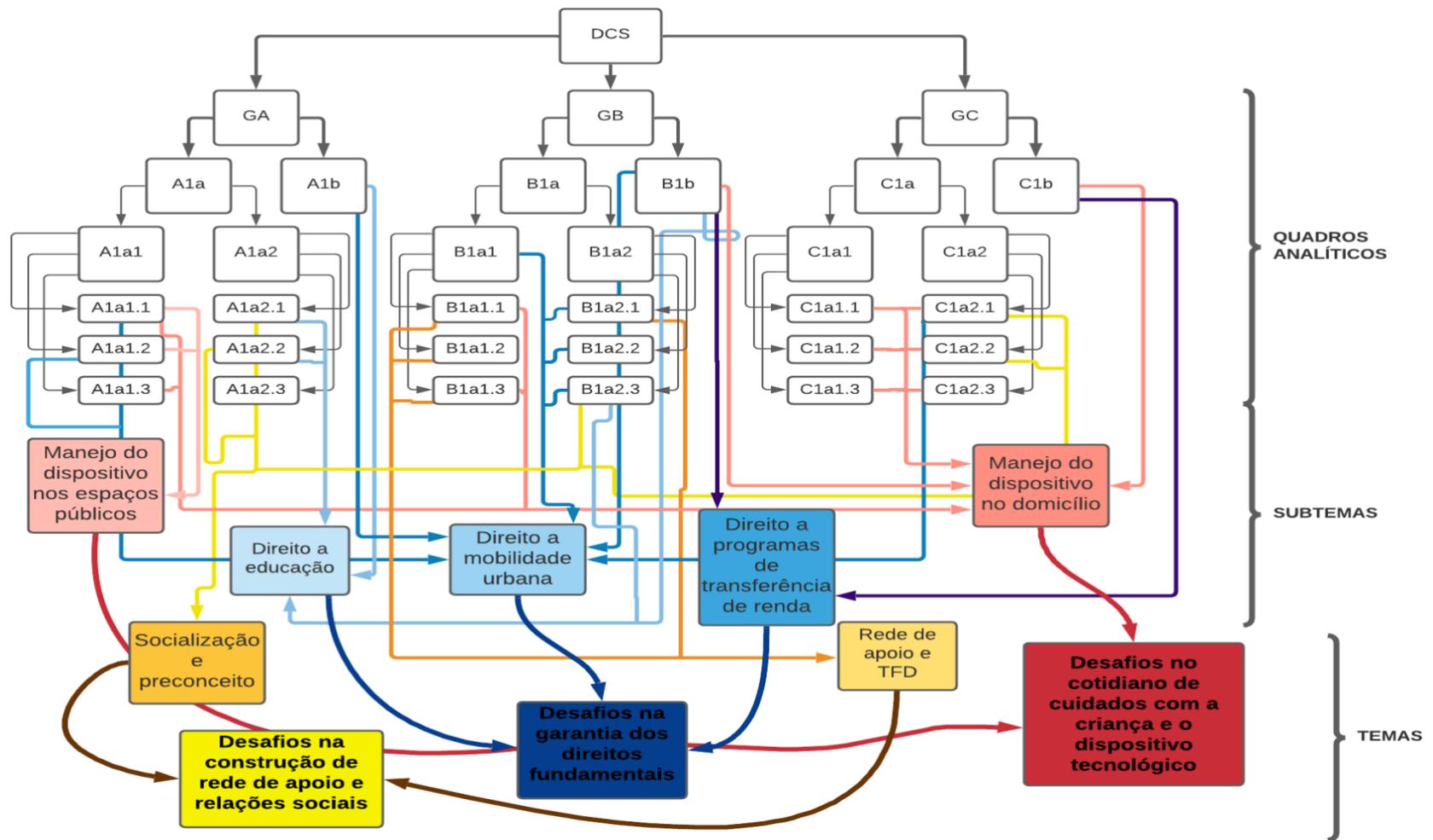


Figura 5: Objetos Discursivos e sua articulação com os quadros analíticos

Legenda:

**GA** - Grupo A; **GB** - Grupo B; **GC** - Grupo C

**A1a**: Quadro analítico do Interdiscurso da DCS do Grupo A

**A1b**: Quadro analítico do Intertexto da DCS do Grupo A

**B1a**: Quadro analítico do Interdiscurso da DCS do Grupo B

**B1b**: Quadro analítico do Intertexto da DCS do Grupo B

**C1a**: Quadro analítico do Interdiscurso da DCS do Grupo C

**C1b**: Quadro analítico do Intertexto da DCS do Grupo C

**A1a1**: Quadro analítico do Interdiscurso contexto imediato da DCS do Grupo A

**A1a2**: Quadro analítico do Interdiscurso contexto amplo da DCS do Grupo A

**B1a1**: Quadro analítico do Interdiscurso contexto imediato da DCS do Grupo B

**B1a2**: Quadro analítico do Interdiscurso contexto amplo da DCS do Grupo B

**C1a1**: Quadro analítico do Interdiscurso contexto imediato da DCS do Grupo C

**C1a2**: Quadro analítico do Interdiscurso contexto amplo da DCS do Grupo C

**A1a1.1**: Quadro analítico da ferramenta paráfrase do Interdiscurso contexto imediato da DCS do Grupo A

**A1a1.2**: Quadro analítico da ferramenta metáfora do Interdiscurso contexto imediato da DCS do Grupo A

**A1a1.3**: Quadro analítico da ferramenta não-dito do Interdiscurso contexto imediato da DCS do Grupo A

**A1a2.1**: Quadro analítico da ferramenta paráfrase do Interdiscurso contexto amplo da DCS do Grupo A

**A1a2.2**: Quadro analítico da ferramenta metáfora do Interdiscurso contexto amplo da DCS do Grupo A

**A1a2.3**: Quadro analítico da ferramenta não-dito do Interdiscurso contexto amplo da DCS do Grupo A

**B1a1.1**: Quadro analítico da ferramenta paráfrase do Interdiscurso contexto imediato da DCS do Grupo B

**B1a1.2**: Quadro analítico da ferramenta metáfora do Interdiscurso contexto imediato da DCS do Grupo B

**B1a1.3**: Quadro analítico da ferramenta não-dito do Interdiscurso contexto imediato da DCS do Grupo B

**B1a2.1**: Quadro analítico da ferramenta paráfrase do Interdiscurso contexto amplo da DCS do Grupo B

**B1a2.2**: Quadro analítico da ferramenta metáfora do Interdiscurso contexto amplo da DCS do Grupo B

**B1a2.3**: Quadro analítico da ferramenta não-dito do Interdiscurso contexto amplo da DCS do Grupo B

**C1a1.1**: Quadro analítico da ferramenta paráfrase do Interdiscurso contexto imediato da DCS do Grupo C

**C1a1.2**: Quadro analítico da ferramenta metáfora do Interdiscurso contexto imediato da DCS do Grupo C

**C1a1.3**: Quadro analítico da ferramenta não-dito do Interdiscurso contexto imediato da DCS do Grupo C

**C1a2.1**: Quadro analítico da ferramenta paráfrase do Interdiscurso contexto amplo da DCS do Grupo C

**C1a2.2**: Quadro analítico da ferramenta metáfora do Interdiscurso contexto amplo da DCS do Grupo C

**C1a2.3**: Quadro analítico da ferramenta não-dito do Interdiscurso contexto amplo da DCS do Grupo C

Essas Condições de Produção do Discurso são a instância verbal da produção do discurso, determinada pelo contexto sócio-histórico-ideológico e representam o lugar social de onde falam, quem diz e em que circunstâncias o diz (ORLANDI, 2013). As Condições de Produção do Discurso são essenciais para a compreensão da formação discursiva dos participantes. As ferramentas analíticas auxiliaram na obtenção dos objetos discursivos, os quais foram agrupados em temas e subtemas. A figura 5 apresenta a árvore axial da relação dos quadros analíticos produzidos durante a análise dos dados e como se originaram os objetos discursivos, temas e subtemas discutidos nesta pesquisa. A análise do material empírico resultou nos seguintes temas e subtemas, apresentados no Quadro 2.

Quadro 2: Temas emergentes da análise dos dados

Quadro Analítico de origem	Objetos Discursivos	Temas
B1a1.1, B1a1.2, B1a1.3, B1a2.1, B1a2.2, B1a2.3, C1a1.1, C1a2.1, C1a2.2	Rede de Apoio e Tratamento Fora do Domicílio (TFD)	Desafios na construção de rede de apoio e relações sociais
A1a2.1, A1a2.2, B1a2.3, C1a2.1, C1a2.2	Socialização e preconceito	
A1b, B1b, A1a2.1, A1a2.2, B1a2.3	Direito à educação	Desafios na garantia dos direitos fundamentais
B1b, C1b	Direito a programas de transferência de renda	
A1b, B1b, A1a1.1, A1a2.1, B1a1.1, B1a2.1, B1a2.2, B1a2.3, C1a2.1	Direito à mobilidade urbana	
B1b, C1b, A1a1.1, A1a1.4, B1a1.1, B1a1.3, C1a1.1, C1a1.2, C1a1.3, C1a2.1, C1a2.2, C1a2.3	Manejo do dispositivo no domicílio	Desafios no cotidiano de cuidados com a criança e o dispositivo tecnológico
A1a1.1, A1a1.2	Manejo do dispositivo nos espaços públicos	

Cada tema gerou um capítulo de análise, que serão apresentados a seguir:

- a) Capítulo 2 – Desafios na construção de rede de apoio e relações sociais da criança com traqueostomia

- b) Capítulo 3 – Discursos de familiares cuidadores sobre os desafios para garantir os direitos fundamentais de crianças com traqueostomia;
- c) Capítulo 4 – Desafios no cotidiano de cuidados da criança com traqueostomia no domicílio e na comunidade.

## **CAPÍTULO 2**

### **DESAFIOS NA CONSTRUÇÃO DE REDE DE APOIO E RELAÇÕES SOCIAIS DA CRIANÇA COM TRAQUEOSTOMIA**

#### **2.1. A REDE DE APOIO E O TRATAMENTO FORA DO DOMICÍLIO NAS CONDIÇÕES DE PRODUÇÃO DO DISCURSO DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRAQUEOSTOMIA**

As condições de produção do discurso são a instância verbal da produção do discurso, determinada pelo contexto sócio-histórico-ideológico, e representam o lugar social de onde falam, quem diz e em que circunstâncias o diz (ORLANDI, 2013). São essenciais para o processo analítico, pois são essas conjunções que alimentam aquilo que é dito e conformam aquilo que não o pode ser (GOMES, 2015). Para Freire (2014), as CPD determinam as possibilidades de um dizer que é contingenciado pelos limites dos indivíduos. O sentido é produzido pelo lugar simbólico de onde os participantes enunciam o discurso. É fundamental conhecer essa “posição-sujeito” que, junto com as ferramentas analíticas da AD, darão “pistas” das formações discursivas, imaginárias e ideológicas dos participantes.

A descrição das condições de vida dos familiares cuidadores e das crianças com traqueostomia revelou a produção do discurso ao abordar os desafios na construção da rede de apoio, do acesso e uso do tratamento fora do domicílio, das relações sociais e o preconceito experimentado com a exposição dessas crianças no contexto social.

O grupo A incluiu representantes de três grupos familiares, sendo todas mães (MC1, MC2 e MC3) das crianças C1, C2 e C3 que apresentavam diagnósticos de

artrogripose<sup>2</sup>, papilomatose traqueal<sup>3</sup> e encefalopatia crônica<sup>4</sup>, respectivamente. C1 e C3 apresentavam demandas de cuidado clinicamente complexas, e C2 demanda de cuidados tecnológicos.

Participaram do grupo B três núcleos familiares, sendo uma avó e duas mães (AC4, MC5 e MC6) das crianças C4, C5 e C6. As crianças apresentavam respectivamente Sequência de Pierre Robin<sup>5</sup> (em fase de investigação diagnóstica), broncodisplasia (já recuperada no momento do trabalho de campo da pesquisa) e encefalopatia crônica. C4 e C6 apresentavam demandas de cuidados clinicamente complexos e sociais, e C5 demanda de cuidado tecnológico.

O grupo C incluiu representantes de dois grupos familiares, mães (MC7 e MC8) das crianças C7 e C8. C7 tinha diagnóstico de síndrome de Freeman-Sheldon<sup>6</sup>. C8 não possuía diagnóstico clínico; ele necessitou de traqueostomia de emergência devido a falha de extubação, decorrente de um quadro agudo de bronquiolite<sup>7</sup> no período neonatal. C7 possuía demanda de cuidados clinicamente complexos e sociais e C8, de cuidados tecnológicos e sociais.

---

<sup>2</sup>A artrogripose múltipla congênita é uma condição complexa rara, caracterizada por rigidez e contraturas congênitas nas articulações, de caráter simétrico e não progressivo, envolvendo pelo menos duas regiões corporais. Pode haver escoliose, deformidades do sistema musculoesquelético e afecções oftalmológicas e do sistema nervoso central (MA e YU, 2017).

<sup>3</sup>Papilomatose laringotraqueobrônquica é uma infecção da via aérea inferior da criança pelo vírus do HPV por transmissão vertical. Manifesta-se com rouquidão, progredindo para estridor e desconforto respiratório. Há indicação de traqueostomia devido a disseminação do patógeno na árvore traqueobrônquica; e a necessidade de múltiplos procedimentos para retirada das lesões, reduzindo a qualidade de vida e aumentando a morbidade (REIS, DE PAULA e CRUZ, 2010).

<sup>4</sup>Encefalopatia Crônica Não Progressiva (ECNP) se caracteriza por distúrbio de movimento ou postural permanente, secundário a uma lesão não progressiva que afeta o encéfalo em desenvolvimento; frequentemente associada a epilepsia e problemas musculoesqueléticos (LUZARDO *et al*, 2020).

<sup>5</sup>Sequência de Pierre Robin (SPR) é definida como uma tríade clínica que inclui glossoptose, retognatia/micrognatia e fissura ou agenesia do palato; tais apresentações resultam em apneia obstrutiva e dificultam a alimentação oral. A SPR é classificada como via aérea difícil, e pode ser requerida a traqueostomização em casos severos (TAN e FARLIE, 2012).

<sup>6</sup>Síndrome de Freeman-Sheldon é uma síndrome congênita rara, caracterizada por diversas malformações craniofaciais. Podem estar presentes microstomia, lábios franzidos, pregas nasolabiais proeminentes e contraturas importantes em duas ou mais regiões do corpo, além de deformidades da coluna vertebral, problemas metabólicos e gastroenterológicos, outras características craniofaciais dismórficas e deficiências visuais e auditivas (POLING, CORADO e CHAMBERLAIN, 2017).

<sup>7</sup>Bronquiolite é uma doença infecciosa aguda que acomete as vias aéreas inferiores em crianças entre 2 a 12 meses, com impacto obstrutivo a nível bronquiolar; o agente etiológico mais comum o vírus sincicial respiratório (VSR). Os sintomas podem ser intensos, e evoluírem para desconforto respiratório, cianose e insuficiência respiratória (CONLON, 2018).

### 2.1.1. Condições de produção do discurso de familiares de crianças com demandas de cuidados clinicamente complexos

MC1 é mãe de C1, uma criança em idade escolar (oito anos) com necessidade de saúde especial, e de outra filha em idade escolar que frequentava uma escola particular no município onde reside. É casada, se autodeclarou raça/cor branca, tem 37 anos de idade e ensino médio completo, trabalhadora do lar. Como cuidadora primária de C1, compartilha o cuidado com o esposo, o provedor financeiro da família, e a equipe de Assistência Domiciliar, contratada pelo plano de saúde empresa (privado) da família.

*Ela tem home care (...) e sou muito exigente com os funcionários (da empresa de home care) que atende ela (...) eu tô sempre ali ajudando as meninas, que eu sou muito chata com esse negócio da higiene dela, então eu tô sempre ajudando as meninas.. (MC1)*

A família de estrutura nuclear é formada por ela, C1, uma filha e o esposo. Eles residem na área urbana de um município da Baixada Fluminense do estado do Rio de Janeiro com Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) moderado (0,711), em casa própria, com acesso à iluminação da rede pública, à água e esgoto. A renda familiar é de cerca de dois salários mínimos nacionais<sup>8</sup>. De seu interdiscurso resgata a memória de convivência com uma CRIANES em sua família de origem.

*(...) os pais a trancavam dentro de casa, filhos especiais ninguém podia ver. Eu tinha uma prima que a minha tia a trancava, o quarto dela era no fundo do quintal, ficava separado da casa. Ficava ali trancada, escondida.... (MC1)*

Além disso, enunciou o quanto foi difícil a fase inicial de cuidados com a C1 em virtude de suas necessidades específicas e diferenciadas, quando comparada às crianças em geral. MC1 descreve que a higiene da filha é trabalhosa devido aos estomas e à dificuldade de manipular os membros (superiores e inferiores) devido à hipertonia, com risco de espalhar a água que poderia resultar em aspiração para a traqueostomia.

*Não é fácil ter uma criança especial, mas Deus nos dá força todo o tempo (...) Como ela não senta sozinha, ela não dobra as perninhas(...) tudo dela tem que ser adaptado. (...) Dá um pouquinho de trabalho, não é como na minha outra filha (...) “tento não tratar diferente da minha outra filha que é normal” é bem trabalhoso. MC1*

A descoberta da necessidade de saúde especial deu-se ao nascimento, com o diagnóstico de artrogripose, permanecendo internada em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal até os oito meses de idade, dos quais quatro foram em ventilação

---

<sup>8</sup>O salário mínimo nacional no ano base de 2019 era de R\$ 998,00.

mecânica. Com três meses de idade, C1 foi submetida à cirurgia para implantação de uma gastrostomia (para alimentação) e traqueostomia. Saiu de alta hospitalar para assistência domiciliar contínua. Posteriormente, hospitalizou-se duas vezes para cirurgia de correção ortopédica, de catarata e estrabismo, e quatro internações clínicas para tratamento de pneumonia. Deambula com auxílio de órtese e muletas. C1 é acompanhada pelo serviço de endoscopia respiratória de uma instituição pública na cidade do Rio de Janeiro, da rede de atenção especializada de média e alta complexidade do Sistema Único de Saúde há sete anos. Nesse serviço, periodicamente, troca a cânula da traqueostomia. Para diminuir os episódios de broncoaspiração salivar, foi aplicada toxina botulínica em glândulas salivares<sup>9</sup> a fim de possibilitar o processo de decanulação<sup>10</sup> sem êxito. O resultado do último exame gerou frustração na equipe multidisciplinar por conta da notícia de que, ao longo do curso de vida, a criança seria dependente de traqueostomia para respirar o ar ambiente durante o dia e por sistema BIPAP<sup>11</sup> à noite. Essa nova condição dá caráter permanente às suas demandas de cuidados clinicamente complexos em razão da necessidade do uso contínuo de medicamentos, tecnologia respiratória no período noturno, cuidados de desenvolvimento e modificações nos cuidados habituais.

C1 frequenta uma escola pública da rede de ensino do município onde reside, no período da manhã, e à tarde faz sessões de fisioterapia e fonoaudiologia cobertas pelo plano de saúde.

*Tem o período da manhã fica todo na escola, aí à tarde (faz) as terapias, então, assim, muito bom, ela interage muito bem (MC1)*

MC3 é mãe da criança C3, com idade pré-escolar (quatro anos de idade), tem 29 anos de idade, é casada, se autodeclarou da raça/cor branca, cursou o ensino fundamental incompleto, é trabalhadora do lar. Compartilha com seu esposo o cuidado de C3. A família nuclear é formada por ela, C3 e o esposo. Eles residem no município do Rio de Janeiro, em um bairro da zona oeste com IDH moderado (0,769), em casa própria e com

---

<sup>9</sup>A aplicação de BOTOX (Toxina botulínica) nas glândulas parótidas e submandibulares tem se demonstrado útil para diminuição da sialorréia em crianças disfágicas com traqueostomia, com consequente diminuição de episódios de pneumonia broncoaspirativa (MATSUOKA et al, 2016).

<sup>10</sup>A decanulação é um processo onde o calibre da cânula de traqueostomia é reduzido até que a criança consiga estabelecer uma via aérea adequada e segura, independentemente da presença da cânula, podendo ser considerada quando a indicação da traqueostomia for corrigida ou resolvida.

<sup>11</sup>BIPAP (Bi-level positive airway pressure) é um aparelho utilizado para ventilação mecânica não invasiva (VNI) que trabalha com dois níveis de pressão (expiratória e inspiratória), que se alternam nas vias aéreas durante o ciclo respiratório. O equipamento tem a capacidade de simular um respiração espontânea e por ter fácil manuseio e portabilidade, é utilizado na assistência domiciliar como suporte a pacientes com fraqueza muscular, apnéia do sono e hipopnéia (MIURA; RIBEIRO, 2017, p. 151).

acesso à iluminação da rede pública e a rede de água e esgoto. A renda familiar é de aproximadamente um salário mínimo nacional e meio, sendo que o provedor financeiro é o esposo. MC3 divide seu tempo entre os cuidados de C3, a ida a consultas com profissional de saúde, o acompanhamento terapêutico e o cuidado do lar.

*(...) por mais que ele seja especial, mas pra mim é uma criança normal, É, só( tenho ele)... eu cuido dele, o tempo todo, eu quem faço tudo com ele, a gente sai pra passear, sai para ir aos tratamentos, Levo ele pros tratamentos (...) faço acompanhamento que ele tem nos médicos... (MC3)*

A necessidade de saúde especial de C3 é resultado do diagnóstico da cardiopatia congênita complexa (Transposição de Grandes Vasos). C3 permaneceu internado na Unidade de Terapia Intensiva por oito meses, em uso de ventilação mecânica, aguardando a cirurgia corretiva. Após esse procedimento, desenvolveu insuficiência hepática, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica e sofreu uma parada cardiorrespiratória com hipóxia. Aos 10 meses de vida submeteu-se à cirurgia de implantação de traqueostomia e gastrostomia em decorrência da encefalopatia crônica não progressiva. No ano de 2019, C3 apresentava demandas de cuidados clinicamente complexos. Faz uso contínuo de medicamentos anticonvulsivantes, necessita de adaptação dos cuidados habituais, cuidados de desenvolvimento e com os dispositivos tecnológicos. Realiza sessões de fisioterapia e fonoaudiologia através do SUS e acompanhamento no serviço de endoscopia respiratória há três anos para tratamento de estenose subglótica e traqueomalácia, com troca periódica do calibre da cânula de traqueostomia metálica.

A avó de C4 (AC4) é mãe de outros quatro filhos em idade escolar. É casada, se autodeclarou da raça/cor preta, tem 41 anos de idade, possui ensino fundamental incompleto e é trabalhadora do lar. Cuidadora primária de C4, uma criança com necessidade de saúde especial em idade pré-escolar (um ano e dez meses), compartilha o cuidado com o seu esposo e a mãe (menor de idade) de C4. A família, de estrutura estendida, é formada por ela, seu esposo, quatro filhos e o neto. Eles residem na área rural de um município com IDH moderado (0,713) da Baixada Fluminense do estado do Rio de Janeiro, em casa própria, com acesso à iluminação da rede pública e à rede de água e esgoto. A renda familiar não é fixa, e provém do trabalho informal e eventual do seu esposo; a participante relata que deixou de trabalhar para assumir o cuidado de C4.

*Ele (o marido de AC4) é pedreiro, não tem renda fixa não (...) por enquanto só ele trabalha, porque eu parei de trabalhar para estar ajudando ela... Ela ainda é “di menor” (menor de idade), tem que sair com ela para resolver as coisas (...) antes eu trabalhava também, mas sem carteira assinada. (AC4)*

A descoberta da necessidade especial de C4 deu-se após o nascimento, quando ele apresentou cianose e vômito com três dias de vida, ficando internado por três meses na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal da rede pública municipal da Baixada Fluminense do estado do Rio de Janeiro, distante 26 km do local de residência da participante. Durante a internação, foi submetido a procedimentos para implantação de gastrostomia e traqueostomia devido a cardiopatia, micrognatia e dificuldade de engolir decorrentes de uma síndrome genética ainda sem diagnóstico concluído (SPR). AC4 destaca em sua formação discursiva as dificuldades iniciais em realizar os cuidados em virtude das necessidades de saúde específicas e especiais da criança no manejo de traqueostomia e gastrostomia. Resgata de sua memória o impacto financeiro causado pelos deslocamentos frequentes para outro município e para obter os recursos específicos exigidos pelas suas demandas de cuidados, como dieta especial e equipamentos específicos.

*(...) a gente vendeu o berço dele, vendeu um monte de coisa dele... a gente precisava de dinheiro de passagem... porque todos os dias a gente estava na UTI para visitar ele. (...) E o leite dele era R \$35... Graças a Deus agora ele toma (Leite) ninho (...) a gente teve que comprar um aspirador (...) fiz uma conta na farmácia (AC4)*

Além da questão financeira, em sua narrativa, a participante se referiu à solidão e à sobrecarga emocional ao lidar concomitantemente com questões de saúde mental de sua filha, mãe de C4, uma adolescente e o alcoolismo do esposo.

*... meu marido tem um problema, ele fica nervoso e vai para o botequim tomar uma cerveja... Então quando eu chegava em casa não encontrava ele, eu queria conversar, não tinha ninguém para conversar, e eu só chorava. (...) Ela (MC4) ficou perdida, ficou numa pequena depressão, o marido (Pai de C4) largou, foi embora (de casa), meteu o pé, não quis saber de nada, não dava uma fralda para ele, não dava um leite. (...) Depois disso ela (a mãe de C4) teve um problema de saúde... ela não tá muito bem, tem hora que está trêmula, confusa, não consegue dormir, ela sente dor, sente falta de ar...É psicológico...(AC4)*

No ano de 2019, C4 apresentava demandas de cuidados clinicamente complexos e sociais, caracterizados pelos dispositivos tecnológicos implantados no corpo, pelos cuidados habituais modificados de desenvolvimento e pelo uso contínuo de medicamentos cardiotônicos. C4 realizava acompanhamento de saúde com profissionais de diversas especialidades, como cirurgião pediátrico, cardiologista, pediatra, fonoaudiólogo, fisioterapeuta e geneticista em um hospital da rede de atenção especializada do SUS. Além destes, era acompanhado pelo serviço de endoscopia respiratória da mesma unidade, para troca periódica da cânula de traqueostomia. Para o seguimento ambulatorial em uma instituição hospitalar distante do local de moradia foi

beneficiada pelo sistema de TFD, com inconstância na disponibilidade do serviço, comprometendo a manutenção do estado clínico de C4.

MC6 é mãe de C6, uma criança em idade pré-escolar (três anos de idade) com necessidade de saúde especial, e outros seis filhos, cinco deles em idade escolar, que frequentam um estabelecimento de ensino da rede pública do município onde residem. É divorciada, se autodeclarou da raça/cor preta, não declarou a idade e tem ensino fundamental incompleto. Trabalhadora do lar, compartilha o cuidado de C6 com uma filha adulta e outra filha adolescente.

*Minhas filhas me ajudam (...) quem me ajuda a aspirar (a cânula de traqueostomia) é a minha filha de 16 anos de idade, porque a de 18 (anos de idade) não sabe, fica com medo, fica nervosa... A (minha filha) de 16 anos (de idade) me ajuda desde o dia em que C6 saiu do hospital... ela sabe aspirar (a cânula de traqueostomia), dar banho, penteia o cabelo, eu seguro (a cabeça) ... Se eu tiver de ir na rua resolver alguma coisa, ela que fica com a C6 para mim (MC6)*

A família de estrutura monoparental é composta por ela, seis filhas e um neto. Eles residem em um município da região serrana do estado do Rio de Janeiro com IDH moderado (0,703), em casa alugada, com acesso à iluminação da rede pública e à rede de água e esgoto. A renda familiar é proveniente do Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica de Assistência Social (BPC/LOAS) a que C6 tem direito e do Programa Bolsa Família (PBF) dos filhos que frequentam regularmente a escola. Ambos os benefícios fazem parte do Programa de Transferência de Renda, do Governo Federal.

A origem da necessidade de saúde especial de C6 deu-se em decorrência do diagnóstico de encefalopatia secundária à meningite tuberculosa. C6 permaneceu internada em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um hospital universitário da cidade do Rio de Janeiro por sete meses. Durante a internação, foi submetida a seis procedimentos cirúrgicos, para instalação de gastrostomia, traqueostomia, inserção e ajuste de Válvula de Derivação Peritoneal (DVP)<sup>12</sup>.

No ano de 2019, C6 apresentava demandas de cuidados sociais e clinicamente complexos, em virtude do uso contínuo de medicamentos anticonvulsivantes, adaptação para os cuidados do cotidiano, cuidados de desenvolvimento e cuidados com os dispositivos tecnológicos. C6 fazia sessões de fisioterapia na Associação de Pais e

---

<sup>12</sup>Válvula de Derivação Peritoneal é um dispositivo utilizado para estabelecer drenagem ventricular adequada em casos de hidrocefalia.

Amigos dos Excepcionais (APAE)<sup>13</sup> e na Sociedade Pestalozzi<sup>14</sup> de um município da mesma microrregião de residência, e iniciou o acompanhamento no serviço de endoscopia pediátrica de um hospital da rede especializada do SUS há alguns meses, para dilatação de estenose subglótica e para a troca de cânula. MC6 utilizava o sistema de TFD de seu município de origem para se deslocar aos atendimentos de fisioterapia e fonoterapia, consultas e exames no serviço especializado.

MC7, mãe de uma criança em idade pré-escolar (dois anos e sete meses de idade), tinha 29 anos de idade, se autodeclarou da raça/cor parda, era casada, com ensino superior incompleto, trabalhadora do lar. A família de estrutura nuclear é formada por ela, C7 e o esposo, principal provedor financeiro cuja renda é de dois salários mínimos nacionais. Eles residem no município do Rio de Janeiro, em um bairro da zona norte da cidade com índice de desenvolvimento humano elevado (0,876), em casa própria, com acesso à iluminação da rede pública e à rede de água e esgoto..

*Lá em casa somos só nós três, eu, ela e o pai dela. Ele precisa trabalhar porque alguém tem que ter uma renda dentro de casa e aí os cuidados dela, mais os afazeres domésticos ficaram para mim. Eu parei de trabalhar, então ela está sempre comigo, o dia inteiro, todos os dias (MC7)*

Suspeitou-se da necessidade de saúde especial de C7 durante o pré-natal. C7 nasceu com ventriculomegalia cerebral, fenda palatina e eventração diafragmática, ficando internada em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal de um hospital da rede municipal do Rio de Janeiro por 6 meses. Aos 27 dias de vida, foi submetida à cirurgia de correção de eventração diafragmática em um hospital pediátrico da rede de atenção de média e alta complexidade do Sistema Único de Saúde (SUS). Com um mês de vida, foi submetida a uma nova cirurgia para inserção da traqueostomia devido à dificuldade de intubação orotraqueal. Aos três meses de vida, fez o procedimento de gastrostomia com funduplicatura, resultando em enterocolite necrotizante; o que levou à nova cirurgia de ressecção intestinal. Hospitalizou-se novamente, após ficar um ano e sete meses em casa, para a realização de ventriculoscopia de controle da hidrocefalia e outras vezes para tratamento de pneumonia.

*Depois do nascimento da C7, me limitei a viver em função dela, na maioria das vezes eu esqueço de mim e vivo praticamente meu dia inteiro em função dos cuidados com ela. Uma vez, eu levei C7 na terapia e a terapeuta*

---

<sup>13</sup> Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) é uma entidade social de cunho assistencial a crianças portadoras de deficiência.

<sup>14</sup> Sociedade Pestalozzi do Brasil é uma associação filantrópica que presta assistência a crianças portadoras de deficiência.

*perguntou: “Me conta um pouco sobre você”. Eu comecei a falar sobre a C7: “nasceu no dia tal” ... e a terapeuta falou: “Não, eu quero que você me conte sobre você”. Eu simplesmente fiquei muda, eu estava vivendo tão intensamente tudo isso, que era um mundo novo, que eu não conseguia mais falar sobre mim. Então de vez em quando eu paro, tenho que lembrar um pouco da minha história, que a C7 faz parte. Eu tenho que ir buscando isso, porque de verdade eu esqueço e vivo só em função dela. (MC7)*

Todos esses procedimentos exigiram engajamento de familiares, especialmente da mãe, no acompanhamento da criança hospitalizada, inúmeros afastamentos do convívio com a família e gastos financeiros elevados com deslocamento à unidade de saúde. Além disso, terapias especiais para estimular o desenvolvimento não estão facilmente disponíveis pelo sistema público de saúde.

*Quando eu resolvi engravidar, eu não imaginava que eu ia ter que criar a minha filha fazendo campanha, pedindo doação, isso é uma coisa que me incomoda bastante, eu não poder dar uma qualidade de vida que ela deveria ter. Então isso é uma coisa que me incomoda muito. Ela é esforçada, mas se a gente não tiver como incentivar, não tiver uma terapia boa para você colocar, uns métodos mais avançados, o desenvolvimento vai ser bem restrito. (MC7)*

No ano de 2019, C7 apresentava demandas de cuidados sociais, além das clinicamente complexas. Ela realiza acompanhamento de saúde com profissionais de diversas especialidades e faz sessões de fisioterapia motora e respiratória e de fonoaudiologia no SUS. Além destes, faz o acompanhamento na endoscopia pediátrica de um hospital da rede especializada do SUS para avaliação periódica das vias aéreas e troca de cânula de traqueostomia.

### **2.1.2. Condições de produção do discurso de familiares de crianças com demandas de cuidados tecnológicos**

MC2 é mãe da criança C2, em idade escolar (nove anos), e de outro filho, também em idade escolar. Ambos frequentam uma escola da rede pública do município onde residem. É solteira, se autodeclarou da raça/cor parda, tem 23 anos de idade e está cursando o ensino médio. É trabalhadora do comércio e única provedora da família monoparental e compartilha o cuidado de C2 com a avó do menino sempre que precisa ausentar-se. Eles residem em um município da microrregião sul do estado do Rio de Janeiro, com IDH moderado (0,771), em casa alugada, com acesso à iluminação da rede pública e à rede de água e esgoto. A renda familiar é de cerca de um salário mínimo nacional.

A descoberta da necessidade especial de C2 aconteceu aos 3 anos de idade, após a procura do serviço de saúde devido a rouquidão intensa. C2 foi diagnosticado com papilomatose laringotraqueobrônquica, para a qual foi indicado a traqueostomia para alívio da obstrução traqueal, que comprometeria o seu cotidiano quando iniciasse a idade escolar.

A criança tem as capacidades de autocuidado (arrumar-se, vestir-se), autonomia para escrever, ler, compreender, interagir, brincar e comunicar-se preservadas, favorecendo o desempenho escolar.

*(...) como ele só tem a traqueostomia ele sabe se virar, sem deixar que a traqueostomia interfira no seu dia a dia (...) ele anda, ele fala, ele interage com qualquer pessoa (...) brinca com outras crianças (...) sabe se vestir sozinho sem ajuda, vive como um criança normal, corre, lê, escreve, faz aula de música (...) a traqueostomia não interfere muito não, se eu quiser viajar eu posso levar... entendeu, porque a questão é só da traqueostomia mesmo, que ele tem (MC2)*

C2 era acompanhado no serviço de endoscopia respiratória de uma instituição pública na cidade do Rio de Janeiro, da rede de atenção especializada, média e alta complexidade do Sistema Único de Saúde há 5 anos, onde realizava a exérese de papiloma traqueal periodicamente e troca da cânula metálica, com ajuste de calibre. Também acompanhava a progressão das lesões através de exames de imagem. Como reside em outro município, utilizava o sistema de Transporte Fora do Domicílio (TFD) para deslocar-se até a unidade de referência para o exame especializado.

MC5 é mãe de C5, uma criança em idade pré-escolar (cinco anos) com necessidade de saúde especial, e de uma filha em idade pré-escolar que frequentava a educação infantil em estabelecimento de ensino de uma organização não governamental no município onde residem. É casada, se autodeclarou raça/cor branca, não informou a idade, tem ensino médio completo e é trabalhadora do lar. Compartilha o cuidado de C5 com o esposo, provedor financeiro da família, e eventualmente com a mãe (avó de C5) e uma tia que é professora.

*É só eu, meu marido e ela, e a irmãzinha, então sou eu basicamente pra tudo, eu tenho que levar para escola, eu tenho que trazer, eu saio(...) eu não gosto que ela fique com ninguém, depois de muito tempo que eu comecei a deixar ela com a minha mãe... eu deixo ela com alguém da família, alguém próximo, que eu sei que não vai ficar com medo... ela tem uma tia, que é professora... que leva isso muito tranquilo (MC5)*

A família de estrutura nuclear é formada por ela, C5, o esposo e a outra filha. Eles residem em um município da Baixada Fluminense do estado do Rio de Janeiro de IDH

moderado (0,737), em casa própria com acesso à iluminação da rede pública e à rede de água e esgoto. A renda familiar é de cerca de um salário mínimo nacional e meio.

A descoberta da necessidade de saúde especial de C5 ocorreu após o nascimento, em decorrência de prematuridade extrema (26 semanas de idade gestacional), permanecendo internada na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal de um hospital privado no município de residência por seis meses, dos quais 76 dias foram em ventilação mecânica. Aos 27 dias de vida foi submetida a procedimento para ligadura do canal arterial e realizou as cirurgias para implantação de traqueostomia e gastrostomia com funduplicatura. Saiu de alta hospitalar com acompanhamento de assistência domiciliar contratado através do plano de saúde privado que a família possuía na ocasião. Hospitalizou-se aos dois anos de idade para fechamento da fístula gastrocutânea, após estabelecer a alimentação completa por via oral. Outra internação aconteceu aos dois anos e meio para a realização de uma cirurgia de traqueolaringoplastia. Outras internações hospitalares ocorreram devido à obstrução da cânula de traqueostomia.

*Isso daqui (no desenho) foi uma cirurgia quando ela tinha 3 aninhos... ela precisou fazer uma reconstrução traqueal e aí ficou uma (cicatriz)... ela já fez várias cirurgias, mas essa daqui ficou uma marquinha maior que eu sempre gosto de falar porque foi o que resolveu o problema dela.(...) C5 já teve muito problema, ela já nasceu muito pequenininha, ela já ficou muito dependente de oxigênio, já precisou fazer muitas cirurgias, e hoje ela está estável, graças a Deus MC5*

C5 frequentava a educação infantil de uma organização não governamental no município onde reside em período integral. No ano de 2019, C5 apresentava apenas demanda de cuidado tecnológico. Faz acompanhamento no serviço de endoscopia respiratória pediátrica de um hospital da rede especializada do SUS para dilatação de estenose subglótica a cada três meses. Se encontrava em processo de decanulação no momento do trabalho de campo da pesquisa.

MC8 é mãe de C8, uma criança em idade pré-escolar (um ano e três meses de idade) com necessidade especial, e de duas crianças em idade escolar que frequentavam a rede municipal de ensino. É casada, se autodeclarou da raça/cor parda, não declarou a idade, tem ensino médio incompleto e é trabalhadora do lar. Como cuidadora primária de C8, compartilha o cuidado com o esposo, provedor financeiro da casa. A família de estrutura nuclear é formada por ela, C8, o esposo e outras duas crianças. Eles residem na zona norte do Rio de Janeiro, em um bairro com IDH moderado (0,773), em casa própria, com acesso à iluminação da rede pública e à rede de água e esgoto. A renda familiar, de

aproximadamente um salário-mínimo nacional e meio, é composta pelos proventos do trabalho do esposo e pelo Programa Bolsa Família das crianças que estão frequentando regularmente a escola.

A necessidade de saúde especial de C8 decorreu de um quadro infeccioso agudo aos doze dias de vida. C8 permaneceu internado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal de um hospital da rede municipal do Rio de Janeiro em uso de ventilação mecânica até a resolução do quadro infeccioso, com implantação cirúrgica de traqueostomia devido a sucessivas falhas de extubação.

*Ele era bem pequenininho... internou com 12 dias de vida (...) porque ele teve uma bronquiolite, aí ficou colocando tubo (orotraqueal), tirando tubo, acabou que não passou mais. /Aí ele teve que fazer cirurgia às pressas. (MC8)*

MC8 não compreendeu a indicação da traqueostomia, parecendo uma falha no sistema de comunicação da notícia de um acontecimento marcante para a vida de C8 e dela mesma.

*Quando botaram isso nele, que falaram “você vai ter que levar ele para casa desse jeito (com a traqueostomia)”, eu falei: “vocês não tem nem explicação do que aconteceu no hospital, nasceu de um jeito e ficou assim?” Ou seja, eu não sei de nada (porque colocaram a traqueostomia), eu não sei até hoje porque o C 8 está com isso (com a traqueostomia). Eu só sei o que está no laudo (da alta) (MC8)*

MC8 relata que saiu do hospital de origem sem qualquer tipo de orientação sobre como manejar o dispositivo da traqueostomia e que, inicialmente, aprendeu a realizar cuidados específicos por meio de vídeos na internet e tentativa acerto-erro sozinha. As dificuldades no manejo do novo corpo da criança, especialmente com o banho, resultaram em nova internação aos oito meses de idade.

*Muita coisa não sabia por que eu saí de alta com ele (...) e não me ensinaram nada, nem a aspirar aprendi... então eu tive que aprender sozinha, vendo vídeo (na internet) (MC8)*

*Minha dificuldade era dar o banho nele sem lavar a cabeça...eu botava ele na banheira, ele espalhava e entrava água na cânula... Uma vez ele ficou internado com pneumonia... (MC8)*

No ano de 2019, C8 apresentava demandas de cuidado tecnológico e social. É acompanhado pelo serviço de endoscopia respiratória para dilatação de estenose subglótica e troca de cânula de traqueostomia.

O Quadro 3, a seguir, sintetiza as condições materiais de existência das mulheres, cuidadores principais de crianças com necessidades de saúde especiais, vivendo em contextos de maiores vulnerabilidades sociais e individuais do que programáticas. A

maioria apresenta demandas de cuidados sociais associados aos clínicos (medicamento de uso contínuo, tecnológico, habitual modificado e clinicamente complexa) que serão discutidos no capítulo seguinte.

Quadro 3: Caracterização das CRIANES conforme tempo de uso do dispositivo tecnológico e demandas de cuidados; caracterização dos familiares cuidadores conforme idade, estado civil, composição do núcleo familiar e condições de moradia e renda. Rio de Janeiro, 2019.

CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA	TEMPO DE TQT	DEMANDA DE CUIDADO	FAMILIAR CUIDADOR	IDADE/ ESTADO CIVIL	RAÇA/COR ESCOLARIDADE	NÚCLEO FAMILIAR	CONDIÇÕES DE MORADIA	FONTE DE RECURSOS
<b>C1</b> <b>IDADE: 8 anos</b> <b>DM: Artroripose</b>	8 anos	Clinicamente complexos: Cuidados de desenvolvimento + habitual modificado (necessidade de adaptações para higiene, alimentação e deambulação devido às contraturas das articulações) + medicamentoso + tecnológico (Presença de GTT e TQT)	MC1	37 anos Casada	Branca Ensino médio completo (12 anos)	MC1 C1 Esposo Filha em idade escolar	Própria/urbana Município da Baixada Fluminense (IDH 0,711)	Trabalho remunerado do esposo (Dois salários-mínimos nacionais)
<b>C2</b> <b>IDADE: 9 anos</b> <b>DM: Papilomatose</b>	5 anos	Tecnológico (Presença da TQT)	MC2	23 anos Solteira	Parda Ensino fundamental completo (9 anos) Ensino médio (Curso noturno)	MC2 C2 Filho em idade escolar	Própria/urbana Município região sul do Rio de Janeiro (IDH: 0,771)	Trabalho remunerado de MC2 (Um salário-mínimo nacional)
<b>C3</b> <b>IDADE: 4 anos</b> <b>DM: ECNP</b>	4 anos	Clinicamente complexos: Cuidados de desenvolvimento (Paralisia cerebral) + habitual modificado (Necessidade de adaptação para higiene, alimentação e movimentação devido a hipotonia muscular) + medicamentoso (Uso contínuo de anticonvulsivantes e anti-hipertensivos) + tecnológico (Presença de GTT e TQT)	MC3	29 anos Casada	Branca Ensino fundamental incompleto (6 anos)	MC3 C3 Esposo	Própria/urbana Zona oeste do município do Rio de Janeiro (IDH: 0,769)	Trabalho remunerado do esposo (Um salário-mínimo nacional e meio)

<b>C4</b> <b>IDADE: 1a 10m</b> <b>DM: SPR</b>	1a 10m	Clinicamente complexos: Cuidados de desenvolvimento (atraso do desenvolvimento neuropsicomotor) + habitual modificado + medicamentoso (Uso contínuo de cardiotônicos) + tecnológico (Presença de GTT e TQT) Demanda de cuidados sociais	AC4	41 anos Casada	Preta Ensino fundamental incompleto (4 anos)	AC4 C4 Esposo 1 filha adolescente (Mãe de C4) 2 filhos em idade escolar	Própria/rural Município da Baixada Fluminense do Rio de Janeiro (IDH: 0,713)	Trabalho informal e eventual do esposo (Não soube informar a renda)
<b>C5</b> <b>IDADE: 5 anos</b> <b>DM: Prematuridade/BDP</b>	5 anos	Tecnológico (Presença da TQT)	MC5	Não informou a idade/ Casada	Branca Ensino Médio Completo (12 anos)	MC5 C5 Esposo Filha em idade pré-escolar	Própria/urbana Município da Baixada Fluminense do Rio de Janeiro (IDH: 0,737)	Trabalho remunerado do esposo (Um salário-mínimo nacional e meio)
<b>C6</b> <b>IDADE: 3 anos</b> <b>DM: ECNP</b>	1a 6 m	Clinicamente complexos: Cuidados de desenvolvimento (Paralisia cerebral) + habitual modificado (Necessidade de adaptações para higiene, alimentação e movimentação devido a hipotonia muscular) + medicamentoso (Uso contínuo de anticonvulsivantes e polivitamínicos) + tecnológico (Presença de DVP, GTT e TQT) Demandas de cuidado sociais	MC6	Não informou a idade/ Divorciada	Preta Ensino fundamental incompleto (6 anos)	MC6 C6 1 filha maior de idade 1 filha adolescente 4 filhas em idade escolar 1 neto	Alugada/rural Município da região serrana do Rio de Janeiro (IDH:	BPC/LOAS PBF
<b>C7</b> <b>IDADE: 2a 7m</b> <b>DM: SFS</b>	2a 7m	Clinicamente complexos: Cuidados de desenvolvimento (Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor) + habitual modificado (Necessidade de adaptações para higiene, alimentação e movimentação devido a microstomia e atraso motor) + medicamentoso + tecnológico (Presença de GTT e TQT)	MC7	29 anos Casada	Preta Ensino médio completo (12 anos) Ensino superior incompleto	MC7 C7 Esposo	Própria/urbana Zona norte do município do Rio de Janeiro (IDH: 0,876)	Trabalho remunerado do esposo (Dois salários-mínimos nacionais)

		Demandas de cuidado sociais						
<b>C8</b> <b>IDADE: 1a 3m</b> <b>DM:</b> <b>Bronquiolite/Falha extubação</b>	1a 3 m	Cuidado tecnológico (presença da TQT) Demandas de cuidado sociais	MC8	Não informou a idade/ Casada	Parda Ensino fundamental completo (9 anos) e ensino médio incompleto	MC8 C8 Esposo 2 filhos em idade escolar	Própria/urbana Zona norte do município do Rio de Janeiro (IDH: 0,773)	Trabalho remunerado do esposo (Um salário mínimo nacional e meio) + PBF

Legenda: DM: diagnóstico médico; GTT: gastrostomia; TQT: traqueostomia; IDH: índice de desenvolvimento humano; ECNP: encefalopatia não progressiva; SPR: seqüência de Pierre-Robin; BDP: broncodisplasia pulmonar; DVP: derivação ventriculo-peritoneal; BPC/LOAS: benefício de prestação continuada/lei orgânica da assistência social; PBF: programa bolsa família; SFS: síndrome de Freeman-Sheldon.

### 2.1.3. Construção de rede de apoio para a continuidade do cuidado da criança com traqueostomia

Segundo a formação discursiva das mulheres, há uma sobrecarga de cuidados às crianças com traqueostomia por serem contínuos, complexos e prolongados, na manutenção da sobrevivência. Essa alta carga de cuidado é desafiadora e as força a viverem socialmente isoladas, restringindo sua vida social às atividades essenciais executadas fora de casa, pois toda a prioridade e atenção dirige-se ao atendimento das necessidades de saúde especiais dessa criança.

*A gente sumiu da rua, de tudo, só íamos ao mercado... O pessoal perguntava: "você estão viajando?" Não, (sumimos) porque tinha um bebê em casa que não podia pegar poeira...(AC4)*

*Quando ele teve alta, eu fiquei quase um ano sem sair de casa com ele. Eu não saía de jeito nenhum, me afastei da igreja, me afastei de tudo...(MC8)*

A rede de apoio social e familiar, necessária para compartilhar o cuidado à criança com a familiar cuidadora, apresenta-se deficiente e restrita; centralizando na mulher o papel de cuidadora principal. Os entes queridos, amigos e membros da família se afastam por razões voluntárias ou pela distância geográfica, o que também limita a convivência da criança com o núcleo familiar estendido. O papel feminino no cuidado da criança está socialmente constituído na formação ideológica da cultura patriarcal.

*Cadê as amigas? Eu moro lá desde pequena, conheço todo mundo; as colegas se afastaram, meus irmãos, que são sete... ninguém ajudou. (AC4)*

*Eu não tenho família perto, nem da minha parte nem da parte do pai. Não tem ninguém da minha família que fale assim: "Ah, fica aqui um pouquinho", porque todo mundo mora em outro estado, e o que mora aqui no Rio mora num lugar bem distante, então a convivência com a família é bem restrita (MC7)*

*A gente sumiu da rua, sumiu de tudo, só ia no mercado, eu, ou então ia ela... Aí sumiu todo mundo da rua (AC4)*

A igreja é um lugar de acolhimento capaz de reduzir o isolamento social da criança e do familiar cuidador. Ela torna-se um meio de socialização e apoio para esses familiares cuidadores.

*Levo ela pra igreja, ela adora ir pra igreja, pra salinha da escola dominical (MC1)*

*Ela vai pra igreja perto da minha casa (MC6)*

*Eu estava dentro da igreja com ele quando ele começou a perder a cor (MC8)*

A formação discursiva de duas mulheres que são familiares cuidadoras revela que ambas têm dificuldades de gostar, encontrar alguém de confiança ou que se sinta segurança em cuidar da criança na sua ausência.

*Eu saio, ela não fica com ninguém... eu não gosto (confio) que ela fique com ninguém. (MC5)*

*... Eu não confio em deixar ele com ninguém... (MC8)*

*Eu não deixo ela com ninguém, por que eu não confio, e as pessoas também tem medo de ficar com ela (MC7)*

Há uma desconfiança e insegurança do cuidador principal em delegar os cuidados a outro familiar ou ente querido na sua ausência. Na formação imaginária há uma pressuposição do medo da piora clínica e de haver uma intercorrência grave.

*Depois de muito tempo que eu comecei a deixar ela com a minha mãe, mas eu tenho confiança que a minha mãe vai resolver qualquer problema e sei também que não vai acontecer nada demais no período que eu ficar longe... Às vezes, no final de semana ela sai, quando eu me sinto muito segura. Eu deixo ela com alguém próximo, da família, que eu sei que não vai ficar com medo (MC5)*

*... Eu não confio em deixar ele com ninguém... Ontem eu tive que ir ao shopping bem tarde da noite, para pegar o exame dele, mas também deixei ele correndo, falei: “Ó, está aspirado, daqui a pouco ele está dormindo”. Fui com um pé, voltei com o outro, mas mesmo assim, fico ligando. (MC8)*

Na formação imaginária há um risco iminente de infecção por pneumonia hospitalar, o que leva os participantes a instituir uma rotina intensa de limpeza na expectativa da criança não se contaminar. Paradoxalmente, o excesso de limpeza pode reduzir a capacidade de proteção da flora ambiental domiciliar, implicando em maiores chances de infecção.

*E toda hora passando álcool 70%, em tudo, ar (Condicionado) ligado, era um sofrimento... (AC4)*

*Quando eu fui para casa depois da alta hospitalar, antes dela completar um ano, eu tinha muito cuidado, fervia tudo, não deixava as (outras) crianças pegarem nela, porque tinha medo de pneumonia de repetição... (MC7)*

O desafio do acesso aos insumos necessários à continuidade do cuidado no domicílio é ressignificado como doação ou favores políticos e não como um direito da criança. O sentido polissêmico desse desafio é a privação do direito de cidadania, especialmente naquelas famílias que vivem em contexto de vulnerabilidade econômica e social. À época da pesquisa de campo, o aspirador portátil indispensável à manutenção da perviedade da via aérea da criança custava mais da metade do salário-mínimo vigente.

*Doação, isso também é uma coisa muito difícil. Até hoje eu não comprei nenhuma sonda de aspiração traqueal. As enfermeiras do hospital, onde C8 ficou internado, ficaram com pena de mim... E uma mãe que eu conheci, de*

*dois bebês que infelizmente faleceram, doou tudo pro C8. Ainda tem bastante sonda de aspiração traqueal, mas soro fisiológico, essas coisinhas (Fixador), para botar aqui no pescoço... tem que comprar (MC8)*

*A gente teve que comprar um aspirador portátil, na época foi 500 e pouco reais e eu tive que pedir ajuda do ... vereador, que a gente tem na comunidade, e ele ajudou a gente, corria atrás de tudo...AC4*

A formação discursiva das participantes revela o não dito da interdição do direito à continuidade do tratamento após a alta hospitalar. Mesmo havendo garantia de acesso ao centro especializado de reabilitação do SUS (CER), o atendimento é precário, devido à falta de infraestrutura local para sua operacionalização. Há dificuldade em assegurar a consulta com especialista e as terapias especializadas na rede SUS. Porém, de forma irregular, existe acesso a instituições filantrópicas próximas à residência para terapias especiais com fisioterapeuta e fonoaudióloga.

*Eu não consegui a fisioterapia dele, porque lá, onde eu ia fazer, não tem aspirador para aspirar ele. Pneumologista, é uma coisa que ele não tem, a fonoaudióloga simplesmente deu alta para ele, ele foi numa consulta, deu alta porque ele come pela boca. (MC8)*

*o Estado em si não oferece muita coisa para nossos filhos, se você quiser dar uma qualidade de vida melhor você tem que brigar na justiça (...), mas se a gente não tiver, como incentivar, não tiver uma terapia boa para você colocar, uns métodos mais avançados, o desenvolvimento vai ser bem restrito, então isso hoje é uma coisa que me incomoda, não dar uma qualidade de vida melhor para ela...(MC7)*

*Toda segunda eu estou com ela (...) na APAE (...) vai na (sociedade) Pestalozzi também (MC6)*

A rede de atenção básica foi acionada com resolutividade em uma situação de intercorrência com a criança que exigiu intervenção rápida. No território de abrangência, uma médica da estratégia de saúde da família realizou visita domiciliar. O resgate dessa experiência vivida no cuidado de sobrevivência dependente de atendimento mais próximo do local onde reside.

*(...) a médica do posto lá perto de casa foi lá em casa para poder socorrer a gente (...) botou um medo danado na gente também... (AC4)*

#### **2.1.4. O Tratamento Fora do Domicílio na continuidade dos cuidados da criança com traqueostomia**

O acesso a tratamento fora do domicílio foi um benefício para as crianças cujos familiares cuidadores (MC2, AC4 e MC6) residem fora dos limites administrativos da

cidade do Rio de Janeiro. Nos municípios de origem, não existe rede de atenção especializada que assegure a continuidade do tratamento ambulatorial, dos exames e do seguimento multidisciplinar e interdisciplinar das crianças com traqueostomia. Esse tipo de serviço consiste em transporte em ambulância, de carro da prefeitura ou de van.

*Moro em Volta Redonda; não vim de ambulância, vim de carro da prefeitura (MC2).*

*Venho de ambulância (da prefeitura) (...) (A consulta no hospital de referência) é por ordem de chegada ... Então eles têm que aguardar. (MC6)*

*Quando C4 era novinho... Saindo daqui (Da Instituição cenário do estudo), na época, e ele passou mal em Parada de Lucas, ali, chegando no Hemorio... o motorista (do carro da prefeitura) tinha que pegar um (outro) paciente no Hemorio (AC4)*

*(...) eu só saio com ela se for de carro (da prefeitura) ... Se eu for levar ela no pediatra, eu peço o carro (da prefeitura) para levar (MC6).*

As crianças são georreferenciadas pelas secretarias municipais de saúde para serviços de atenção de média e alta complexidade do SUS de maneira eletiva. A fim de comparecer aos tratamentos, as participantes referiram utilizar o transporte das prefeituras. Algumas secretarias contavam com uma frota de veículos de passeio; outras, com furgão (van) que comportam cerca de 15 a 19 passageiros e, ainda, ambulâncias equipadas com materiais básicos para assistência.

Os familiares utilizavam o sistema de veículos de passeio ou van em forma de carona compartilhada, onde um único veículo transportava vários passageiros para consultas e exames em instituições diferentes. Os familiares e as crianças eram conduzidos até o local de realização do procedimento ou consulta e combinavam um horário de retorno diretamente com o motorista do veículo. Quando o transporte era realizado por ambulância, esta precisava aguardar a realização do procedimento ou consulta na instituição antes de retornar para o município de origem.

#### **2.1.5. O preconceito nas relações sociais de familiares cuidadores de crianças com traqueostomia**

Os recursos de linguagem da polissemia e dos movimentos parafrásticos revelam formações discursivas e ideológicas relacionadas ao preconceito como barreira nas relações da criança com traqueostomia nos ambientes sociais da escola e do cotidiano de interações. A temporalidade do acontecimento, da aceitação social dessa criança, indica uma ruptura nos comportamentos do passado em relação à atualidade. Uma nova

polissemia com efeito de sentido de uma melhor interação social coexiste com marcas do preconceito.

No passado, havia medo de aproximar-se de uma criança com traqueostomia, as pessoas se afastavam e afastavam os seus filhos da convivência com elas e comentavam sobre a situação; para evitar o preconceito, as famílias as escondiam:

*Antigamente, as pessoas não olhavam, não encostavam, não deixavam o filho encostar. Eu conhecia uma menininha que as pessoas não chegavam perto. O filho ia chegar perto, um dos pais puxava. Você via uma criança especial e ficava olhando, comentando, não chegava perto, ficava com medo. O pai da minha colega falou assim: “há muito tempo atrás, criança especial já existia, só que os pais escondiam”. (MC1)*

Na atualidade, embora o preconceito mantenha-se como aspecto central da formação discursiva, os familiares se sentem mais empoderados para enfrentá-los.

*Hoje em dia não, os pais levam para a rua. Hoje em dia já está normal. A sociedade já está se adaptando a isso. Hoje, você vai à rua e o que mais encontra é criança especial passeando com os pais. (MC1)*

Apesar do aumento da inclusão social de crianças com traqueostomia nos espaços públicos, ainda há medo do preconceito no relacionamento com seus pares, com outras crianças do círculo social, principalmente no ambiente escolar.

*Eu fiquei de coração apertado, o pai também não quer que ele vá para a escola (...) Por ele ser pequeno, né, tem idade, mas o tamanho... e o pai fica com medo, das crianças judiarem dele, implicarem e ele não saber se resolver (MC3)*

*Meu medo era assim, eu pensei, será que alguma criança vai debochar, vai rir, ... Eu tinha medo das outras crianças (MC2)*

*Eu tinha muito medo disso, de excluírem ela (MC1)*

Na formação imaginária das participantes, as experiências anteriores marcaram a memória do dizer de que há crueldade nas perguntas que são formuladas a respeito da condição da criança, apreendidas na entonação do dizer. A curiosidade natural de uma criança que não vive com traqueostomia é interpretada como algo cruel.

*...as pessoas estão acostumadas com agressão, grosseria, “cala a boca”. A gente sente quando a pessoa vem com maldade... dizendo “ai, coitadinha, quando ela vai tirar isso?” Eu falo: “mas você está preocupada?” Às vezes tem crianças mais cruelzinhas, que fala: “tia... o que é isso?”. Eu respondo: “Você sabe o que é isso? você não usa seu nariz para respirar, ela usa traqueostomia para respirar. É o narizinho dela de mentira”. (MC5)*

*...minha filha M (irmã de C6), oito anos, brigou com a coleguinha na escola, porque falou que a C6 estava usando coleira... Ela ficou arrasada, queria*

*bater na menina. Eu conversei com a mãe da menina. Até hoje. a M diz que não brinca com a fulana”. Eu digo: 'Não, M. você tem que brincar com ela'. Porque criança pergunta mesmo; é coisa de criança, (MC6)*

O preconceito de classe social é uma **antecipação** da formação ideológica de uma das familiares cuidadoras; portanto, é uma via de mão dupla o pressupor o fato de que crianças estudando em escola particular não aceitariam uma criança com traqueostomia.

*Acho que as crianças de escola particular são mais bestas. Eu falo essa coisa de classe social; porque eu sei, conheço os amiguinhos da minha outra filha que estudam em escola particular. São crianças que não aceitariam muito bem aquilo (a traqueostomia), ver aquilo, olha para ela com cara de nojo (MC1)*

*Quando ele ficou internado três meses, todo mundo perguntava: “Como está seu neto?”, perguntando para saber se já tinha morrido... (AC4)*

A aceitação da criança com traqueostomia por membros da família e pessoas da sociedade em geral é ressignificada como um desafio revelado na formação discursiva da familiar cuidadora. Para evitar o preconceito e a vergonha, cobre o pescoço para esconder a imagem corporal alterada pela presença do estoma.

*(...) como que eu vou chegar e falar para você assim: “você não pode ter preconceito com uma traqueostomia”, se eu tenho preconceito com a minha filha, se eu tenho vergonha dela, se eu tampo o pescoço dela para ninguém ver que ela tem uma traqueostomia. Então, a primeira pessoa que tem que se aceitar é você a sua filha, o seu filho, o seu parente (MC5)*

A memória discursiva de outra participante resgata os tempos iniciais de convivência com a condição de saúde especial de sua filha. Atualmente, a familiar cuidadora encontra-se em processo de aceitação das necessidades de cuidados especiais da criança com traqueostomia.

*No início foi difícil, enquanto eu não aceitava a condição dela. Depois que eu comecei a ver com mais leveza, as coisas começaram a fluir melhor. Hoje, não me incomoda muito, eu não tenho mais nenhum problema de aceitação em relação a traqueostomia de C7. A gente vive muito bem, não é triste, vive feliz, **apesar** da condição dela. A condição dela me incomoda menos do que incomodava no início. (MC7)*

O discurso das familiares cuidadores indicam demandas múltiplas de cuidado contínuo que impactam o cotidiano das crianças com traqueostomia com elementos sociais, grupais e contextuais que demarcam vulnerabilidades individual, social e programática das crianças com traqueostomia. Algumas crianças experimentavam condições clínicas complexas que as tornavam ainda mais frágeis e expostas ao adoecimento e hospitalização. Todas as crianças com demandas de cuidados clinicamente

complexos sofreram, pelo menos, uma ou mais hospitalizações decorrentes da vulnerabilidade clínica em seu curso de vida.

Por vulnerabilidades compreende-se conjunto de aspectos individuais, coletivos e contextuais que determinam maiores chances de adoecimento no confronto com maior ou menor disponibilidade de recursos na proteção das pessoas. (Ayres *et al*, 2003)

A vulnerabilidade individual das crianças com traqueostomia se manifesta por diversos fatores intrínsecos que as tornam propensas a complicações de saúde. As alterações fisiológicas da respiração e deglutição em virtude da presença da cânula de traqueostomia, a diminuição ou ausência da capacidade de comunicação verbal e o risco iminente de obstrução da via aérea podem propiciar a ocorrência de agravos à saúde.

A vulnerabilidade social a que estão expostas as CRIANES do estudo envolve a pouca disponibilidade de recursos materiais, a dificuldade de acesso a escolarização e suporte social, necessidade de busca constante dos direitos no sistema de justiça e da dependência dos serviços de saúde. A baixa escolaridade dos familiares cuidadores torna as CRIANES indiretamente mais susceptíveis aos processos de adoecimento.

A maioria dos familiares cuidadores não completou o tempo de escolaridade regular de doze anos e três deles não concluíram o ensino fundamental. Este aspecto influencia o grau e a qualidade de informações que o indivíduo dispõe e a capacidade de incorporar essas informações ao seu cotidiano. Para cuidar de CRIANES com múltiplas demandas de cuidados contínuos e complexos, é necessária a compreensão de determinados conceitos como esterilidade, broncoaspiração, traqueia e estoma, próprios de ambiente hospitalar.

É imprescindível o pensamento crítico relacionado a observação de estado febril, episódios de convulsão e mudanças no padrão respiratório e associar essas questões com o quadro de saúde das CRIANES. A baixa escolaridade pode limitar a compreensão das informações fornecidas pela equipe de saúde e torna essas crianças mais susceptíveis ao adoecimento, podendo propiciar deterioração do estado de saúde, dada a fragilidade clínica de algumas das CRIANES.

Tais aspectos podem ser relacionados para além do caráter cognitivo-informacional, associando também as relações familiares, aspectos psicoemocionais, rede e suportes sociais como fatores envolvidos na vulnerabilidade, como compreendida por AYRES *et al* (2003).

A falta de educação formal também reduz os meios e oportunidades para que os familiares cuidadores busquem ativamente subsídios para melhorar o desenvolvimento das potencialidades e autonomia das CRIANES, além de estar fortemente relacionada à renda mais baixa e às condições de moradia inadequadas. Todas as famílias participantes do estudo pertenciam a classe econômica baixa ou classe média baixa; algumas estavam inseridas em programas de transferência de renda, como Bolsa Família, e tinham acesso ao Benefício de Prestação Continuada; uma das famílias tinha a renda proveniente unicamente desses benefícios.

Para dar conta de atender às necessidades das CRIANES, as famílias sofrem um grande impacto financeiro e, frequentemente, um dos familiares, usualmente a mãe, deixa de trabalhar para se dedicar exclusivamente ao cuidado da CRIANES, diminuindo a renda da família (SIMONASSE e MORAES, 2015, BARBOSA *et al*, 2016, DIAS, ARRUDA e MARCON, 2017).

A insuficiência de recursos financeiros afeta o cuidado de saúde da CRIANES, impossibilitando as famílias de deslocar-se para terapias e consultas, prejudicando os cuidados medicamentosos e a manutenção de cuidados de higiene e conforto. A vulnerabilidade social é conferida também na falta de acesso ao sistema de justiça, a todas as redes de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde e na insuficiência de suporte social. Todos esses aspectos influenciam diretamente nos cuidados de manutenção da vida das CRIANES; as famílias vivem a iminência de não garantirem os recursos necessários à sobrevivência de seus filhos.

É preciso reconhecer que as condições de vulnerabilidade dessas CRIANES e de suas famílias influenciam as boas condições de vida, a maneira como elas vivem e como isso se traduz em necessidades de saúde que são particularmente especiais nas crianças que vivem com e respiram pela traqueostomia. O acesso à tecnologia para o prolongamento da vida, traduzido na forma da aquisição de insumos, equipamentos e terapias também é limitado pela situação de vulnerabilidade familiar presente nas crianças deste estudo. A busca pela autonomia dos familiares, no sentido de receber informações, educação em saúde e apoio para ressignificar a necessidade especial de seus filhos e buscar a satisfação dessas necessidades, está mais avançada em algumas famílias do que em outras, notadamente, aquelas que apresentam um grau maior de vulnerabilidade familiar.

As condições de produção do discurso dos familiares cuidadores revelaram dimensões desafiadoras para o acesso a serviços e para a obtenção de qualidade dos serviços prestados, de integralidade das ações, de preparo técnico-científico dos profissionais e para a existência de políticas públicas voltadas a atender e proteger sua saúde. Em suma, aspectos referentes à dimensão programática da vulnerabilidade. Essa fragilidade nos vínculos das instituições, em particular os sistemas de justiça e de educação, diminui as chances de socialização e de cuidado da vida diária, expondo a CRIANES ao adoecimento e ao atraso neuropsicomotor. O componente programático da vulnerabilidade constitui-se como um entrave para que as famílias das CRIANES possam realizar os cuidados de sobrevivência, permitir que suas crianças frequentem a escola e exerçam atividades da vida inerentes às crianças que não apresentam demandas contínuas e complexas de cuidados de saúde.

O protagonismo feminino no cuidado solitário de crianças com traqueostomia é corroborado por diversos estudos que apontam o papel de cuidadora primária sendo exercido pela mulher, principalmente pela mãe (NEVES *et al*, 2015; BARBOSA *et al*, 2016; CRUZ *et al*, 2017). Collière (1999) compreende que a prática dos cuidados está historicamente associada à figura da mulher. No contexto familiar, a mãe desempenha quase que exclusivamente todos os cuidados referentes à alimentação, higiene, lazer, desenvolvimento e manutenção da saúde dos filhos com necessidade especial. A mãe estabelece a agenda e a rotina familiar em torno desses cuidados e dos tratamentos que a criança necessita, muitos deles geograficamente disponíveis em locais distantes da residência. Evidencia-se a dependência de cuidados da criança e escassez de indivíduos para compartilhar o cuidado, limitando-se ao pai e, eventualmente, à avó, irmãos ou tios. O acúmulo de tarefas e o isolamento social e emocional sobrecarrega a mulher, o que pode levar ao esgotamento físico, mental e diminuir sua qualidade de vida.

Barbosa *et al* (2017) identificaram a sobrecarga materna em dez familiares cuidadoras de CRIANES, face às demandas de cuidados dos filhos com necessidade especial e à rede de apoio frágil e restrita. Outro estudo, que mediu o nível de sobrecarga entre cuidadores de crianças com paralisia cerebral (FERREIRA *et al*, 2015), identificou que a maioria dos familiares cuidadores que se encontravam sobrecarregados apresentavam diminuição da qualidade de vida e estresse. Lemos e Mendes-Castilho (2019) demonstraram as implicações na vida familiar geradas pelos desafios de cuidar de crianças com traqueostomia. O estudo dessas autoras apontou a intensa rotina de

manutenção do lar, falta de descanso adequado, restrição de pessoas para compartilhar o cuidado e preocupação com o surgimento de intercorrências como algumas das causas para o desligamento da vida social e para a sobrecarga do cuidador primário.

A construção de redes de cuidado é fundamental para a continuidade dos cuidados às crianças com traqueostomia. A fim de atender às necessidades complexas e diferenciadas de saúde das crianças, há de se estabelecer conexões com serviços e profissionais de diversas especialidades. Silveira e Nicorena (2020) observam que a rede social e institucional das CRIANES é ampla e diversificada, e na busca do melhor tratamento, os familiares percorrem diversos segmentos de saúde. Verifica-se que este vínculo institucional está presente de maneira mais consolidada com os serviços terciários de atenção à saúde, geralmente representados pela instituição onde a cirurgia da traqueostomia foi realizada ou onde a criança esteve internada por mais tempo.

A rede de atenção básica apresenta-se pouco visível nas formações discursivas; porém quando presente, demonstrou-se efetiva e resolutiva para uma situação de intercorrência nos cuidados com a traqueostomia. Para Machado *et al* (2018), há uma desarticulação da rede de atenção básica à saúde com as demais instituições da rede de cuidados à saúde. Segundo os autores, a atenção básica é a estratégia articuladora do sistema de saúde a fim de possibilitar o acesso ao cuidado integral e universal e superar a fragmentação das ações e dos serviços. Neves *et al* (2015) aponta a fragilidade da rede de cuidados institucionais das CRIANES, com ações desconectadas e centralizadas no cuidado hospitalar. De acordo com Favaro *et al* (2020), há despreparo, falta de estrutura adequada, insegurança e medo da equipe de saúde da atenção básica para receber e atender às demandas de cuidados das crianças com necessidades de saúde especiais.

O cuidado da criança com traqueostomia no domicílio exige que os familiares saibam manusear e que os produtos para saúde e equipamentos estejam disponíveis para serem utilizados na criança quando em casa. Seringas, aspirador portátil, sonda de aspiração traqueal, fixador para traqueostomia, solução fisiológica, luvas de látex, entre outros. Esses produtos podem ser obtidos na rede de atenção básica (ESTEVES, SILVA, CONCEIÇÃO e PAIVA, 2015; DIAS *et al*, 2019). Porém, de acordo com estudo de Góes e Cabral (2017), frequentemente os familiares recebem os insumos do hospital de origem, a fim de agilizar o processo de alta; no entanto, não há a garantia do fornecimento regular e contínuo desses produtos, o que leva a descontinuidade do cuidado. Assim sendo, a

família passa a custear esses materiais ou procura na justiça o direito de recebê-los para continuar o cuidado da criança

No estudo, cinco participantes residiam em Municípios fora da cidade do Rio de Janeiro e dependiam do TFD para realizar consultas, exames e procedimentos das CRIANES. Na definição de CRIANES (MCPHERSON et al, 1998), destacam-se duas características que explicam a necessidade de cobertura pelo TFD, ou seja, a requisição de serviços de saúde especializados e serviços correlatos e o uso aumentado de serviços de saúde para além do requerido por crianças no geral. O Tratamento Fora do Domicílio (TFD), instituído através da Portaria nº 55, de 1999, do Ministério da Saúde (BRASIL, 1999), estabelece o pagamento de despesas relativas ao deslocamento para tratamento de saúde, no âmbito do SUS. O município deve dispor de ambulância ou carro com agendamento prévio de 72h para consultas e/ou procedimentos que sejam programados nas unidades do SUS que distam mais de 50 km da cidade. Esse marco regulatório determina que a continuidade do cuidado em saúde deve ser assegurada por meio do tratamento fora do domicílio (TFD) para todas aquelas pessoas que residem distante do local de tratamento de referência, porém, esse benefício é concedido exclusivamente a pacientes atendidos na rede pública ou conveniada/contratada do SUS. Fica vedado o pagamento de TFD em deslocamentos menores do que 50 km de distância e em regiões metropolitanas e autorizados quando houver garantia de atendimento no município de referência com horário e data definidos previamente (BRASIL, 1999).

O TFD constitui um direito das CRIANES que precisam dar continuidade ao seu tratamento de saúde e atenção às demandas de cuidados longe do seu local de residência. Por se tratar de crianças que possuem uma demanda maior de serviços de saúde e especializados, o benefício do TFD se transforma em um dos principais recursos utilizados pelas CRIANES, sem o qual, para muitas famílias de Municípios distantes dos grandes centros, seria inviável o acompanhamento de saúde de modo regular e contínuo.

Porém, grandes centros urbanos, como a cidade do Rio de Janeiro, têm em sua região bairros que distam mais de 50 km do hospital de referência. Assim, as crianças que moram nessas localidades não usufruem do TFD, visto que a portaria do MS não cobre atendimentos dentro do mesmo município. Esse desafio é ressignificado na formação discursiva das participantes ao demarcar as suas dificuldades com os deslocamentos para continuidade do tratamento dentro dos limites municipais ou entre municípios dentro da

região metropolitana que não são contemplados pela portaria do tratamento fora de domicílio.

As familiares cuidadoras sofrem com os sentimentos de tristeza e angústia frente a situações que vivenciaram no passado, e alimentam expectativa de verem a repetição dessas ações com seus filhos que têm necessidade especial. A fim de pouparem as CRIANES, as mães se tornam vigilantes e protetoras e evitam momentos desagradáveis ao mesmo tempo que tentam vencer as barreiras do preconceito da sociedade expondo suas crianças ao convívio social. Em um estudo de Nobre *et al* (2020), as autoras apontam que o cotidiano das mulheres mães de CRIANES é marcado pelo preconceito da sociedade, inclusive dentro da própria família. A sociedade historicamente rejeita o que é diferente, estigmatizando a criança e gerando conflitos para a família (DIAS *et al*, 2019).

As famílias buscam oferecer às crianças com traqueostomia cuidados de parecer, os quais, segundo Collière, buscam fortalecer o sentimento de identidade e de pertencimento a um grupo. Ao buscar incluir as crianças em atividades sociais, como escola, aniversários e brincadeiras com seus pares, as mães estimulam o desenvolvimento da autoestima das crianças com traqueostomia e, ao mesmo tempo, as incutem na sociedade.

### **CAPÍTULO 3**

## **GARANTIA DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS DE CRIANÇAS COM TRAQUEOSTOMIA: DESAFIOS DE FAMILIARES CUIDADORES**

A análise dos discursos de familiares cuidadores, mediada pelas ferramentas da intertextualidade e interdiscursividade, revelou os desafios experienciados para garantir os direitos fundamentais à educação e os recursos financeiros mínimos à continuidade do tratamento contínuo e prolongado em casa. Desse modo, buscou-se neste capítulo responder à pergunta norteadora: Quais são os desafios de familiares cuidadores na garantia dos direitos fundamentais aos cuidados contínuos e prolongados de crianças com traqueostomia em casa?

Inicialmente, faz-se necessária uma contextualização do discurso dos familiares cuidadores, descrevendo suas condições de vida e das CRIANES com traqueostomia sob seus cuidados. Desse modo, compreende-se o funcionamento do discurso sobre os direitos fundamentais da criança e como assegurar os cuidados contínuos e prolongados, quando em casa e no ambiente da comunidade. Em seguida, analisa-se os discursos de familiares cuidadores sobre os desafios vividos por eles na garantia dos direitos fundamentais de crianças com traqueostomia.

### **3.1. DIREITO À EDUCAÇÃO INFANTIL E EDUCAÇÃO ESPECIAL**

A ferramenta analítica da intertextualidade nos levou a textos que compuseram o quadro documental de análise (Quadro 4), codificados como I, para intertexto; letras “a” a “j”, para designar o nome do documento; e números 1 a 5 para designar o excerto destacado da legislação.

Quadro 4 - Documentos analisados a partir da intertextualidade dos familiares cuidadores de crianças com traqueostomia, relacionados aos direitos de acesso à escola. Rio de Janeiro, Brasil, 2019

Fonte de informação	Intertexto (I)/Codificação
Constituição Federal de 1988	[I.a.1] A educação básica obrigatória e gratuita dos 4 (quatro) aos 17 (dezesete) anos de idade, inclusive sua oferta gratuita para todos os que a ela não tiveram acesso na idade própria. (...) (Art. 208º, inciso I)
Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente)	[I.b.1] É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, ... à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária. (Art. 4º)
	[I.b.2] Aos pais incumbe o dever de sustento, guarda e educação dos filhos menores, cabendo-lhes ainda, no interesse destes... (Art. 22)
	[I.b.3] A criança tem direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania..., assegurando-se-lhes: (...) acesso à escola pública e gratuita próxima de sua residência. (Art. 53, Inciso V)
	[I.b.4] É dever do Estado assegurar à criança e ao adolescente: ensino fundamental, obrigatório e gratuito, inclusive para os que a ele não tiveram acesso na idade própria; (...) atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino; (...)atendimento em creche e pré-escola às crianças de zero a cinco anos de idade. (Art. 54, Incisos I e III e IV)
	[I.b.5] Os pais ou responsáveis têm a obrigação de matricular seus filhos (...) na rede regular de ensino. (Art. 55)
Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional)	[I.c.1] É assegurado atendimento educacional, durante o período de internação, ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado... ) Art. 4º -A)
	[I.c.2] A educação escolar compõe-se de: educação básica, formada pela educação infantil, ensino fundamental e ensino médio (Art. 21, Inciso I)

	<p>[I.c.3] Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial. (Art. 58, Parágrafo 1º)</p> <p>[I.c.4] Os órgãos normativos dos sistemas de ensino estabelecerão critérios de caracterização das instituições privadas sem fins lucrativos, especializadas e com atuação exclusiva em educação especial, para fins de apoio técnico e financeiro pelo Poder público. (Art. 60)</p>
Resolução CNE/CEB nº 2, de 11 de setembro de 2001	[I.d.1] Os sistemas de ensino (...) devem assegurar a acessibilidade aos alunos que apresentem necessidades educacionais especiais, mediante a eliminação de barreiras arquitetônicas urbanísticas, na edificação – incluindo instalações, equipamentos e mobiliário – e nos transportes escolares, bem como de barreiras nas comunicações, provendo as escolas dos recursos humanos e materiais necessários. (Art 2º)
Lei nº 11.700, de 13 de junho de 2008	[I.e.1] O dever do Estado com educação escolar pública será efetivado mediante a garantia de (...) vaga na escola pública de educação infantil ou de ensino fundamental mais próxima de sua residência a toda criança a partir do dia em que completar 4 (quatro) anos de idade. (Art 1º)
Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009	[I.f.1 ] As pessoas com deficiência possam ter acesso ao ensino primário inclusivo, de qualidade e gratuito, e ao ensino secundário, em igualdade de condições com as demais pessoas na comunidade em que vivem (...) Para a realização desse direito, os Estados Partes assegurarão (...) Adaptações razoáveis de acordo com as necessidades individuais sejam providenciadas; As pessoas com deficiência recebam o apoio necessário, no âmbito do sistema educacional geral, com vistas a facilitar sua efetiva educação; Medidas de apoio individualizadas e efetivas sejam adotadas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social, de acordo com a meta de inclusão plena. (Art. 24, parágrafo 2º, alíneas a, c, d, e.)
Resolução CNE/CEB nº 4, de 2 de outubro de 2009	[I.g.1] Os sistemas de ensino devem matricular os alunos com deficiência, nas classes comuns do ensino regular e no Atendimento Educacional Especializado (AEE), ofertado em salas de recursos multifuncionais ou em centros de Atendimento Educacional Especializado da rede pública ou de instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos. (...) O AEE tem como função complementar ou suplementar a formação do aluno por meio da disponibilização de serviços, recursos de acessibilidade e estratégias que eliminem as barreiras para sua plena participação na sociedade e desenvolvimento de sua aprendizagem. (...) Para atuação no AEE, o professor deve ter formação inicial ... para o exercício da docência. (Art. 1º, 2º, 5º e 12)

<p>Lei nº 11.94, de 16 de junho de 2009.</p>	<p>[I.h.1] Direito à alimentação escolar ... garantir segurança alimentar e nutricional dos alunos, com acesso de forma igualitária, respeitando as diferenças biológicas entre idades e condições de saúde dos alunos que necessitem de atenção específica e aqueles que se encontram em vulnerabilidade social. (...) A alimentação escolar é direito dos alunos da educação básica pública e dever do Estado. (Art 2º, inciso VI e Art 3º)</p>
<p>Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. (Lei Brasileira da Inclusão da pessoa com deficiência)</p>	<p>[I.i.1] Profissional de apoio escolar: pessoa que exerce atividades de alimentação, higiene e locomoção do estudante com deficiência e atua em todas as atividades escolares nas quais se fizer necessária, em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e privadas, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas. (Art 3º, Inciso XIII)</p>
<p>Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. (Lei Brasileira da Inclusão da pessoa com deficiência).</p>	<p>[I.i.2] Incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar (...) aprimoramento dos sistemas educacionais, visando a garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem, por meio da oferta de serviços e de recursos de acessibilidade que eliminem as barreiras e promovam a inclusão plena; projeto pedagógico que institucionalize o atendimento educacional especializado, assim como os demais serviços e adaptações razoáveis, para atender às características dos estudantes com deficiência e garantir o seu pleno acesso ao currículo em condições de igualdade, promovendo a conquista e o exercício de sua autonomia; (...) adoção de medidas individualizadas e coletivas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social dos estudantes com deficiência, favorecendo o acesso, a permanência, a participação e a aprendizagem em instituições de ensino; (...)Planejamento de estudo de caso, de elaboração de plano de atendimento educacional especializado, de organização de recursos e serviços de acessibilidade e de disponibilização e usabilidade pedagógica de recursos de tecnologia assistiva; (...)Formação e disponibilização de professores para o atendimento educacional especializado, de tradutores e intérpretes da Libras, de guias intérpretes e de profissionais de apoio; (...) Oferta de profissionais de apoio escolar. (Art 28, Incisos II, III, V, VI, VII, XI e XVII)</p>
<p>Instituto de Segurança Pública.</p>	<p>[I.j.1] Ocorrências criminais na área de segurança pública (AISP) 18 (Jacarepaguá, Curicica, Gardênia Azul, Anil, Cidade de Deus) de abril/2018 a maio de 2019: 32.776 casos (Aumento de 12, 3% em relação ao mesmo período no ano anterior), colocando a área em 10º lugar em número de ocorrências por AISP em todo o Estado do Rio de Janeiro. Fonte: <a href="http://www.ispvisualizacao.rj.gov.br/Monitoramento.html">http://www.ispvisualizacao.rj.gov.br/Monitoramento.html</a></p>

As condições de produção do discurso de quatro em oito mulheres revelaram a intertextualidade dos limites e possibilidades da inclusão escolar de quatro crianças com idade para frequentar a educação infantil e o ensino fundamental. As outras quatro mulheres tinham filhos com idades não obrigatórias para matricular-se no sistema educacional (I.b.4). O lugar social de cada uma dessas mulheres revela a dependência de uma rede estruturada de serviços providos pelo Estado para atender aos direitos fundamentais da criança de ter acesso não só à saúde, mas também a serviços relacionados, como a assistência social e educacional. Essa formação discursiva desvelada pelas participantes aponta para o direito de a criança ser incluída na escola, tendo acesso facilitado à matrícula e permanência segura no ambiente escolar. Trata-se de ensino obrigatório a partir dos 4 anos de idade (I.a), correspondente às etapas de educação infantil e fundamental (I.c.2), ao mesmo tempo em que provê a continuidade de um cuidado à criança e sua manutenção em todo processo de escolarização. O não cumprimento dessa diretriz pelos familiares cuidadores pode implicar em risco à segurança jurídica dos mesmos, com sanções previstas em lei para os pais que negligenciam o cumprir o direito de matrícula e frequência escolar (I.b1, I.b.2 e I.b.5).

### **3.1.1. Limitações do acesso à escola**

A formação discursiva da intertextualidade legal manifesta pela cuidadora de uma criança de 4 anos de idade contextualiza o limite geográfico do acesso à vaga na escola (I.a.1, I. b.3, I.e.1). Mesmo sendo um direito da criança, a Secretaria de Educação não garantia a disponibilidade da vaga próxima à sua residência. Só havia vaga em escola localizada em área vulnerável à violência com registro de alto índice de ocorrências policiais (I.j), colocando em risco a segurança física e o provimento de um cuidado de confortação seguro.

*As terapeutas pediram para matricular ele na escola esse ano (2019. Não tinha vaga na escola perto de casa... Ele ficou sem estudar esse ano, mas no ano que vem ele vai para a escola. (...) A secretaria de educação falou que não era vantagem ir para longe da residência, ainda mais na área (de risco) de violência) (MC3).*

A intertextualidade legal não manifesta, nos casos em que a criança é matriculada em escola distante de sua residência, revela que é dever da Secretaria de Educação do Município disponibilizar o transporte escolar, como previsto em Resolução do Conselho Estadual de Educação (I.d).

*Só tinha vaga na escola na zona oeste do Rio de Janeiro (MC3).*

Além disso, a escola deve prover um profissional de apoio com capacidade para atender às demandas de cuidados de compensação e manutenção da vida, que a criança não consegue realizar de modo independente, seja durante a refeição, nas atividades escolares em sala de aula e ou na locomoção supervisionada sempre que se fizer necessário (I.c.3, I.i.1.). Mesmo sendo um direito da criança, a Secretaria de Educação de outro município, localizado na região sul do estado do Rio de Janeiro, não assumia a sua responsabilidade no provimento desse profissional, representando um desafio para a família matriculá-la.

*No começo foi um desafio, porque eles (da escola) queriam uma cuidadora para matricular a criança na escola, só que é muito difícil arrumar uma cuidadora para criança com a traqueostomia. Aos poucos eu fui fazendo reunião com a secretária de educação... (MC2)*

A família tinha consciência do significado da presença de uma pessoa de apoio para garantir a permanência segura da criança na escola. A Secretaria de Educação de outro município localizado na Baixada Fluminense reconhecia o seu dever e responsabilidade em provê-lo. Contudo, a familiar cuidadora sentia-se insegura em deixar sua filha, uma menina de 8 anos de idade, nas primeiras semanas de aula do ensino fundamental, com uma pessoa de apoio indicada por ela mesma. Havia medo de que algo compromettesse sua segurança física e emocional, caso não fossem providos os cuidados de manutenção da vida, como por exemplo, na aspiração das vias aéreas. Ou, ainda, que a criança fosse exposta a situações de exclusão do convívio no ambiente escolar até que adquirisse confiança e compreendesse a escola como espaço acolhedor e seguro.

*No início, eu senti muito medo de acontecer alguma coisa, de excluírem ela na escola. A Secretaria de Educação foi lá na escola para conhecer as crianças especiais e perguntou se eu precisava de uma cuidadora, da área da saúde... eu ficava no pátio da escola até a hora dela ir embora (MC1).*

*Agora eu deixei de ficar na escola, as crianças e o professor a acolhem... fui soltando aos poucos. Agora ela já está indo sozinha para escola com a cuidadora (MC1).*

### **3.1.2. Limitações da manutenção da criança na escola**

Outros limites se materializam no interdiscurso relacionado à manutenção na escola, particularmente a tomada de consciência das necessidades da criança com traqueostomia, para organizar e planejar seu atendimento educacional e atender às demandas específicas de cuidados de manutenção da vida (na respiração e alimentação). O dispositivo legal (I.i.2) orienta que a escola precisa elaborar um plano de suporte às

necessidades e demandas da criança, preparando os educadores para acolhê-la e provendo as adaptações que forem requeridas.

*A escola no começo foi um desafio, nem a escola e nem as professoras, parecem estar preparadas para receber uma criança com traqueostomia (MC2)*

*As professoras ficaram apavoradas, não tendo conhecimento mesmo sobre traqueostomia... Tive que fazer uma reunião para explicar as coisas, o que ele precisa ou não precisa (MC2)*

Para garantir a segurança alimentar e nutricional do aluno, compete à escola (I.h) providenciar alimentação durante o período de permanência; mas, havia o receio de que a criança se engasgasse durante a refeição.

*Eles começaram a tirar a alimentação escolar, porque falaram que ele ia engasgar, mesmo eu afirmando que não. Falaram para eu dar comida em casa e ele comer outra coisa na escola (MC2)*

A solução para garantir o cuidado de manutenção da vida, evitando-se situações de emergência, foi a delegação de responsabilidade sobre a prevenção da obstrução da cânula de traqueostomia para a familiar cuidadora. Tal iniciativa colide com o dispositivo legal (I.f) orientador do sistema educacional, cabendo a ele garantir o atendimento às necessidades individuais de toda criança de forma efetiva, incluindo aquelas com traqueostomia. Destaca-se a possibilidade de ocorrência de uma emergência respiratória, pois durante quatro horas e meia de permanência na escola há risco de obstrução da cânula, com necessidade de remoção de secreções por meio de manobras de aspiração.

*A diretora da escola afirmou que por ele ter só a traqueostomia, eu podia fazer a limpeza da cânula em casa e mandar a criança para a escola sem a possibilidade da cânula obstruir (o turno escolar começava às 13:30). Ele consegue ficar sem necessidade de aspirar até às cinco e meia. Não é um caso de emergência (MC2)*

### **3.1.3. Possibilidades do acesso e manutenção na escola**

A intertextualidade legal manifesta no discurso dos familiares cuidadores aponta para as possibilidades do acesso e manutenção da criança na escola. No atendimento educacional domiciliar, conforme previsto no dispositivo legal, (I.c.1) cabe ao poder público garantir ensino às crianças que se encontram impossibilitadas de frequentar a escola. O atendimento educacional domiciliar promove ações para manter e/ou compensar as atividades que a criança poderia realizar se não houvesse a questão clínica específica. Essa modalidade também facilita a transição do ensino domiciliar para o presencial.

*O atendimento educacional começou em casa, pois a prefeitura fornecia professora, com a qual ela ficou um ano. A professora da educação domiciliar falou que a C1 estava interagindo muito bem, aprendendo, acompanhando a turma da idade dela, então estaria na hora de ir pra escola. Disse para começar indo dois dias na semana. Aí foi dois dias, hoje vai todos os dias... Já tem três anos que ela está na escola. Foi muito bom, porque ela ficava só em casa (MC1)*

Em relação ao acesso à escola, o transporte escolar facilita a frequência da criança, minimizando uma barreira física do ambiente educacional (I.d).

*A van da prefeitura pega e ela vai com a técnica de enfermagem do homecare (MC1)*

O veículo disponibilizado pela prefeitura de um município da baixada fluminense garantia à criança cuidado de conforto, proporcionando um meio de transporte seguro para frequentar a escola na companhia de um profissional de confiança, escolhido pela família e contratado pelo plano de saúde.

O sistema educacional deve providenciar a presença em sala de aula de um professor especializado em educação especial (I.g), além de um profissional de apoio escolar (I.c.3, I.i.1) que proporciona cuidados de compensação. Uma escola preparada para atender a demanda diferenciada de cuidados de manutenção da vida (higiene, locomoção e alimentação) da criança apresenta, planeja esse atendimento individualizado através de pesquisa e estudo de caso.

*É uma escola preparada, tem uma professora e mediadora na sala. Eles estão sempre pesquisando, por exemplo, a C1 tem artrogripose, eles vão pesquisar sobre o que ela precisa, como trabalhar com ela (MC1)*

No que tange à educação especial, o atendimento educacional especializado (AEE) tem como função complementar a formação do aluno pela oferta de serviços educacionais, recursos de acessibilidade e estratégias que eliminem as barreiras para o pleno desenvolvimento de sua aprendizagem. Os objetivos do AEE visam proporcionar à criança cuidados que compensam as habilidades que não foram desenvolvidas. A legislação (I.g) orienta as ações de educação especial a serem realizadas no contraturno da escolaridade em uma sala com recursos multifuncionais.

*Ela interage muito bem. De manhã fica o período todo na escola, e à tarde faz as terapias, têm projetos para as crianças especiais que estão na sala. É o "AEE", ela é retirada da sala de aula dois dias na semana, aí fica uma hora nessa salinha, com uma professora só trabalhando pra interagir com as crianças com necessidade especial, um projeto muito bom, e é uma escola da prefeitura (MC1)*

O sistema educacional pode oferecer o ensino especializado por meio de entidades sem fins lucrativos (I.c.4).

*Ela vai para a escola normalmente. Ela estuda de manhã, depois à tarde ela vai para a escola de novo, tem ensino pedagógico, faz balé, faz jazz, essas coisas. A escola dela é um projeto, uma organização não governamental que presta assistência a essas crianças com deficiência na parte da tarde (MC5)*

Evidencia-se ainda, como um fator facilitador da permanência da criança com traqueostomia na escola, o acolhimento de seus professores e pares que, por apresentarem condições existenciais semelhantes, promovem cuidados de parecer que contribuem para a inclusão no grupo e para a formação de uma identidade pessoal positiva.

*A escola a acolheu muito bem; muito bem acolhida pelas pessoas da escola também, cheguei na escola tinha tanta criança especial na sala dela, que fiquei tranquila, tanto que a escola dela tem outras crianças que tem traqueostomia, gastrostomia, por sinal não é só ela (MC1)*

A familiar cuidadora entende que o atendimento especializado favorece a permanência de crianças com traqueostomia na escola, mas é preciso forjar a confiança e a segurança parental ao ver o atendimento qualificado das necessidades educacionais aliadas às necessidades de saúde e demandas de cuidados pela instituição escolar.

### 3.2. DIREITO AO PROGRAMA DE TRANSFERÊNCIA DE RENDA NA PROTEÇÃO À CRIANÇA COM TRAQUEOSTOMIA

O Programa de Transferência de Renda foi instituído pelo Governo Federal como uma fonte de recurso regular à complementação da renda de famílias que vivem em contextos de pobreza, com vulnerabilidades sociais. Nas narrativas dos participantes evidenciaram-se intertextos de dispositivos regulamentadores que orientam o acesso aos benefícios da Bolsa Família e da prestação continuada, ambos mantidos pelo Sistema Único de Assistência Social, à época em que a pesquisa de campo foi realizada.

Quadro 5 - Documentos analisados a partir da intertextualidade dos familiares cuidadores de crianças com traqueostomia, relacionados aos direitos de acesso a programa de transferência de rendas. Rio de Janeiro, Brasil, 2019

Fonte de informação	Intertexto (I)/codificação
<p>Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (BPC)</p>	<p>[I.k.1] O benefício de prestação continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência (...) que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família (Art. 20º)</p> <p>[I.k.2] Para efeito de concessão do benefício de prestação continuada, considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (Art. 20º, parágrafo 2º)</p> <p>[I.k.3] Observados os demais critérios de elegibilidade definidos nesta Lei, terão direito ao benefício financeiro de que trata o caput deste artigo a pessoa com deficiência ou a pessoa idosa com renda familiar mensal per capita igual ou inferior a 1/4 (um quarto) do salário-mínimo (Art. 20º, parágrafo 3º)</p> <p>[I.k.4] A concessão do benefício ficará sujeita à avaliação da deficiência e do grau de impedimento de que trata o § 2º, composta por avaliação médica e avaliação social realizadas por médicos peritos e por assistentes sociais do Instituto Nacional de Seguro Social - INSS. (Art. 20º, parágrafo 6º)</p>
<p>Lei nº 10.836, de 9 de janeiro de 2004 (Bolsa Família)</p>	<p>[I.1.1] O benefício variável, destinado a unidades familiares que se encontrem em situação de pobreza e extrema pobreza e que tenham em sua composição gestantes, nutrizes, crianças entre 0 (zero) e 12 (doze) anos ou adolescentes até 15 (quinze) anos, sendo pago até o limite de 5 (cinco) benefícios por família (Art. 2º, Inciso II)</p> <p>[I.1.2] O benefício variável, vinculado ao adolescente, destinado a unidades familiares que se encontrem em situação de pobreza ou extrema pobreza e que tenham em sua composição adolescentes com idade entre 16 (dezesesseis) e 17 (dezesete) anos, sendo pago até o limite de 2 (dois) benefícios por família. (Art. 2º, Inciso III)</p> <p>[I.1.3] O valor do benefício básico será de R\$ 58,00 (cinquenta e oito reais) por mês, concedido a famílias com renda familiar mensal per capita de até R\$ 60,00 (sessenta reais). (Art. 2º, Inciso IV, parágrafo 2º)</p> <p>[I.1.4] Serão concedidos a famílias com renda familiar mensal per capita de até R\$ 120,00 (cento e vinte reais), dependendo de sua composição: o benefício variável no valor de R\$ 18,00 (dezoito reais); e o benefício variável, vinculado ao adolescente, no valor de R\$ 30,00 (trinta reais) (Art. 2º, Inciso IV, parágrafo 3º)</p>

Na intertextualidade de uma das mães de uma criança com traqueostomia (MC6), o benefício da prestação continuada (BPC) foi concedido em razão de a família apresentar renda mensal insuficiente (I.k.1, I.k.2 e I.k.3) para manter os cuidados de sobrevivência de uma criança com diagnóstico de doença crônica (encefalopatia não progressiva) adquirida após meningite tuberculosa.

*Ela (C6) recebe BPC (Benefício de Prestação Continuada). Mais ninguém trabalha em casa. Tem também o Bolsa Família das outras meninas (MC6).*

Além do benefício de prestação continuada, a família recebia recursos oriundos do programa Bolsa Família, em razão da situação de pobreza e da composição familiar de crianças e adolescentes (I.l.1. e I.l.2). Porém, no discurso de outras participantes, observa-se que o direito ao Programa de Transferência de Renda não significa recebê-lo:

*Inclusive os benefícios que a gente estava falando no começo da conversa, que é um direito, você não consegue... Só pelo fato do pai dela trabalhar e a gente não passar fome, vamos dizer assim.... Porque você tem que ganhar até duzentos e trinta e quatro reais por pessoa para ter direito ao benefício... (MC7)*

*Eu dei entrada no benefício dele (BPC), a solicitação está há oito meses lá parada, até hoje não chamaram... Está em análise. (MC8).*

Observa-se discurso de insatisfação em virtude das barreiras impostas pelo dispositivo legal que poderia assegurar o acesso ao recurso. A participante expressa que sua composição familiar, aliada à renda do trabalho do esposo, extrapolavam o limite fixado para a concessão do benefício (I.k.3). A necessidade de comprovação da condição da criança por junta médica do órgão responsável, com a obrigatoriedade de marcação de perícia e análise documental, é apontada por outra participante como barreira à concessão do recurso financeiro (I.k.4). Essa multiplicidade de condicionantes acarreta demora no tempo de outorga do benefício ou, ainda, indeferimento por parte da unidade pagadora, em decorrência de falhas de documentação ou de justificativa para concessão do mesmo.

A negativa desse recurso é sentida pelos familiares cuidadores, que expressam sua frustração e preocupação mediante figuras de linguagem depreendidas na interdiscursividade de seus enunciados:

*Eu falei para o meu esposo, está difícil, três crianças, cento e vinte reais de bolsa família, não dá (MC8)*

*Em meio a tudo isso tem a parte burocrática, que é tentar o que ela precisa na Defensoria Pública, o que é muito difícil. Isso é uma coisa que me incomoda, porque o Estado não oferece muita coisa para os nossos filhos. C7 é uma criança que não anda, não senta sem apoio, não fala... Se você quiser dar uma qualidade de vida melhor, você tem que **brigat na justiça**. O Estado sabe que não dá para cuidar de uma criança especial com uma renda de mil e cem reais*

*por mês, não dá. Então a gente tem que ficar fazendo campanha de arrecadação... (MC7)*

A discursividade manifesta a impossibilidade de atender as necessidades de saúde da CRIANES sem o apoio governamental. A participante MC7 utiliza a metonímia “brigar na justiça”, pois obter esses benefícios é visto como uma dificuldade a ser transposta, semelhante a uma batalha. Visto que o órgão de assistência social indeferiu o pedido com base na renda familiar, sem considerar as múltiplas demandas de saúde de C7, a participante entrou com recurso em instância superior, na tentativa de conseguir o direito ao benefício. Além disso, na esperança de melhorar a qualidade de vida da C7, que possui diversas limitações no desenvolvimento neuropsicomotor, busca realizar campanhas de arrecadação de recursos para pagar insumos e terapias que não consegue através do SUS.

Além do BPC, a renda da família de MC6 era composta por recursos provenientes do Programa Bolsa Família (PBF), concedido aos outros filhos menores de 16 anos de idade que estavam frequentando regularmente a escola. Ambos os benefícios constituíam a única fonte de renda da família.

Outra participante referiu usufruir unicamente do benefício do Programa Bolsa Família, em razão da composição familiar de duas crianças com até doze anos de idade e renda familiar dentro dos parâmetros declarados no dispositivo regulamentador (I.1.1 e I.1.3) :

*Só recebo Bolsa Família, 120 (reais) por mês. (MC8).*

Na relação entre os enunciados das participantes e o texto legal há uma ruptura entre o que está determinado e os entraves burocráticos, quando da análise da situação da criança, e sua família na concessão dos benefícios, pelas instâncias competentes.

Crianças com acesso a planos de saúde privados também enfrentam interdição na garantia de direitos, o que leva a familiar cuidadora a judicializar a compra de aspirador e cilindro de oxigênio portátil, dispositivos tecnológicos indispensáveis às crianças com traqueostomia.

*Um aspirador é muito caro, eu não tinha o dinheiro... Eu falei: 'gente, eu preciso de uma bala de oxigênio, aquele balão portátil (Cilindro pequeno de oxigênio), e o plano não autorizou. Na época depois da alta ela tinha um plano de saúde. (...) Então fiz o plano (de saúde) dela dar o cilindro de oxigênio pequenininho (MC5)*

### 3.3. DIREITO DA CRIANÇA COM TRAQUEOSTOMIA À ACESSIBILIDADE E MOBILIDADE URBANA

Quadro 6. Documentos analisados a partir da intertextualidade dos familiares cuidadores de crianças com traqueostomia, relacionados aos direitos de acessibilidade e mobilidade urbana. Rio de Janeiro, Brasil, 2019

Fonte de informação	Intertexto (I)/codificação
Decreto Municipal nº 45.682, de 25 de fevereiro de 2019 (Assento preferencial)	[I.m] Os assentos dos veículos do transporte público coletivo que atuem na circunscrição do Município passam a ser preferenciais aos idosos com idade igual ou superior a sessenta anos, às gestantes, pessoas acompanhadas com crianças de colo e pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, nesta condição incluídas as obesas que apresentem dificuldade de locomoção. (Art. 1º)
Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000 (Lei da acessibilidade)	[I.n.1] O planejamento e a urbanização das vias públicas, dos parques e dos demais espaços de uso público deverão ser concebidos e executados de forma a torná-los acessíveis para todas as pessoas, inclusive para aquelas com deficiência ou com mobilidade reduzida (Art. 3º)  [I.n.2] O projeto e o traçado dos elementos de urbanização públicos e privados de uso comunitário, nestes compreendidos os itinerários e as passagens de pedestres, os percursos de entrada e de saída de veículos, as escadas e rampas, deverão observar os parâmetros estabelecidos pelas normas técnicas de acessibilidade da Associação Brasileira de Normas Técnicas – ABNT. (Art. 5º)

O discurso de uma das participantes apresenta uma intertextualidade manifesta de reconhecimento do direito de assento preferencial (I. m) no transporte público. Em sua narrativa, declarou a interdição do direito à mobilidade urbana, com a negativa dos demais passageiros em liberar um dos lugares no metrô para que se acomodasse com seu filho, apesar do apelo de um dos passageiros em favor da mãe e da criança:

*É uma coisa que não é fácil, é muito complicado (...) igual agora, eu vim no metrô e ninguém me deu o lugar (Assento preferencial destinado às pessoas com crianças de colo). E as pessoas olhando que ele está com uma traqueostomia. Aí um rapaz, que já estava chegando aqui no centro (da cidade), falou assim: “não é possível, você está em pé desde a hora que eu entrei, você pegou o metrô onde”? Falei: “Vicente de Carvalho”. (O rapaz disse): “Gente, não é possível, vocês não dão um lugar para ela (sentar-se)? (MC8)*

A formação imaginária do temor de encontrar situações semelhantes a essa está no não-dito do discurso de outra participante. Há a expectativa pela interdição no acesso ao transporte público, o que leva a participante a transitar com a filha de carro, dentro dos limites geográficos estabelecidos como aceitáveis por ela.

*Eu a levo para onde der para levá-la; levo pra passear, ela vai à escola, a praia, a shopping, levo ela para a igreja (...) Dentro do estado do Rio de Janeiro, eu estou sempre levando-a. A gente vai a Cabo Frio, Teresópolis. Ela sai bastante, ela sai muito. Não tenho muita dificuldade em sair de casa com ela para perto, dentro do estado do Rio de Janeiro. É muito bom, ela adora sair, ver gente, se divertir. (MC1)*

Os desafios para a mobilidade urbana incluem as barreiras urbanas e arquitetônicas que limitam o acesso das CRIANES ao espaço público. Uma dessas barreiras levou uma das participantes a preferir utilizar carrinho de bebê ao invés de cadeira de rodas, devido aos desníveis encontrados no passeio público que traziam instabilidade postural da criança, gerando o temor de desposicionamento de um dispositivo tecnológico utilizado pela mesma:

*Tem vez que ela vai no carrinho (de bebê), ela tem a cadeira (de rodas) dela também, só que ela não usa muita a cadeira (de rodas) porque a cabeça dela não tem muita firmeza... Então, quando eu empurro a cadeira (de rodas), a cabeça fica balançando (devido ao desnivelamento da calçada)... e como ela tem a válvula (Válvula de Derivação Ventriculo-Peritoneal), então fico com medo, né, de sair do lugar... Porque quando ela colocou (a DVP), depois (a DVP) saiu (se deslocou) e ela teve que voltar para a mesa de cirurgia de novo...(MC6)*

Apesar da criança estar em idade pré-escolar (4 anos), a opção da mãe pelo carrinho de bebê em detrimento da cadeira de rodas deu-se pelo mal estado de conservação da via pública e calçadas (I.n.1 e I.n.2).

O sentido dos discursos de familiares cuidadores revela uma intertextualidade legal sobre os limites de acesso da criança com traqueostomia ao processo de escolarização. Os quatro municípios do estado do Rio de Janeiro, onde essas crianças vivem, são urbanos, industrializados, populosos e possuem ampla oferta de rede escolar pública e privada. Contudo, destacam-se na intertextualidade manifesta os limites de acesso por razões geográficas (escola distante do local de residência da criança), violência urbana (escola em área de risco) e indisponibilidade de vagas para matrícula. O dito da ausência de transporte escolar e de vaga próxima à residência da criança revela o não dito sobre a falta de competência logística do sistema educacional, no contexto urbano. Mas, segundo a legislação brasileira, cabe ao sistema educacional assegurar em caráter universal, obrigatório e sem discriminação a vaga, o acesso de todas as crianças à escola, a partir de quatro anos de idade.

Na intertextualidade não manifesta, o não dito revelou a existência de vaga em escola distante da residência com indisponibilidade de serviço de transporte pela Secretaria de Educação do Município. Mesmo que obrigatório, a falta do transporte

inviabilizou a matrícula da criança na instituição, o que retardou o início da escolarização, gerando insegurança educacional e riscos de negligência da família.

A indisponibilidade de vagas para crianças com traqueostomia foi constatada por Mahomva et al (2017) em região rural e menos povoada da África do Sul. Ao contrário do Brasil, lá, a menor oferta de escolas e de vagas concorria com a falta de preparo da escola para acolhê-las em razão das demandas complexas de cuidados.

O transporte escolar precisa conferir segurança à criança no trajeto entre a residência e escola e ser livre de intercorrências. Esse transporte seguro requer um cuidador treinado que permaneça com a criança no transporte (ida e volta) e na escola (Sherman et al, 2000). Portanto, recomenda-se a elaboração de um plano de cuidados, ajustado entre cuidadores, equipe escolar e motorista veicular. O motorista também deve ser capacitado para agir em situações de emergência, na ausência de profissional de saúde (O'Neil et al., 2018).

As escolas não podem fornecer sozinhas todo o suporte adequado às crianças com necessidades de saúde especiais. Precisa-se haver colaboração entre a escola e um conjunto consistente serviços (sociais, educacionais, transporte e saúde), profissionais da escola, de saúde e familiares no provimento de cuidados contínuos e complexos. Portanto, implica numa articulação de toda a rede de serviços, não limitando-se à assistência médica e de enfermagem (Miller et al, 2009). Países como Reino Unido, Canadá e Japão contam com o modelo assistencial de saúde escolar para as CRIANES. A enfermeira pediátrica desempenha um papel fundamental na coordenação dos cuidados à criança após uma traqueostomia na transição hospital-escola. Cabe a ela a capacitação dos cuidadores (profissionais e leigos da escola) e o apoio à família. As escolas recebem materiais impressos sobre como cuidar dessa criança com traqueostomia (Smith, Willians and Gibbin 2003; Miller et al, 2009; Seiki, Kakinuma, Kuchii and Ohira, 2017).

O sentido produzido pelo discurso dos familiares, relacionados a cuidados de manutenção da vida de criança com traqueostomia, por um lado, desvelou uma intertextualidade sobre a ausência de profissional de apoio a essa criança tanto no transporte como em sua permanência na escola. Por outro, trouxe implícito um não dito sobre a falta de competência técnica no manejo dos cuidados de manutenção da vida de crianças com traqueostomia. Além disso, a escola não dispõe de logística para assegurar a criança os cuidados de higienização respiratória, locomoção e alimentação. No contexto rural da África do Sul, também se constatou a inexistência de profissional de apoio

adequadamente capacitado para o cuidado. Conseqüentemente, esses cuidados foram delegados aos irmãos mais velhos, familiares que permaneciam com a criança na escola ou à própria criança, constituindo-se uma barreira para um cuidado seguro. (Mahomva et al., 2017).

No Brasil, não há estrutura logística nas escolas para atender às intercorrências de crianças com traqueostomia. Os profissionais da Estratégia de Saúde da Família, que fazem parte do Programa Saúde na Escola, se encontram distribuídos em uma área geográfica fora da escola. De fora para dentro, em conjunto com um representante designado pela escola, os profissionais de saúde acompanham a criança com doença crônica. Cabe a eles a coordenação do cuidado e o estabelecimento de um plano terapêutico durante o período de permanência da criança na escola (Paim et al, 2011). Entretanto, como não há um profissional de saúde durante o turno escolar, essa equipe pouco contribui para o atendimento imediato em casos de emergências respiratórias. A presença de um profissional capacitado nos cuidados de manutenção da vida traz segurança à família e à criança, auxiliando-a com suas necessidades educacionais e demandas de cuidado da saúde. Doherty et al (2018) recomendam que, além desse profissional, os professores, diretores e outros representantes do corpo técnico escolar estejam envolvidos nos cuidados e saibam lidar com as situações emergenciais relacionadas à traqueostomia. Tal iniciativa exigiria uma ampliação da competência técnica para além do profissional de apoio.

Entre os limites da escola destacaram-se aqueles relacionados à capacitação de uma pessoa de apoio, para desempenhar o papel de cuidador leigo (*lay caregiver*) e membros do corpo técnico da escola (*school personnel*). Ademais, não há adaptações que assegurem um espaço com o mínimo de poluentes ambientais desencadeadores de processos alérgicos e obstrutivos. Cerca de 11 a 20% das crianças com traqueostomia apresentam complicações obstrutivas e/ou deslocamento de cânula que culminaram em emergências respiratórias. Ademais, a voz débil ou ausente limitaram a comunicação em busca de ajuda nas intercorrências (Chiang e Amin, 2017). Um planejamento multidisciplinar é eficaz para reduzir as situações emergenciais ameaçadoras à vida, sendo recomendável a elaboração de um plano de ação claro e amplamente discutido entre profissionais da escola (administrativo, professores e de apoio), de saúde e familiares. (Porter et al, 2013; Hopkins and Hughes, 2016). Porém, em países onde há a presença de um enfermeiro de saúde escolar, esse profissional tem atuado como coordenador desse

processo, uma realidade distante do que os familiares das CSHCN com traqueostomia experimentam no Brasil. De acordo com Smith, Willians and Gibbin (2003), existem funcionários treinados para prestar assistência às crianças com traqueostomia na escola, como por exemplo, as enfermeiras escolares (*Care assistants*). As escolas são equipadas com oxigênio, aspiradores de traqueostomia, cateteres de aspiração e tubos de traqueostomias sobressalentes, fornecidos pela enfermeira da comunidade, garantindo assistência nas situações de emergência a essas crianças durante o período de permanência na escola.

A inclusão escolar da CRIANES com traqueostomia é possível através de ação coordenada entre diferentes setores de interesse (saúde, educação, assistência social) e de uma equipe multidisciplinar. Para atender às suas necessidades educacionais, de saúde e de interação social é necessário envolver familiares, professores, coordenadores pedagógicos e profissionais de saúde. O cuidado integral à criança implica em um conjunto de ações para a CRIANES com traqueostomia frequentar a escola em segurança.

Entre as iniciativas que podem facilitar a inclusão de crianças com traqueostomia na escola, Grundfast, Runton e Loeffler-Wines (1988) destacaram o planejamento e implementação de estratégias para identificar o *resource person* como pessoa chave na ligação entre a equipe de saúde e o *school personnel* (administrativo e professores). Essa pessoa pode ser um especialista clínico em traqueostomia, enfermeiro de atendimento domiciliar, enfermeiro educador ou outro profissional treinado com experiência em cuidados na traqueostomia. Trata-se de alguém responsável pela coordenação do cuidado contínuo e da comunicação sobre as decisões tomadas segundo os requisitos mínimos de cuidados seguros junto aos profissionais de saúde de referência para a criança, a escola e seus familiares. A escola identifica a equipe a ser treinada em cuidados com a traqueostomia, monitorização de diretrizes padrão de cuidado da criança durante a permanência na escola; reunião multidisciplinar para resolução de conflitos e disponibilização de pessoa capacitada para iniciar chamadas telefônicas de acompanhamento, treinamento adicional ou visita escolar conforme necessário.

McClanahan and Weismuller (2015) constataram que a enfermeira de saúde escolar atua na coordenação do cuidado à criança e integra a escola aos serviços comunitários e de saúde em prol de melhores resultados educacionais. Portanto, tem um papel crucial, não só na prestação de cuidados diários a esse grupo vulnerável, mas também em manter a comunicação aberta e fluida entre as partes. Elas se reúnem com os

pais da CRIANES para discutir as necessidades clínicas da criança no ambiente escolar, solicitam autorização dos pais para acessarem informações médicas e se comunicarem com todos os profissionais de saúde (*primary care offices*) para as necessidades de rotina médicas e de emergências. A oferta desse serviço nas escolas segura a continuidade do cuidado, melhora a comunicação e apoia os pais e educadores (Anderson, 2009; Aruda, Kelly and Newinsky, 2011).

Se, por um lado, a administração municipal das escolas brasileiras não conta com esse modelo de atenção à saúde da criança centrada na escola, o outro lado não prevê recursos para a contratação de nenhum tipo de profissional. Em última instância, a responsabilidade de provê-lo é transferida a familiares da criança ou quando a situação da criança é outorgada através de ação judicial. Diante desse limite, o familiar formaliza acordos tácitos com a administração escolar para que a criança permaneça na escola, expondo-a a riscos.

A alimentação, um dos cuidados de manutenção da vida, é parte das atividades cotidianas do contexto escolar, expresso no intertexto legal manifesto no discurso de uma familiar cuidadora. A oferta de, no mínimo, uma refeição diária é um direito a ser garantido pela escola, levando em consideração a idade e as condições de saúde da criança. Contudo, o risco de a criança engasgar-se e/ou broncoaspirar alimentos é um limite no manejo desse cuidado. Além de um direito, os benefícios de se manter a alimentação por via oral na criança com traqueostomia tem por objetivos estimular o desenvolvimento sensorio motor e físico e melhorar o comportamento social à refeição. É necessário ter cautela e vigilância para diminuir os riscos (Joseph et al., 2017; Henningfeld et al., 2020). Cabe aos profissionais que cuidam da CSHCN com traqueostomia na escola que se preparem antes do início do ano escolar (Hopkins and Hughes, 2016).

Está previsto no programa nacional de alimentação escolar que o nutricionista responsável avalie as necessidades de saúde das crianças atendidas pelas refeições escolares para promover as adaptações dietéticas necessárias. A alimentação escolar também garante a segurança alimentar da criança, sendo por vezes a refeição com maior aporte calórico ingerida por algumas crianças em situação de vulnerabilidade. No entanto, o modelo assistencial vigente baseia-se na resolução de problemas, excluindo o planejamento e deixando um vazio que será frequentemente preenchido pelos familiares, expondo as crianças a risco e os familiares a sobrecarga e estresse parental.

O intertexto manifesto no discurso dos familiares encerra um conjunto de possibilidades para a permanência da criança com traqueostomia na escola. O início da escolarização da criança de 8 anos, na etapa inicial do ensino fundamental, deu-se no domicílio, em virtude da necessidade temporária de internação domiciliar. A transição do ensino domiciliar para o baseado na escola deve ser feita gradualmente, respeitando-se a prontidão da criança. Tão logo esse processo se consolide, ela passa a frequentar a escola regular diariamente. Todavia, esse processo de transição requer a presença de pessoal de apoio no ambiente escolar, que seja capaz de prover cuidados de conforto. O desafio inicial da inclusão escolar de uma das crianças com traqueostomia foi superado pela permanência conjunta do familiar cuidador e uma pessoa de apoio. O familiar cuidador precisou assegurar-se de que a escola oferecia à criança um ambiente acolhedor, seguro, protegido e sem risco de exclusão pelos pares.

Em relação aos cuidados de compensação, o planejamento do atendimento educacional e a oferta do ensino especializado constituem-se como facilitadores da permanência da criança na escola. A familiar cuidadora de uma das crianças matriculada no ensino fundamental compreendia que a escola (de um município da baixada fluminense) preparou-se para atender às demandas específicas dela. A escola provia tanto a educação especial, como todas as condições necessárias para os cuidados de compensação. Ou seja, um ambiente escolar preparado para receber crianças com demandas de cuidados complexos, como na traqueostomia, envolve instalações acessíveis, transporte adaptado e pessoal de apoio na socialização com os pares. Para que essa criança desenvolva um sentimento de pertencimento grupal, e as outras aprendam o *ethos* de uma sociedade inclusiva, precisa-se criar condições que valorizem a inclusão escolar. Por vezes, os pais percebem que seus filhos com demandas de cuidados complexos têm mais dificuldade do que seus colegas para acessar maiores oportunidades de aprendizagem (Hewitt-Taylor, 2008).

Outra possibilidade para a permanência da criança com traqueostomia na escola refere-se à implementação de cuidados de parecer, os quais auxiliam a criança a valorizar-se e construir uma imagem positiva de si. A convivência com os pares e com crianças que possuem demandas de cuidado semelhantes diminuem os sentimentos de isolamento e reforçam a autoestima (Spratling et al., 2012).

As quatro dimensões do cuidado associam-se à dependência tecnológica e/ou o uso contínuo de medicamentos, com demandas específicas, diferenciadas e desafiadoras

para a família e profissionais de saúde e da educação. Portanto, exigem ações coordenadas que articulam os setores saúde, educação, transporte e assistência social (Barnard-Brak et al., 2017; Kuo et al., 2018). Nesse sentido, o atendimento escolar da criança com traqueostomia deve considerar não só a necessidade educacional, mas também as suas necessidades de saúde e demandas de cuidados cotidianos na higiene respiratória, alimentação e locomoção.

Quatro municípios urbanos de um estado brasileiro da região sudeste, altamente industrializados, com grande concentração populacional e ampla oferta da rede de ensino do sistema educacional brasileiro, apresentam limites e possibilidades de acesso de crianças com traqueostomia à escola. Os discursos de mulheres cuidadoras revelam o dito e não dito intertextual da ausência de competências logística e técnica da escola para assegurar o acesso das CSHCN com traqueostomia à matrícula e inclusão escolar plena.

A competência logística envolve a disponibilidade de vaga para matrícula, transporte escolar, ambiente sanitizado que assegurem a implementação dos cuidados de manutenção da vida. Tais cuidados implicam na necessidade de garantir condições de segurança para atender às necessidades cotidianas, tais como: alimentação, higienização, arrumar-se, interagir socialmente, brincar, estudar e deslocar-se. Nesse sentido, seus cuidadores e a própria criança precisam gradualmente adquirir capacidades e habilidades para desenvolver um cuidado autônomo e seguro.

A competência técnica implica na disponibilidade de profissional de saúde para coordenar o cuidado no ambiente da saúde escolar e pessoal de apoio nos cuidados à criança com traqueostomia, durante sua permanência na escola. Esses profissionais precisam estar aptos para implementar cuidados de compensação, confortação e parecer, os quais exigem competência técnica e logística.

Os cuidados de manutenção da vida de crianças com traqueostomia são os mais afetados pela escola sem competência logística e técnica, em razão das limitações do modelo assistencial da saúde na escola. Os cuidados de compensação incluem um conjunto de ações que visam compensar o que a criança ainda não consegue realizar por si mesma. Nos de confortação é preciso promover a segurança, renovação e integração da experiência no processo de aquisição de novas habilidades, como, por exemplo, a aspiração da própria cânula traqueal pela criança ou a capacidade de reconhecer situações de emergência por parte dos seus cuidadores. Os cuidados de parecer contribuem para promover a imagem positiva da criança com traqueostomia, levando-se a valorizar-se e

favorecer a construção da identidade e o sentimento de pertença a um grupo, com a inclusão escolar.

Os programas de transferência de renda destinam-se a transferência monetária, sem a necessidade de contribuição prévia, dirigidas a famílias com renda *per capita* insuficiente para garantir condições existenciais mínimas (SILVA, YASBEK e DI GIOVANNI, 2014). Para a proteção social de membros das famílias descobertos pela previdência social, esses programas foram unificados a partir do governo do presidente Luiz Inácio Lula da Silva, na forma do Programa Bolsa Família (PBF), e o já existente à época, Benefício de Prestação Continuada (BPC). Apesar do caráter vulnerável do PBF, que pode ser modificado a cada governo, enquanto esses programas atenderem a demanda da população pobre, ele funcionará como um fator de proteção infantil. O PBF é requerido através de inscrição no Cadastro Único, realizado pelo Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) mediante comprovação de renda e apresentação de documentos pessoais.

O BPC, no entanto, é condicionado à renda *per capita* da família, que deve ser menor que R\$249,50 por pessoa para que o benefício seja concedido e depende de trâmites junto aos órgãos de assistência social para que a família receba o benefício. Apesar de ser um direito garantido pela Lei Orgânica de Assistência Social, a concessão do BPC necessita da apresentação de laudo médico que constate o grau do impedimento e sua natureza, de análise pericial realizada pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) que constate a situação de incapacidade de longo prazo (Superior a dois anos); e da comprovação da renda familiar inferior a R\$ 249,50 por pessoa (I.k.3 e I.k.4). Porém, o critério de faixa de renda não é o único levado em consideração, visto que há avaliação do serviço social e das barreiras às quais a criança está submetida para exercer seus direitos de cidadania.

Crianças que recebiam o benefício do PBF eram aquelas que viviam em extrema pobreza cuja concessão foi condicionado à renda *per capita* inferior a R\$ 60,00 por pessoa. A necessidade especial de saúde da CRIANES exerce um grande impacto financeiro na família, principalmente naquelas em situação de vulnerabilidade, monoparentais, sem fonte fixa de renda. Frequentemente, a renda é comprometida pois um dos familiares se dedica exclusivamente aos cuidados de saúde da CRIANES, diminuindo a fonte de recursos financeiros. Para realizar os cuidados no domicílio, a família precisa arcar com custos de insumos, medicamentos, fraldas, alimentação

especial, custos com deslocamentos, dentre outros (SIMONASSE e MORAES, 2015). De acordo com Looman et al (2013), as despesas médicas das CRIANES são de duas a três vezes maiores do que em relação a crianças que não possuem limitações funcionais. Okido et al (2016) investigaram famílias de CRIANES no interior do estado de São Paulo e observaram que muitos insumos e medicamentos não eram disponibilizados pelo sistema de saúde. Por apresentarem custo elevado, as famílias precisam entrar com pedido formal para aquisição, referindo que esse processo é moroso e, por vezes, constrangedor.

Os programas de transferência de renda visam minorar os efeitos desse impacto financeiro, porém, conforme observado nas enunciações das participantes, os benefícios são condicionados a uma renda mínima, sem considerar os custos efetivos que o cuidado a CRIANES gera. Devido a esse condicionante, muitas famílias deixam de ter direito ao Benefício de Prestação Continuada, mesmo que as demandas da CRIANES sejam complexas e múltiplas. Por vezes, o caminho burocrático para concessão do benefício torna-se um entrave difícil para as famílias superarem. A insuficiência de recursos financeiros afeta o cuidado de saúde da CRIANES, impossibilitando as famílias de deslocarem-se para terapias e consultas, prejudicando os cuidados medicamentosos e a manutenção de cuidados de higiene e conforto, trazendo insegurança alimentar, nutricional e clínica para a criança.

Henningfeld *et al* (2020) constataram que a maioria das crianças com traqueostomia apresentavam-se abaixo do peso e 75% se alimentavam por gastrostomia; ou seja, necessitava de dieta especial (Dieta artesanal ou fórmula láctea). Aquelas que se alimentam por via oral precisam que a consistência do alimento seja modificada, preservando-se a qualidade nutricional. Henningfeld et al (2020) verificaram que metade das crianças que se alimentam por gastrostomia, três utilizam a via oral e uma por via mista (oral e gastrostomia). As adaptações nutricionais e a dieta especial requereram um aumento nos gastos com alimentação, sendo maior o impacto naquelas famílias de baixa renda ou em situação de pobreza. Essas CRIANES ficam sob risco iminente de subnutrição ou desnutrição, podendo agravar sua fragilidade clínica. A disponibilidade de fórmula láctea pelo SUS pode ser requerida na Defensoria Pública, mediante laudo médico que ateste sua necessidade. Porém, a jurisprudência para esse pedido é reservada a casos de alergia alimentar, além de se constituir um processo demorado e com êxito reduzido.

Outro aspecto a ser considerado é a insegurança clínica decorrente de recursos financeiros insuficientes. Assegurar o cuidado de manutenção da vida em casa implica na utilização de materiais como sondas de aspiração, tira de fixação da cânula de traqueostomia, itens de higiene, solução fisiológica para limpeza do estoma e limpeza das vias aéreas, luvas, gaze, entre outros. Estes insumos são fornecidos pelos Centros Especializados de Reabilitação Municipal, ou da secretaria de assistência social do município, de acordo com a Portaria do Ministério da Saúde nº 793/2012. No entanto, o acesso depende da disponibilidade no estoque das unidades fornecedoras, e a descontinuidade no provimento leva as famílias a buscarem alternativas para a sua aquisição.

Bossa *et al* (2019) afirma em um estudo realizado com oito familiares cuidadores de crianças com traqueostomia que, na ausência de recursos, forma-se uma rede informal para obtenção de insumos necessários ao cuidado das CRIANES, utilizando-se o serviço de referência para o cuidado em saúde da criança, além de doações, Organizações Não Governamentais e igrejas. Góes e Cabral (2017) apontam que essa insegurança no fornecimento de materiais biomédicos revela uma dependência da instituição hospitalar de origem da CRIANES, gerando impacto negativo na continuidade do cuidado domiciliar.

Na busca de atendimento às demandas das crianças com traqueostomia, as cuidadoras encontram desafios que limitam as possibilidades de usufruir de espaços e relações sociais com segurança. Ruas e calçadas são de responsabilidade municipal, de acordo com o dispositivo regulamentador. O plano diretor deve contemplar obras para adequar os aparelhos urbanos aos portadores de deficiência (cadeirantes, usuários de próteses e órteses), como o nivelamento das calçadas, construção de rampas de acesso do meio fio para a rua, sinalização adequada, espaçamento suficiente da calçada para utilização da cadeira de rodas e outras, em acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas.

O espaço público constitui uma barreira para a criança com traqueostomia que tem mobilidade reduzida. Apenas duas famílias desse estudo possuíam veículo próprio; e das oito CRIANES cujas familiares participaram desse estudo, cinco apresentavam dificuldades de mobilidade, que eram amenizadas, em sua maioria, por serem crianças ainda pequenas e que podiam ficar no colo ou em carrinhos de bebê. Cecílio (2009) aponta que ter graus crescentes de autonomia faz parte do atendimento das necessidades de

saúde. Para as crianças com traqueostomia, o arranjo urbano é um limitador para a aquisição da autonomia. Ademais, os cuidados de parecer também ficam prejudicados, em vista da diminuição de oportunidades de convívio social.

## CAPÍTULO 4

### COTIDIANO DE FAMILIARES CUIDADORES NOS CUIDADOS DE MANUTENÇÃO DA VIDA DE CRIANÇA COM TRAQUEOSTOMIA

Neste capítulo, buscar-se-á analisar os discursos de familiares cuidadores sobre o cotidiano dos cuidados de crianças com traqueostomia. Assim, responde-se à pergunta sobre qual é o cotidiano dos familiares cuidadores nos cuidados de crianças com traqueostomia quando estão em casa.

#### 4.1. CUIDADOS COTIDIANOS NA HIGIENE DA CRIANÇA COM TRAQUEOSTOMIA, QUANDO NO DOMICÍLIO

O familiar cuidador instaura uma rotina de cuidados com as tecnologias de manutenção da respiração, como a limpeza externa da cânula e remoção da subcânula da traqueostomia para limpeza, a manutenção da integridade da pele periestomal, associada à alimentação e banho corporal da criança, dos cuidados habituais modificados.

O familiar cuidador que limpa o estoma e a subcânula com hastes flexíveis e algodão umedecido pode comprometer a perviedade do trato respiratório e, com a fricção do algodão, deixar resíduos de fragmentos na mucosa do estoma.

*... faço a limpeza da cânula com hastes flexíveis ... limpo separado com algodão umedecido. Eu umedeço algodão, limpo tudo em volta, tiro a cânula, limpo com cotonete. Coloco de volta a cânula, aí fica limpinho. Faço a alimentação e a limpeza de novo (...)* (MC2)

A retirada e a colocação da subcânula da traqueostomia para limpeza está incorporada como uma prática de cuidado rotineira, independente da necessidade da criança. Há uma pressuposição de que, ao fazê-lo, além de melhorar a respiração por um curto período de tempo, proporciona prazer à criança.

*Eu faço todos os cuidados com ele... vou limpar a traqueostomia, Eu tiro a subcânula, higienizo ... eu passo uma gazezinha, seco aquilo ali; deixo uns 10 segundos sem a cânula para ela respirar, porque ela gosta de se ver sem a cânula.* (MC3, MC5)

Nessa rotina de cuidado, realizam cuidados de limpeza com álcool a 70%, de manutenção da pele periestomal seca, de colocação de um coxim de gaze para proteção do atrito entre a margem externa da cânula e a pele. Além disso, os cuidadores aplicam

substâncias tópicas à base de antimicrobianos (Dersani, Nistatina) e vitamina E (Bepantol) com a intenção de prevenir lesões cutâneas e ruptura da integridade da pele. A formação ideológica do higienismo impede que os cuidadores reflitam criticamente sobre o fato de que a limpeza excessiva pode alterar a microflora da pele da criança, aumentando o risco de exposição à infecção oportunista. Além disso, o uso contínuo de medicamentos tópicos pode promover um desequilíbrio entre os microrganismos que fazem parte do ambiente da pele da criança.

*... eu ou minha filha secamos bem o pescocinho dela, coloco sempre uma gazesinha para não machucar. Eu passava dersani® ou a Nistatina também ... seca com gaze, álcool a 70%, limpo, passo a pomadinha no estoma, coloco a fixação da traqueostomia. Ah, eu passo nistatina, bepantol, pomadinha de assadura mesmo, para não ficar vermelhinho. Tem sempre que proteger das assaduras que dá no estoma. Às vezes eu encho isso aqui de pomada, porque fica muito cortado...A gente limpa para não ficar molhadinho... põe a gaze para proteger a pele e passa uma pomadinha. Eu também usava essa Nistatina, o pediatra olhava e prescrevia. (MC1, MC6, MC8, AC4)*

A experiência de cuidado se circunscreve à vida da cuidadora em uma rotina intensa que se inicia com o despertar da criança, antes de ir para a escola, quando retorna para casa, depois do banho e sempre que há sinais de obstrução e umidade; mantendo-se um sistema de vigilância constante. Porém, na interdiscursividade há um subentendido de que o uso do talco mantinha o ambiente periestomal seco, sem refletir criticamente sobre o risco à segurança respiratória que compromete a integridade da própria criança.

*Quando acordo, e sempre que obstrui, antes de ir para escola (...) Eu cuido dele o tempo todo... Depois do banho. a gente a leva para a cama para fazer (...) a higiene do pescocinho dela ...A gente só faz essa limpeza de manhã e quando ele chega da rua (MC2, MC3, MC1, AC4)*

*Antigamente, quando ele era bebê, eu botava talquinho ... A fonoaudióloga falou: 'não, mãe, não bota talco não, porque mesmo que você não vá com a mão assim.... Pode entrar talco.' (MC8)*

A troca da fixação representa outro cuidado necessário para que a cânula de traqueostomia se mantenha adequadamente posicionada, sem risco de exteriorização e sem acarretar lesão à pele periestomal. Ela é feita pelo familiar cuidador, com auxílio de mais uma pessoa (pai da criança, outra filha) que apoia a cânula no estoma, enquanto faz a troca da tira de fixação; com a ajuda da própria criança, quando ela já entende o procedimento e se sente confortável para cooperar; ou sozinha, quando está segura e confiante para fazê-lo.

*No começo já tive muito medo, nem eu trocava. Parece fácil, mas no começo é muito tenso. Hoje não tenho mais medo (...) eu falo para ela que a gente vai trocar, eu tiro a fixação, seguro a cânula dela, tiro a subcânula... Tirei, toquei, segurando aqui na cânula, eu passo uma gazezinha, seco... depois eu coloco*

*a fixação de novo por um lado, mando ela virar-se, boto do outro lado, e coloco. Quando o pai está em casa ele também me ajuda, ele segura, vai me auxiliando... (MC5)*

*Quando vai trocar a fixação da cânula, ela me avisa e me pede: 'mãe, me ajuda aqui'. Daqui a pouco eu estou lá agarrada, segurando-o, enrolo ele, converso, porque ele se acalma comigo (AC4)*

*(...) a minha filha que me ajuda, ela colocar o fixador, abre o velcro do fixador para mim, eu seguro a cânula, e coloco o fixador novo. (MC6)*

*(...) eu troco sozinha. (MC5) (...) troco o fixador dele também, tudo sou eu que faço... (MC3)*

Apesar desta ação estar presente no cotidiano de cuidados da criança, a troca da tira de fixação para alguns participantes representa uma situação de perigo, devido ao receio da saída espontânea e acidental da cânula em seu interdiscurso, uma familiar cuidadora resgata de sua memória uma experiência de cuidado na troca da tira de fixação da cânula de traqueostomia.

*Ah, já aconteceu, foi trocar a fixação e a cânula saiu... Eu dei um grito, coloquei logo (no lugar) ... Tem vez que o fixador agarra, tem que estar puxando... (MC6)*

Na formação discursiva de duas cuidadoras, a remoção da cânula pela criança, a saída espontânea durante a troca da tira de fixação ou a tosse representam situações emergenciais que as amedrontam e que não se sentem capazes de resolver.

*Ele nunca tirou (a cânula da traqueostomia) ... Mas é meu medo, porque acho que se ele tira, eu desmaio, acho que não vou aguentar... (MC8)*

*(...) porque a criança tende a tossir, e se tiver muita secreção, não consegue trocar a fixação, corre o risco de a cânula pular e sair. (MC5)*

A decanulação acidental é uma situação emergencial com 'risco de morte', resgatado na formação imaginária da cuidadora, ao ressignificar o dito de profissionais de saúde que atendiam crianças com traqueostomia.

*(...) as pessoas falavam assim: 'ah, essa cânula não pode sair, senão ela vai morrer'... (MC5)*

*(...) a médica do posto lá perto de casa botou um medo danado na gente...Ela foi lá em casa para poder nos socorrer a gente, e ainda botava mais terror 'olha, se isso soltar, pelo amor de Deus, você bota imediatamente (a cânula da traqueostomia) ou então ele morre' (AC4)*

Para aquelas cuidadoras que experienciaram situações de decanulação em ambiente controlado, mediado pela aprendizagem intencional com um profissional do serviço de saúde especializado, criou-se uma expectativa de tranquilização nas

emergências eventuais. O medo, o receio ou pavor foram substituídos pelo saber como se faz, com jeito e com calma.

*Uma vez, quando eu vim fazer o procedimento (trocar a cânula da traqueostomia), a médica da equipe da endoscopia respiratória me botou para trocar (...) porque ele está ficando grande, e puxa (o cordão fixador). (...) Mas como agora já peguei o jeito de (trocar a cânula), então eu já não me preocupo... (MC8)*

*Por exemplo, aconteceu dela tirar a cânula (...) Mas, antes disso acontecer, durante um exame que tive aqui no hospital, uma doutora perguntou se eu sabia trocar a cânula da traqueostomia. (...) Então, me falaram que era importante eu saber trocar a cânula da traqueostomia, porque poderia acontecer uma emergência... Quando a cânula saiu, eu tomei um susto, (...) ela tirou tudo, decanulou total... Eu fiquei calma, já sabia como fazer, recoloquei a cânula... E já aconteceu mais duas vezes depois disso... (...) e eu fiz, não me desesperei. (MC7)*

No cotidiano de cuidados à criança com traqueostomia, os familiares cuidadores estão sempre atentos para garantir que a criança esteja respirando sem dificuldade. Assim sendo, para algumas crianças é necessário aspirar as secreções traqueais através do dispositivo tecnológico. As participantes reconhecem a necessidade de aspiração da cânula de traqueostomia quando escutam o ruído gerado pela presença de secreção, pela mudança no padrão respiratório da criança ou pelo extravasamento das secreções pelo óstio da traqueostomia. Na formação discursiva dos familiares cuidadores, a manutenção da perviedade da cânula de traqueostomia é alvo de preocupação constante e geralmente é o primeiro cuidado do dia, antes da alimentação.

*No início, a gente aspirava frequentemente, a cânula azul prendia a secreção dele e ele não tinha força para expelir. Era muita secreção. Toda hora corria para aspirar (a cânula). De manhã a gente já acorda e faz a limpeza. A gente faz tudo na parte da manhã antes era muito mais trabalho, a gente não respirava, dormia um pouquinho, escutava o barulho de secreção e corria para aspirar (AC4)*

*Aspirar, eu aspiro (com o aspirador) umas três vezes por dia (...) normalmente, quando eu acordo, eu aspiro primeiro a cânula da traqueostomia (MC7)*

O modo como realiza o procedimento de aspiração da traqueostomia foi internalizado e o faz com segurança e confiança, quando estão em casa. A formação discursiva revela a reprodução acrítica do passo-a-passo do procedimento que foi realizado pela equipe de saúde durante a internação da criança. A instilação de soro fisiológico no trato da subcânula pode acarretar risco à segurança respiratória da criança com traqueostomia, um aprendizado baseado na prática de profissionais que não se sustentam em evidências científicas.

*Joga o soro fisiológico na traqueostomia para dar uma umidificada, vamos com a sonda traqueal, liga o aparelho (Aspirador portátil), que a gente tem, e o aparelho suga o catarrinho...Se for preciso amolecer a secreção, molhar com soro fisiológico de novo, a gente molha um pouquinho. Aí aspira, tira a sonda traqueal e limpa tudo... (AC4)*

*Então se eu sei que ele está ressecado, boto soro fisiológico. (MC8)*

*Uma coisa que eu sempre via a equipe de saúde fazer durante a internação era botar soro fisiológico para aspirar a traqueostomia. Como eu saí de lá sem nada, não me deram soro fisiológico, não me deram nada, para mim era muito normal botar água na cânula da traqueostomia. (MC8)*

A necessidade de aspiração da traqueostomia diminui quando a criança permanece com uma cânula metálica, uma vez que ela facilita a estimulação do mecanismo de tosse e a eliminação espontânea da secreção traqueal.

*Agora ele não precisa ser aspirado porque ele joga a secreção para fora. (AC4)*

*Basicamente ela aspira muito pouco, porque como a cânula é metálica, ela já sabe tossir, ela mesmo se aspira, ela mesmo limpa a cânula dela. (...) ela se deita, joga soro fisiológico na cânula... Quando vem a melequinha ela tosse, pega a toalhinha, limpa com o cotonete, tira a melequinha... Ela bota a melequinha aqui na toalhinha, traz para mim, para eu ver que ela tirou. (MC5)*

*Se ele quiser, se obstruir, e só tossir, aí sai a secreção (MC2)*

*Quando ele tá secretivo ele mesmo tosse, bota a secreção pra fora... eu nem saio (de casa) com o aparelho (de aspiração portátil) (MC3)*

A interdiscursividade do contexto imediato revela que a obstrução por rolha de secreção é uma emergência respiratória grave que pode causar a morte da criança; portanto, deve ser evitada de toda maneira. Nesse sentido, os familiares cuidadores desenvolvem procedimentos para manter a umidificação das vias aéreas inferiores, como a nebulização com solução fisiológica, nas seguintes situações: mudança de tempo (dias frios e chuvosos), exposição a ventilador e climatização com ar-condicionado.

*Nebulização, quando ela precisa fazer, ela mesmo segura... quando o tempo muda, eu já faço nebulização. Quando eu vejo que o clima está frio, que o tempo muda, ele muda junto com o tempo... É aspiração, nebulização 24h por dia. (MC5, MC8)*

*Porque às vezes quando dorme com ventilador ou o ar-condicionado, resseca. (...) Se ele pegar muito ar ou então o tempo estiver chuvoso, no meio do dia, a gente nebuliza ele também ... (AC4)*

A nebulização foi um procedimento aprendido no longo tempo de internação (seis meses), sob a orientação dos profissionais. Uma das cuidadoras não teve a mesma oportunidade e aprendeu na tentativa acerto-erro, ao reproduzir práticas resgatadas da memória. Porém, tem experiência com a resolutividade das crises respiratórias (bronquite

ou asma) e a indicação de broncodilatador, que melhorou o padrão respiratório (acalma) da criança.

*Eu tive a oportunidade de ficar num lugar onde já saí de lá muito bem orientada, sabendo muita coisa em relação aos cuidados, essa questão de aspirar, se precisar nebulizar... Foram seis meses de internação (MC7)*

*Nunca me falaram que eu poderia ou não fazer nebulização nele. Ninguém nunca sabe se ele tem uma bronquite, se ele tem uma asma... Ela disse então: 'Você faz, com duas gotinhas de Berotec®, que acalma' ... (MC8)*

É preciso reinventar formas de **cuidar da higiene do corpo** de uma criança que vive com um óstio aberto na região do pescoço. O estoma da traqueostomia em contato direto com a água implica em risco de afogamento, uma preocupação constante na formação discursiva das familiares cuidadoras quando estão em casa com suas crianças.

As crianças maiores tomam banho de chuveiro com cautela para não entrar água no óstio e para as crianças menores, usa-se a banheira.

*Dou o banho normal, a gente bota (a banheira) sob o chuveiro, com cuidado para não molhar, não entrar água na traqueostomia. (MC1)*

*Às 9 horas (da manhã) ele toma banho na banheira e depois dorme (relaxa). (AC4)*

*... dou banho na banheira; ele se enfia na água, e ao mesmo tempo que a água entra na cânula, ele tosse, bota para fora... (MC7)*

*o banho dela é bem tranquilo, às vezes já tomou banho sozinha debaixo do chuveiro, mas eu sempre fico ali olhando. (MC5)*

*Banho ele toma normal, mas não deixo molhar a traqueostomia (MC2)*

O ritual de higienização corporal inclui o banho, limpeza dos ouvidos com hastes flexíveis, aplicação de pomadas para prevenir assadura na região periestomal, uso de hidratante corporal e repelente de insetos. Todas seguem a rotina de internação hospitalar banhando a criança pela manhã ou antes da refeição.

*E faço higiene normal, passo pomadinha de assadura, uso lenço umedecido, passo hidratante, repelente, limpo o ouvidinho dela com cotonete, depois eu alimento ela (MC7)*

*Depois vem o café da manhã. Às 9 horas eu dou um banho... (MC6)*

*Normalmente quando eu acordo, primeiro, aspiro e depois eu alimento. E aí vou dar banho (MC7)*

A **lavagem dos cabelos** é feita com a ajuda de uma segunda pessoa, quando há essa disponibilidade; um procedimento realizado em parceria para evitar a entrada de água e o risco de afogamento.

*Dou banho na banheira, do pescoço para baixo, joga água. Aí, essa minha filha vai lavando a cabeça dela. A gente bota a cabeça da C6 (4 anos) bem para trás, para não cair água dentro da cânula. (MC6)*

*Eu falei que nunca conseguiria dar banho nele sem lavar a cabeça...Eu botava ele na banheira e ele batia a mão na água, espalhava e entrava água na cânula...Aí uma vez ele ficou internado, e a profissional de saúde do hospital onde C8 foi atendido falou que ele estava com um começo de pneumonia. Agora eu boto para trás, mas de qualquer jeito eu tenho que lavar tudo, senão não consigo dar banho GC (MC8)*

A experiência da memória do dizer revela uma formação discursiva de medo do banho de piscina, o associando ao brincar com água, um prazer adicional proporcionado pelo banho. Porém, para uma criança com traqueostomia, essa brincadeira pode trazer riscos à sua segurança respiratória.

*Eu morro de medo da piscina por esse motivo, ele entrou na piscina, bateu na água, a água, entrou na cânula e ele aspirou, ao mesmo tempo expeliu. Já cortei piscina, esse negócio de entrar e ficar batendo com a água na traqueostomia...(MC7)*

Contudo, aumentam-se as preocupações e os desafios quando a criança, além da traqueostomia, tem também uma gastrostomia em seu corpo. O mesmo ritual de limpeza aplicado ao estoma da traqueostomia é reproduzido no da gastrostomia.

*...minhas filhas me ajudam, ela C6 se mexe, eu seguro. Ela penteia o cabelo eu troco também a sonda da gastrostomia, a minha filha de 16 anos também troca... Eu esvazio o balão, aquele balonete, que fica segurando dentro... Vejo o tamanho certinho, encaixo a seringa, encho o balonete de novo, vejo se está seguro, se não vai vaziar do lado... Limpo direitinho, passo pomada, dersani®, se o estoma fica um pouquinho vermelhinho". (MC6)*

Crianças com estomias duplas (traqueostomia e gastrostomia) aumentam a carga de cuidados e de vigilância dos familiares cuidadores, num ritmo cotidiano ainda mais intenso para atender às demandas complexas e contínuas associadas à tecnologia e aos hábitos de vida diária.

#### 4.2. CUIDADOS À CRIANÇA COM TRAQUEOSTOMIA NOS ESPAÇOS PÚBLICOS

Na interdiscursividade dos familiares cuidadores há uma memória do dito sobre a (im-)possibilidade de sair de casa. A necessidade de aspiração frequente gera temor à exposição ao ambiente estranho e fora de controle. Nos primeiros momentos, marcados pela inexperiência, a pressuposição sobre a fragilidade clínica da criança e a baixa de imunidade aumentam o risco de adoecimento e reinternações, levando os familiares

cuidadores a limitarem as oportunidades de convivência nos espaços externos da comunidade.

*A gente não podia sair para lugar nenhum, que tinha uma cânula azul que prendia a secreção dele, e era muita secreção (AC4)*

*No início, eu tinha muito medo, não podia sair com ela, ir nem na rua... Só que depois eu fui tendo conhecimento com outras mães (de crianças com traqueostomia) e que levavam os filhos para passear em todo canto. Aí eu comecei a levá-la a shopping, a praia, onde é possível levá-la, eu a levo (MC1)*

*Os próprios médicos me colocaram muito medo: 'ó ela não tem imunidade, não sai (de casa) com ela, porque ela vai voltar (A ser internada), todas as crianças voltam, todas as crianças reinternam, e não pode isso, não pode aquilo, não pode, não pode, não pode, não pode', tudo o que não pode. 'meu Deus, ela não vai poder sair de casa, porque ela vai tossir e vai ficar roxa'? Tem que ter um jeito (...) então eu comecei a sair (...) e levar ela nos lugares (MC5)*

Para que crianças com traqueostomia desfrutem de algum tempo fora do domicílio com segurança, os familiares cuidadores adotam estratégias de aspiração de secreções da traqueostomia sempre que há necessidade. O aspirador portátil, conectado à rede elétrica ou adaptado para utilização no veículo da família, permite a aspiração da cânula de traqueostomia fora do ambiente da casa:

*Hoje a gente faz de tudo, a gente sai, leva aspirador para cima, para baixo... (MC7)*

*A gente comprou um aspirador para adaptar no carro. A gente coloca ela dentro do carro, liga e aspira a traqueostomia. (MC1)*

A dependência da rede elétrica para a utilização do aspirador portátil constitui um obstáculo para alguns participantes. Duas familiares cuidadoras, moradoras de áreas rurais do estado do Rio de Janeiro, convivem com o fornecimento irregular de energia elétrica pelas concessionárias de abastecimento regionais, o que pode se tornar uma situação de risco de morte para as crianças com traqueostomia.

*E quando acabava a luz, do (Jardim) Maracanã, eu ia para a casa do meu irmão, do outro lado da (Rodovia Presidente) Dutra (...) onde tem um gerador. Quando acabava a luz a gente ia para lá, até normalizar a luz no meu Município (AC4)*

*Eu fico ligando para Aneel dizendo "Ó, minha filha tem traqueostomia, não pode ficar assim" (...) eu fico ligando direto, até (normalizar o fornecimento de luz) (MC6)*

Da memória discursiva, duas familiares cuidadoras resgatam suas experiências com situações de emergência respiratória durante o transporte (intermunicipal e

deslocamento para tratamento de saúde pelo TFD). A indisponibilidade de acesso ao *plug* de bateria do carro, que passa corrente elétrica, impediu a utilização do aspirador portátil. A interdição do direito a assistência imediata, omitido pelo motorista do coletivo e pelo segurança de um estabelecimento de saúde.

*... eu tenho muito medo de sair com ela de ônibus, não saio mais porque eu já passei sufoco com ela, de ir de uma cidade para outra de ônibus, e ela passar mal (...) todo mundo começou a gritar, o motorista não prestou socorro. Então eu consegui sair do ônibus com ela... Paramos o ônibus, saímos pedindo ajuda no meio da estrada, asfalto afora, gritando, entrando numa fazenda, em tempo de levar tiro de fazendeiro, então a dona pegou, socorreu... Aspirei ela, depois ligamos para Emergência, para a ambulância ir buscar (MC6)*

*Eu estava com o aparelhinho aspirador na mão. Estava chovendo. Saí do carro (do TFD) e falei (para o segurança do estabelecimento de saúde): 'moço, por favor, posso botar um aparelho na tomada aqui na varanda?' O segurança disse: 'A senhora não é paciente daqui, por favor se retire'. O C4 estava roxo. O motorista (do TFD) pediu: "entra no carro"! Entramos no carro e corremos pro UPA (...) C4 teve que receber oxigênio porque ele já estava todo roxo, porque o segurança não deixou que eu o aspirasse. (AC4)*

Em lugares onde há limitações ao uso do aspirador portátil ligado à corrente elétrica, o familiar cuidador reinventou o cuidar da criança com traqueostomia em uma emergência respiratória causada por obstrução com secreções. Eles criaram um sistema de aspiração acoplado ao cilindro de oxigênio portátil, para uso dessa fonte como recurso de sucção.

*Se não tem lugar (rede elétrica) para aspirar ela, eu levo o cilindro de oxigênio pequenininho (MC1)*

Outra familiar, que possui carro próprio, adaptou o *plug* do aspirador para conexão no sistema de fornecimento de energia do veículo, quando está em trânsito. Desse modo, assegura autonomia de energia e mantém as condições necessárias para as emergências nas obstruções das vias aéreas inferiores por secreção.

*Na época eu queria adaptar um aspirador no meu carro, mas é muito caro, eu não tinha o dinheiro... Eu falei: 'gente, eu preciso de uma bala de oxigênio, aquele balão portátil (Cilindro de oxigênio) (MC5)*

A formação discursiva de uma familiar cuidadora, que não dispunha do cilindro de oxigênio e nem possuía aspirador portátil com autossuficiência de bateria, ressignifica o cuidado aprendido no ambiente hospitalar e o transforma, adaptando os elementos disponíveis em sua casa para uma eventual necessidade de aspiração das vias aéreas inferiores pela traqueostomia. A reinvenção do cuidado ocupa o sonho e se transforma em ação, pela experimentação e tentativa acerto-erro.

*Eu estava preocupada (...) porque a gente não tinha o aspirador com a bateria, então tive um sonho que eu fazia um aspirador manual (...) eu botava a sonda traqueal na ponta da seringa grande e isolava a conexão com esparadrapo, e puxava a secreção igual fosse um aspirador, porque a seringa grande tem espaço... E sugava o catarro, e liberava o cano da traqueostomia. Eu esperei ele ficar com bastante secreção e fiz... minha filha, o catarro foi todo no cano, e liberou a passagem do ar para ele (AC4)*

A aspiração da cânula de traqueostomia com a seringa adaptada à sonda de aspiração traqueal foi a alternativa escolhida por uma familiar cuidadora que, apesar de possuir o aspirador portátil, optava por não levá-lo consigo no período que se encontrava fora de casa com a criança.

*Aprendi também a aspirar a cânula da traqueostomia com a seringa, porque eu não ando com o aspirador na rua o dia inteiro. Eu levo às vezes dez seringas dentro da bolsa e um monte de sonda de aspiração traqueal, porque se uma falhar eu tenho outra... Eu odeio andar com ele com barulho, aí eu aspiro ele com a seringa. (MC8)*

Além da preocupação com a respiração e com a aspiração de secreções nas vias aéreas inferiores pela traqueostomia, os familiares cuidadores se deparam com situações desafiadoras à inclusão social. A presença dessas crianças na comunidade causa estranheza, desperta a atenção e a curiosidade das outras pessoas.

*A gente não tem crianças traqueostomizadas, a gente quase não vê na sociedade, parece que... é invisível. (MC7)*

*As pessoas olham com uma curiosidade normal, uma criança com traqueostomia não é mais aquele bicho de sete cabeças (MC1)*

*E sempre tem esses olhares curiosos... Tem alguns olhares meio assim: 'que peninha, coitadinha' mas, eu levo isso de boa. (MC7)*

Na formação discursiva das participantes não há constrangimento em explicar a presença do dispositivo tecnológico e o seu uso. As familiares cuidadoras acolhem as dúvidas dos estranhos com a intenção de ampliar a consciência da sociedade sobre as crianças com traqueostomia e, assim, diminuir os sentimentos de dó ou pena.

*(...) quando ele está espirrando, a pessoa pensa que ele está jogando comida fora, pensa que está cuspidando... Eu explico que é o catarro do nariz, tenho que falar que não tem nada a ver com a boca (...) aí perguntam se quando ele está comendo, se a comida sai pelo buraco (da traqueostomia), aí a gente tem que explicar que não tem nada a ver.... (AC4)*

*No trem, quando a gente vem para consulta, muita gente pergunta... Porque tem gente que sente pena, porque está vendo uma criança com traqueostomia, mas eu faço muita questão de explicar, de falar, eu não me retraio, eu não me incomodo se as pessoas ficam olhando, eu acho até engraçado, porque, assim, ela é o foco total/ Dentro do trem, todo mundo fica olhando para ela, alguns param para perguntar, o porquê que usa, a traqueostomia, às vezes nem sabem falar direito a respeito. (MC7)*

*A gente vai em algum aniversário, e tinha adulto que falava assim: “Nossa, esse cordãozinho (Fixador da cânula de traqueostomia) não está apertando o pescoço dele não”? Eu respondia: não, esse cordãozinho tem que ficar bem coladinho, porque ele (usa a traqueostomia para) respirar”. “Ah, me perdoa, pensei que era um colarzinho que você botou no pescoço dele para enfeitar”.* (AC4)

Na convivência com outras crianças, apresentam-se outros desafios. A curiosidade natural dos amigos desperta o desejo de tocar no dispositivo tecnológico, que representa uma novidade antes não vista, ou perguntas dos colegas de escola sobre a cânula de traqueostomia. Os familiares cuidadores ensinam a criança a se proteger em ambas as situações, para evitar intercorrências como a exteriorização do dispositivo.

*Às vezes C4 está brincando com os brinquedinhos dele, o amiguinho bota a mão aqui no pescoço, ele empurra e não deixa* (AC4)

*Então, por isso eu preciso fazê-la entender que ela tem que se proteger. Eu estou por perto para protegê-la, mas em algum momento, na escola, o coleguinha pode perguntar 'o que é isso?' Então eu preciso ensinar que ela tem que se proteger, ela já tem essa noção.* (MC5)

A família de crianças com traqueostomia desenvolve cuidados de manutenção da vida quando estão em casa, tendo como centro do cuidado a vigilância constante da cânula e subcânula. O cuidado familiar, realizado pelas mulheres (mães e avós) das crianças, eventualmente com o auxílio de pais e irmãos, procura preservar a vida, ao mesmo tempo em que precisa dar conta das outras atividades de vida diária, como a higiene do corpo (banho, lavagem dos cabelos), alimentação, atividades sociais etc.

Os familiares cuidadores realizam procedimentos complexos como parte do conjunto de cuidados de manutenção da vida, baseados em saberes que não pertenciam à sua realidade, mas que foram incorporados ao cotidiano da família, pela observação da equipe de saúde e conversa com outras mães.

De acordo com Conceição (2012), os cuidadores precisam de conhecimentos de anatomia, fisiologia respiratória, microbiologia, de gerência de materiais e do tempo a fim de realizar adequadamente os cuidados nas crianças com traqueostomia de maneira segura. A limpeza do estoma, troca da tira de fixação da traqueostomia, limpeza da subcânula e aspiração das vias aéreas inferiores exigem habilidades técnicas e compreensão de princípios científicos que são essenciais para manter a criança livre de intercorrências respiratórias, infecção, obstrução da cânula por secreção, lesões periestomal e lesões crônicas no interior da traqueia. Quando esse conhecimento não é

mediado durante a internação hospitalar, a família reproduz práticas hospitalares de maneira acrítica no ambiente domiciliar, podendo incorrer em danos à criança.

Não há consenso na literatura científica a respeito da solução utilizada para limpeza da pele periestomal, porém indica-se o uso de gaze ou pano de algodão limpo umedecido com solução fisiológica a 0,9%, água ou peróxido de hidrogênio para a retirada de crostas (HOCKENBERRY, 2018; ZUSTIAK, FINCH e GRIFFIN, 2020). Chumaços de algodão não são recomendados, pois as fibras do algodão podem entrar na via aérea inferior, causando irritação (NHS, 2008). De acordo com as recomendações da Academia Brasileira de Otorrinolaringologia Pediátrica (AVELINO *et al*, 2017), a higiene da pele ao redor do estoma deve ser diária, ou com maior frequência, dependendo do clima, da quantidade de secreções e da presença de complicações, para que o local esteja o mais seco possível. O uso de cobertura entre a pele e a cânula de traqueostomia é discutível (AVELINO *et al*, 2017). Encontra-se na literatura o uso de compressas absorventes, curativos com solução à base de prata impregnada em gaze (MORRIS, WHITMER e MCINTOSH, 2013; VOLSKO *et al*, 2021, BRASIL, 2021). Deve-se trocar as compressas sempre que estiverem úmidas, para evitar a maceração da pele, além de ser necessário inspecionar a pele diariamente para prevenir o aparecimento de lesões (VOLSKO *et al*, 2021). Não se recomenda o uso de pomadas, a não ser que haja inflamação do tecido periestoma e com indicação médica (AVELINO *et al*, 2017). O uso de coberturas dessa natureza torna o ambiente ideal para colonização bacteriana (NHS, 2008).

Os familiares cuidadores higienizam a pele periestomal da traqueostomia usando recursos que acreditam prevenir possíveis complicações como infecção e sangramentos. Trata-se de uma formação imaginária associada a cuidado de reparação como limitação de uma possível doença. Para tanto, os familiares empreendem esforços para evitar a umidade da pele periestomal aplicando medicamentos tópicos, sem indicação ou prescrição médica. Ao contrário, a limpeza excessiva e o uso de antisséptico podem favorecer o aparecimento de lesão por fricção, predispondo a região periestomal a infecções (TORRES, BLANES, GALVÃO e FERREIRA, 2016).

Segundo Chang, Gurberg, Ware e Luu (2020), não há diferença significativa entre os tipos de fixação da cânula da traqueostomia. Os cuidados com a troca da tira fixadora incluem deixar um espaço entre a fixação e a pele, a fim de prevenir lesões de pressão; cuidado para evitar o deslocamento acidental da cânula de traqueostomia e trocar a tira

sempre que a mesma estiver molhada. Os participantes demonstraram consciência da importância desse cuidado ser realizado com cautela e as implicações para a criança caso o procedimento não fosse executado adequadamente.

Crianças com traqueostomia estão na iminência de emergência respiratória o tempo todo. A vigilância constante do padrão respiratório e do ruído expiratório indicativo da presença de secreção deixam os familiares em constante alerta para a necessidade de aspiração da cânula de traqueostomia naquelas crianças que utilizam a cânula plástica. Convém ressaltar que, apesar da percepção dos familiares da praticidade da cânula metálica, ela não é indicada para o uso em crianças. A oxidação natural do material pode desprender partículas de metal para o interior da via aérea da criança (AVELINO *et al.*, 2017). Além disso, não é possível acoplar a cânula metálica a respirador ou bolsa de ventilação, caso ocorra alguma emergência (MORRIS, WHITMER e MCINTOSH, 2013). Quando a criança utiliza a cânula metálica, se há a presença de secreção na traqueia, o reflexo de tosse consegue expelir a secreção, ou os familiares retiram a peça interna da cânula metálica (subcânula), a fim de facilitar a remoção das secreções.

Segundo Fraga, Souza e Krueel (2009), a presença da cânula na traqueia da criança altera o mecanismo de tosse e modifica a constituição da mucosa, que passa a estar mais exposta aos agentes climáticos e a poluição, diminuindo os mecanismos de proteção natural da via aérea inferior. Ela aumenta a quantidade de secreção e a frequente necessidade de aspiração, além de aumentar a probabilidade de infecção pela exposição do trato respiratório a ambiente.

Também é de igual importância auxiliar os familiares a compreenderem as situações de risco que podem levar à morte, como obstrução da cânula, desposicionamento da mesma e sinais de angústia respiratória. Boroughs e Dougherty (2015) afirmam que a criança com traqueostomia está em emergência respiratória a todo o tempo. Para Hopkins (2008) e Bossa (2017), essa ameaça constante à vida é motivo de estresse frequente para os familiares cuidadores. A maioria dos consensos internacionais estimula os familiares a reconhecerem esses sinais e providenciam meios para que os cuidadores saibam atuar na vigência dessas complicações de risco de morte iminente (URRESTARAZU *et al.*, 2016; AVELINO *et al.*, 2017). Os estudos de Fraga, Souza e Krueel (2009) e de Flynn, Carter, Bray e Donne (2013), indicam incluir entre os tópicos da alta hospitalar o treinamento dos pais em procedimentos emergenciais. O primeiro

consenso clínico e recomendações nacionais em crianças traqueostomizadas da Academia Brasileira de Otorrinolaringologia (ABOPe) e da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) recomendam as orientações dos pais para essas situações de emergência, inclusive a troca de cânula no domicílio.

A cânula utilizada geralmente é plástica e deve ser de material maleável para se ajustar ao diâmetro da traqueia, porém sem risco de dobrar e impedir o fluxo de ar. O calibre deve ser ajustado para que não cause isquemia no tecido subjacente, motivo pelo qual também não se recomenda o uso de balonete em pacientes pediátricos (FRAGA; SOUZA; KRUEL, 2009; AVELINO et al., 2017). A ausência do balonete e o comprimento curto aumentam o risco de perda precoce da cânula, o que é uma situação de risco de vida.

A aspiração da traqueia pela cânula de traqueostomia é um cuidado incorporado à rotina familiar. Para Avelino *et al* (2017), a aspiração da traqueostomia não deve ser em horário fixo, mas de acordo com a necessidade da criança. A técnica recomendada para a aspiração, tanto pelo consenso nacional da Academia de otorrinolaringologia pediátrica, quanto pela *American Thoracic Society*, é a técnica limpa, com luva de procedimento, ou com as mãos limpas, e sonda estéril (AVELINO et al, 2017; ATS, 2000). A sonda de aspiração traqueal deve ter calibre adequado e ser introduzida até antes de tocar a carina. Todo o procedimento deve ser breve, durando, no máximo, dez segundos, a fim de prevenir hipóxia e reflexo vagal na criança (AVELINO et al, 2017; ATS, 2000).

A fim de facilitar a remoção das secreções pela aspiração ou pelo reflexo de tosse, os familiares cuidadores instilam soro fisiológico na traqueia, reproduzindo sem refletir criticamente o modelo de cuidado realizado pela equipe de enfermagem durante o período de internação hospitalar da criança. Essa prática é controversa e não encontra evidência científica sustentável, visto que pode provocar sensação de afogamento na criança, hipóxia e reflexo vagal (HOCKENBERRY e WILSON, 2018). A umidificação das vias aéreas pode ser obtida através da nebulização com solução fisiológica e aumento da ingestão hídrica da criança (AVELINO *et al*, 2017). O uso de medicação inalatória prescrita pode ser necessário frente a alguma condição clínica da criança.

Não há recomendação quanto ao uso de algum aparelho específico para aspiração das secreções da cânula de traqueostomia. No entanto, indica-se que a pressão exercida para a aspiração esteja entre 80 e 150 mmHg (OBERWALDNER e EBER, 2006). Ao

realizar a aspiração utilizando cilindro de oxigênio, não há controle sobre a pressão exercida na mucosa da traqueia, podendo acarretar lesão traqueal a longo prazo.

Os desafios enfrentados pelos familiares cuidadores das crianças com traqueostomia incluem as adaptações para a realização dos cuidados habituais de higiene. As demandas de cuidado habitual modificado significam adaptações feitas pelos familiares cuidadores para prestar os cuidados do cotidiano no domicílio. As crianças com traqueostomia precisam de roupas com golas frouxas, que não cubram o orifício da cânula e não interfiram na utilização e troca do fixador da cânula (SCASE, 2006). A vestimenta de preferência deve ser pela parte inferior, para evitar o deslocamento do dispositivo, ou dar preferência a peças com abertura frontal. A troca de roupa é mais frequente em relação às crianças que não possuem traqueostomia, pois as secreções se acumulam na parte inferior da cânula, molhando as peças de vestimenta na parte superior. As crianças deste estudo que apresentam problemas neurológicos possuem coordenação motora deficiente e necessitam de auxílio para a higiene e troca de roupa.

A recomendação da *American Thoracic Society* e do consenso da Academia Brasileira de Otorrinolaringologia Pediátrica é que as crianças pequenas tomem banho de banheira com, no máximo, cinco centímetros de água. As crianças maiores podem tomar banho no chuveiro, com cuidado para que a água não entre através do estoma da traqueostomia (AVELINO *et al*, 2017, ATS, 2000). Porém, as necessidades complexas de saúde das crianças despertam sentimentos de proteção e controle nos familiares, o que leva os mesmos a continuar banhando as crianças na banheira, apesar da idade não ser considerada adequada. A lavagem dos cabelos precisa ser planejada e adaptada para não aumentar o risco do deslocamento da cânula de traqueostomia. Além das adaptações na higiene corporal, são necessárias novas estratégias para a alimentação das crianças com traqueostomia. A alimentação pela via oral não está contraindicada, porém alterações na deglutição, disfagia e broncoaspiração alimentar são muito comuns nas crianças com traqueostomia. Muitos fatores contribuem para essas alterações, como a diminuição do olfato e, conseqüentemente, do paladar, o uso de cânulas com balonetes hiperinsuflados e outros aspectos relacionados à técnica cirúrgica, que podem afetar as diversas fases da deglutição (PICININ *et al*, 2016). Manter ou iniciar a ingestão oral na criança com traqueostomia tem muitos benefícios, como capacitar a criança a ter mais controle da respiração e da excreção de secreções, além de impactar positivamente na dinâmica familiar e na socialização. A fim de reabilitar a ingesta oral ou introduzi-la, é necessário

o acompanhamento fonoaudiológico regular. A família também precisa fazer adaptações na alimentação da criança, modificando a consistência dos alimentos oferecidos, e o tipo de alimentação precisa ter densidade calórica suficiente para não impactar no peso e na manutenção da saúde da criança.

O receio de exteriorização acidental da cânula de traqueostomia é presente na discursividade dos participantes. A Academia Brasileira de Otorrinolaringologia Pediátrica recomenda que os familiares saibam como proceder frente à decanulação acidental. É recomendado que os cuidadores possuam uma cânula reserva em casa, com numeração meio centímetro menor do que a utilizada pela criança; e que, antes da alta hospitalar, realizem a troca de cânula pelo menos uma vez (AVELINO *et al*, 2017; SPRATLING *et al*, 2019).

Percebe-se que os desafios dos cuidados com o dispositivo tecnológico em casa foram superados e incorporados à rotina domiciliar, e que os saberes apreendidos pela experiência e pela observação da equipe de saúde, durante o período de internação hospitalar da criança, foram ressignificados e adaptados à realidade do cotidiano da família.

Quanto aos cuidados à criança com traqueostomia nos espaços públicos, a dependência tecnológica limita o convívio social e inclusive influencia as distâncias que os familiares cuidadores podem levar seus filhos. As famílias que possuíam melhores condições socioeconômicas e tinham acesso a veículo e aspirador adaptado, podiam ampliar as experiências de convívio social das crianças. Um estudo realizado por Lemos e Mendes-Castilho (2019) com nove familiares de crianças com traqueostomia aponta que a necessidade de carregar artefatos para aspiração (sonda de aspiração traqueal, luvas, solução fisiológica e aspirador portátil), a frequência com que esse procedimento será realizado na rua, em lugar estável e com acesso à rede elétrica, são fatores que impedem os familiares de passarem longos períodos fora de casa, no transporte ou em atividades de lazer. Isto posto, a família que depende de transporte público e que só tem acesso ao aspirador portátil, cria estratégias para conseguir estar presentes nos espaços públicos. As familiares cuidadoras utilizam seringa e sonda de aspiração traqueal para a remoção das secreções da traqueostomia sem a necessidade do aspirador portátil. Porém, a pressão exercida por esse mecanismo é fraca e pode não ser suficiente em uma emergência respiratória.

Convém ressaltar que nas ocasiões em que ocorre uma emergência de saúde dentro de um transporte urbano, há os dispositivos legais que regulamentam as ações cabíveis para esse tipo de situação. O parágrafo sexto do artigo 37 da Constituição Federal assume que “As pessoas jurídicas de direito público e as de direito privado prestadoras de serviços públicos responderão pelos danos que seus agentes... causarem a terceiros” (BRASIL, 1988). No caso dos transportes coletivos, mesmo sendo executado por concessionárias privadas, elas prestam serviço às esferas da administração, portanto, respondem pelos danos, incluindo os omissos. O Código Penal, em seu artigo número 135, estabelece que a omissão de socorro é “deixar de prestar assistência, quando possível fazê-lo sem risco pessoal (...) à pessoa inválida ou ferida ou em grave e iminente perigo; ou não pedir, nesses casos, o socorro da autoridade pública” (BRASIL, 1940). Portanto, o prestador de serviço é passível de multa, prisão e a criança e sua família também têm direito a indenização, conforme estabelece o Código de Defesa do Consumidor, no artigo número 14: “o fornecedor de serviços responde, independentemente da existência de culpa, pela reparação dos danos causados aos consumidores” (BRASIL, 1990).

**CAPÍTULO 5**

**CUIDADO À CRIANÇA COM TRAQUEOSTOMIA EM CASA E NA  
COMUNIDADE: PROPOSIÇÃO DE UM MATERIAL EDUCATIVO  
EXPERIENCIAL**

Neste capítulo relaciona-se a discursividade sobre os direitos fundamentais e os cuidados de manutenção da vida de crianças com traqueostomia na proposição do roteiro de um material educativo experiencial. Para tanto, destacam-se estratégias de cuidados que foram fundamentadas nos discursos dos familiares e em conhecimentos científicos.

**Os saberes necessários à prática educativa** são aqueles capazes de ir além do paradigma tecnicista biomédico reprodutor de conhecimento. A consciência de que os seres humanos são inacabados, incompletos e inconclusos mobiliza o processo de educação, ao mesmo tempo em que se recusa a premissa de que ensinar é transferir conhecimento. Ensinar é “criar possibilidades para sua construção” (FREIRE, 2002, p. 12). Portanto, conhecer as situações limites do educando, respeitando a sua autonomia no processo ensino-aprendizagem contribui para que nos tornemos éticos e, como seres éticos, devemos respeitar a autonomia e a dignidade de cada um. Nesse sentido, a noção de inacabamento reside no fato de que sempre há algo a transformar. Respeitar a fala do outro, suas maneiras de aprender, seus gostos estéticos, estando presentes na sua experiência formadora são imperativos éticos na relação de aprendizagem. Nisso se sustenta a dialogicidade verdadeira, de sujeitos dialógicos que aprendem e crescem na diferença (FREIRE, 2002).

Para Freire (2002) apreender e aproximar-se da realidade daquele a quem se ensina; saber escutar, no sentido de entender que o educador não é o único que tem o que dizer, controlando a necessidade de dizê-lo. Disponibilidade permanente para a abertura à fala do outro, gestos e diferenças do outro, utilizando o diálogo como ferramenta transformadora do pensamento, rompendo com as dicotomias que hierarquizam as relações (FREIRE, 2002).

O processo educativo dialógico mobilizado pelas situações-limite narradas pelos familiares cuidadores das crianças com traqueostomia tem grande potencial para gerar consciência crítica, transformadora da realidade e promotora do saber, tanto para profissionais quanto para familiares. Portanto, o material educativo que considera essa premissa pode facilitar a criação de identidade.

A etapa correspondente à elaboração do conteúdo do roteiro do vídeo educativo representa um dos componentes da etapa de pré-produção<sup>15</sup> propostas por Fleming, Reynolds e Wallace (2009). Para a elaboração do conteúdo do roteiro, os assuntos emergem das narrativas de familiares cuidadores que podem ser incorporados às falas de personagens no diálogo com o enfermeiro.

O roteiro de vídeo educativo como um produto do conhecimento precisa refletir os interesses dos familiares cuidadores, numa perspectiva dialógica para diminuir as lacunas entre o conhecimento científico e a ação. Orientada pelos princípios da Tradução de Conhecimento (TC), na modalidade de proposição ao final da pesquisa (*end-of-grant*), o conteúdo do material educativo experiencial articula temas sobre os direitos da criança, os desafios dos familiares cuidadores e os modos como eles foram superados, com evidências científicas. Um dos aspectos-chave da TC é que o conhecimento utilizado não é apenas o científico, abrindo portas para o diálogo entre outras ciências e expertises, “costurando” os diferentes tipos de conhecimentos para gerar produtos com maior capacidade de utilização e aplicação. Esse intercâmbio de conhecimentos envolve a resolução de problemas de forma colaborativa entre os pesquisadores e usuários, através de conexões e trocas.

Por tradução do conhecimento compreende-se uma estratégia de aplicação do conhecimento científico em condições éticas, traduzido para um sistema complexo de interação entre pesquisadores e usuários para acelerar os benefícios do resultado da pesquisa, visando a melhoria da saúde do cidadão, criação de serviços e produtos mais efetivos, fortalecimento do serviço de saúde para além da mera disseminação do conhecimento (GRAHAM; TRETOE, 2007).

Na implementação dessa estratégia, destaca-se o modelo do conhecimento-em-ação<sup>16</sup> para diminuir a lacuna entre o que se sabe (conhecimento gerado em pesquisas) e o que se faz (a aplicação desse conhecimento à prática). Ele compreende dois ciclos: o Ciclo da Criação do Conhecimento e o Ciclo da Aplicação do Conhecimento.

---

<sup>15</sup> As demais fases correspondem a parte da produção, com a gravação do vídeo; e a fase, da pós-produção, correspondente a terminalização em ilha de edição

<sup>16</sup> Esse modelo conceitual foi incorporado como política institucional pelo Canadian Institute of Health Research (CIHR) e posteriormente, foi recomendado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como política global.

No primeiro ciclo, destacam-se as etapas de investigação do conhecimento (conhecimento de primeira geração - pesquisa de campo); síntese do conhecimento (o conhecimento de segunda geração - as evidências e boas práticas) e criação de ferramentas ou produtos (conhecimento de terceira geração - “articulação” do conhecimento empírico e científico). No segundo ciclo, determina-se o problema e a lacuna entre o saber e o fazer, identificando, revisando e selecionando o conhecimento produzido.

As outras ações desse ciclo são a adaptação do conhecimento às necessidades, monitoramento do uso do conhecimento, avaliação dos resultados, uso sustentável do conhecimento e identificação de problemas (GRAHAM et al., 2006). Esse modelo cíclico permite que sejam identificadas as barreiras para aplicação do conhecimento e proporciona oportunidade para solucionar os problemas enquanto o modelo está sendo aplicado.

Porém, para o interesse deste estudo, aplicou-se o ciclo interno de criação do conhecimento na proposição de temas e conteúdos experienciais na produção de um material educativo. As três etapas estão representadas na Figura 2 e consistem em investigação do conhecimento na pesquisa de campo; síntese do conhecimento na discussão dos achados da pesquisa de campo e produção da ferramenta na proposta de um roteiro de material educativo. Nesse estudo, a síntese de conteúdo como proposição de um material educativo consiste na modalidade de fim-da-pesquisa (*end-of-grant*) da estratégia de tradução do conhecimento.

### 5.1. O MATERIAL EDUCATIVO EM FORMATO DE VÍDEO

A aquisição de habilidades é fundamental para um cuidado com segurança no ambiente da casa. Crianças com traqueostomia representam um conjunto da população com demandas de cuidados clinicamente complexos, que podem beneficiar-se de material educativo em formato de mídia audiovisual. Especialmente quando os conteúdos científicos se conjugam à dramaticidade das histórias dos seus familiares cuidadores contribuindo na aprendizagem.

Na interdiscursividade e intertextualidade dos familiares cuidadores, as habilidades desenvolvidas tinham como base na experiência acerto-erro, nas orientações de profissionais e na resposta da criança ao cuidado. O resgate das narrativas (Quadros 7, 8 e 9) dessas experiências em um roteiro de vídeo educativo ajudará os familiares cuidadores a perceber variações na coloração normal da pele periestomal e ocorrência de sangramento que requerem intervenção; no padrão respiratório indicativo da necessidade de aspiração das vias aéreas inferiores, na observação da coloração da secreção aspirada pela traqueostomia; na adaptação dos cuidados relacionados às atividades de vida diária (banho, alimentação, por exemplo). Além disso, emergem desta pesquisa as questões sociais do campo do direito da criança com traqueostomia, sua mobilidade no espaço urbano e resposta à curiosidade alheia sobre a condição de uma criança que respira por traqueostomia.

Quadro 7. Seleção de narrativas representativas de situações existenciais nos cuidados a criança com traqueostomia no domicílio e recomendações para os cuidados complexo, contínuos e prolongados.

SITUAÇÕES-EXISTENCIAIS	RECOMENDAÇÕES NOS CUIDADOS	DOCUMENTO DE REFERÊNCIA
<b>TEMA: CUIDADOS À CRIANÇA COM TRAQUEOSTOMIA NO DOMICÍLIO</b>		
<i>secamos bem o pescocinho com gaze embebida em álcool a 70%, limpo, coloco uma gazesinha para não machucar. Eu passava dersani® ou a Nistatina, bepantol, ... passo a pomadinha de assadura em volta do estoma para não ficar vermelhinho. Tem sempre que proteger das assaduras na pele Às vezes eu encho de pomada, porque fica muito cortado...A gente limpa para não ficar molhadinho... põe a gaze para proteger a pele e passa uma pomadinha. (MC1, MC6, MC8, AC4)</i>	<p><b>Pele periestomal:</b> Orienta-se a higienização diária do estoma ou com maior frequência, a depender das condições climáticas e de saúde geral da criança, presença excessiva de secreções ou complicações locais. Trocar as compressas sempre que estiverem úmidas, para evitar a maceração da pele, e é necessário inspecionar a pele diariamente para prevenir o aparecimento de lesões. Não se recomenda o uso de pomadas, a não ser que haja inflamação do tecido periestoma e com indicação médica. O uso de coberturas dessa natureza torna o ambiente ideal para colonização bacteriana</p>	Primeiro consenso clínico e recomendações nacionais em crianças traqueostomizadas da Academia Brasileira de Otorrinolaringologia Pediátrica e Sociedade Brasileira de Pediatria. URRESTARAZU et al., 2016; AVELINO et al., 2017; VOLSKO et al, 2021; NHS, 2008. Chang, Gurberg, Ware e Luu (2020); Wilson, Hockenberry, (2012)
<i>No começo já tive muito medo, nem eu trocava. Parece fácil, mas no começo é muito tenso... eu tiro a fixação, seguro a cânula dela, tiro a subcânula... Tirei, toquei, segurando aqui na cânula, eu passo uma gazezinha, seco... depois eu coloco a fixação de novo por um lado, mando ela virar-se, boto do outro lado, e coloco. Quando o pai está em casa ele também me ajuda, ele segura, vai me auxiliando.. (MC5)</i>	<p><b>Troca da tira ou cadarço de fixação da cânula de traqueostomia:</b> Deixar um espaço entre a fixação e a pele para evitar lesões por pressão; Trocar a tira sempre que a mesma estiver úmida. Durante a passagem da tira de fixação: Evitar o deslocamento acidental da cânula de traqueostomia; Envolver outra pessoa (pai da criança, outra filha) na troca – uma, apoia a cânula no estoma, outra faz a troca da tira Envolver a própria criança, quando ela já entende o procedimento e se sente confortável para cooperar Realizar a troca sozinha, quando se sentir segura e confiante para fazê-lo.</p>	
<i>. faço a limpeza da cânula com algodão em hastes flexíveis... Eu umedeço algodão, limpo tudo em volta, retiro a cânula, recoloco a cânula, aí fica limpinho. (...) (MC2)</i>	<p><b>Limpeza da cânula e subcânula:</b> <b>Manter</b> limpa a subcânula de traqueostomia, proporciona cuidado de conforto, facilita a</p>	

<p><i>limpo, retiro a subcânula, higienizo ... eu passo uma gazezinha, seco aquilo ali. ((MC3, MC5) Eu tiro a subcânula, ... deixo uns 10 segundos sem a cânula para ela respirar, porque ela gosta de se ver sem a cânula. (MC3, MC5)</i></p>	<p>performance ventilatória da criança, assegura a perviedade do orifício pérvio e previne infecção <b>Limpar sempre que houver presença de sujidades ou no mínimo uma vez ao dia e sempre que necessária.</b> Avaliar se há secreção acumulada na subcânula. Lavar a cânula com água; Usar uma escova própria ou o êmbolo da seringa para retirar a secreção acumulada.</p>	
<p><i>Quando acordo, e sempre que obstrui, antes de ir para escola... (MC2, MC3, MC1, AC4) Eu aspiro umas três vezes por dia. Normalmente, quando eu acordo, eu aspiro primeiro a cânula da traqueostomia.)</i></p>	<p><b>Aspiração de vias aéreas inferiores pela traqueostomia:</b> Orientar-se a aspiração a depender da quantidade e característica da secreção traqueal que a criança apresenta, sem horários preestabelecidos. Recomenda-se que os cuidadores façam a aspiração no mínimo ao acordar e antes de dormir.</p>	
<p><i>Nebulização, quando ela precisa fazer porque está mais cansada, ela mesmo segura... quando o tempo muda, eu já faço nebulização. Nebulização, ela precisa fazer, quando o tempo muda, o clima está frio, que o tempo muda, ele muda junto com o tempo... É .. nebulização 24h por dia. (MC5, MC8)</i></p> <p><i>porque às vezes quando dorme com ventilador ou o ar condicionado, resseca. (...) Se ele pegar muito ar ou então o tempo estiver chuvoso, no meio do dia, a gente nebuliza ele também ... (AC4)</i></p>	<p><b>Manutenção das vias aéreas inferiores fluidificadas e hidratadas:</b> Nas inalações e nebulizações, seguir orientações médicas. Manter uma boa ingestão hídrica da criança para assegurar a via aérea hidratada e umidificada. Conversar com os familiares sobre obstrução e desposicionamento da cânula, os sinais de angústia respiratória, situações de risco que podem levar à morte. Estimular os familiares a reconhecerem esses sinais e providenciam meios para que os cuidadores saibam atuar na vigência dessas complicações de risco de morte iminente NOTA. Não está bem estabelecida a prática de inalações com soluções fisiológicas e o seu benefício na umidificação da via aérea, considerando-se a maior perda pela traqueostomia.</p>	

Quadro 8 – Narrativas de familiares cuidadores indicativas dos desafios para assegurar os direitos fundamentais da criança com traqueostomia

NARRATIVAS	TEMA E SUBTEMA	CONTEÚDO
<b>TEMA: DIREITO DA CRIANÇA À ESCOLARIZAÇÃO</b>		
<i>As terapeutas pediram para matricular ele na escola esse ano. Não tinha vaga na escola perto de casa...Só tinha vaga na escola na zona oeste</i>	Acesso a matrícula	B
<i>O atendimento educacional <u>dela</u> começou em casa, pois a prefeitura fornecia professora para educação domiciliar. Já tem três anos que ela está na escola. A van da prefeitura pega e ela vai. É uma escola preparada, tem uma professora e mediadora na sala... Têm projetos para as crianças especiais que estão na sala. É o “AEE”, onde uma professora só trabalhando pra interagir com as crianças com necessidade especial, um projeto muito bom, e é uma escola da prefeitura</i>	Acesso à educação domiciliar, transporte escolar e educação especial	C
<b>TEMA: DIREITO AO TRATAMENTO FORA DO DOMICÍLIO</b>		
<i>Moro em Volta Redonda, vim de carro da prefeitura... eu só saio com ela se for de carro da prefeitura... Se eu for levar ela no pediatra, eu peço o carro da prefeitura para levar</i>	Direito a continuidade do tratamento de saúde através do TFD	D
<b>TEMA: DIREITO A PROGRAMA DE TRANSFERÊNCIA DE RENDA</b>		
<i>Inclusive os benefícios que a gente estava falando no começo da conversa, que é um direito, você não consegue... Só pelo fato do pai dela trabalhar e a gente não passar fome, vamos dizer assim.... Porque você tem que ganhar até duzentos e trinta e quatro reais por pessoa para ter direito ao benefício... Eu dei entrada no benefício dele, e a solicitação está lá parada há oito meses... até hoje não me chamaram... Está em análise</i>	Benefício da prestação continuada	E
<i>Tem também o Bolsa Família das outras meninas Eu falei para o meu esposo, está difícil, três crianças, cento e vinte reais de bolsa família, <b>não dá</b></i>	Programa Bolsa Família	F

Quadro 9 – Seleção de dispositivos legais correspondentes às narrativas de familiares cuidadores de crianças com traqueostomia.

B	Lei nº 8069/90	É dever do Estado assegurar à criança atendimento em creche e pré-escola às crianças de zero a cinco anos de idade e acesso à escola pública e gratuita próxima de sua residência.
C	Lei nº 9.394/96	É assegurado atendimento educacional, ao aluno da educação básica internado em regime domiciliar por tempo prolongado.
	Resolução CNE/CEB nº 2/2001	Os sistemas de ensino devem assegurar a acessibilidade aos alunos que apresentem necessidades educacionais especiais, inclusive nos transportes escolares
	Lei nº 9.394/96	Haverá serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial
	Resolução CNE/CEB nº 4/2009	Os sistemas de ensino devem matricular os alunos com deficiência, nas classes comuns do ensino regular e no Atendimento Educacional Especializado
D	Portaria do Ministério da Saúde nº 55/99	O TFD será concedido, exclusivamente, a pacientes atendidos e agendados na rede pública ou conveniada/contratada do SUS, em deslocamentos maiores do que 50 Km de distância e em regiões metropolitanas, previamente agendados
E	Lei nº 8.742/93	O benefício de prestação continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência que comprove renda familiar mensal per capita igual ou inferior a 1/4 (um quarto) do salário-mínimo
F	Lei nº 10.836/2004	O benefício variável, destinado a unidades familiares que se encontrem em situação de pobreza e extrema pobreza e que tenham em sua composição gestantes, nutrizes, crianças entre 0 (zero) e 12 (doze) anos ou adolescentes até 15 (quinze) anos, O valor do benefício básico será de R\$ 58,00 (cinquenta e oito reais) por mês, concedido a famílias com renda familiar mensal per capita de até R\$ 60,00 (sessenta reais).

O vídeo educativo tem seu uso reconhecido na área da educação como meio de suporte à aprendizagem, para ilustrar conceitos, disseminar informação, entre outros usos. Porém, à medida em que os equipamentos para produção, edição e armazenamento dos vídeos estão mais acessíveis, a ferramenta de vídeo tem tido seu uso ampliado. Como resultado, observa uma disponibilidade cada vez maior de vídeos em plataformas de *streaming*, com as mais diversas finalidades.

Nos cuidados às crianças que respiram por traqueostomia, um recurso educativo experiencial e dialógico reconhece a voz dos familiares no seu cotidiano, contemplando desafios nos cuidados de sobrevivência e de manutenção da vida. Recursos que representassem visualmente, com som e movimento, as habilidades necessárias para o cuidado da criança com traqueostomia, que os familiares conquistam com base na “tentativa e erro” (NEVES; CABRAL, 2009).

Um vídeo educativo proporciona vantagens que outros tipos de materiais educativos não conseguem. Kingston, Brodsky, Volk e Stanievich (1995) destacam o material escrito como estratégia de reforço às orientações dadas à beira do leito. A elaboração desse material consistiu em um manual baseado nas informações científicas disponíveis e em panfletos já existentes. O material foi avaliado por médicos especialistas, médicos com habilidades de artes e especialistas em leitura. A efetividade do material foi avaliada pelas enfermeiras utilizando uma estratégia de alcance de metas junto aos pais. A fim de avaliar o nível de entendimento e a utilidade do manual, foi aplicado um questionário junto a pais de crianças com traqueostomia de uso prolongado que não haviam tido o benefício do material escrito. Os resultados da avaliação indicam que o material escrito foi útil e de fácil compreensão por parte dos pais das crianças com traqueostomia.

O manual apresentado neste estudo contemplava informações como manejo de estoma, aspiração de secreções, manobras de ressuscitação cardiopulmonar, troca da cânula e informações sobre os cuidados cotidianos da criança, como comer, falar e tomar banho. Porém, aspectos relevantes da vida diária que sofrem modificações no caso de crianças com traqueostomia, como o sono, vestir-se, socializar e outras atividades não foram incluídas. Nota-se também que o material não parte da perspectiva dos cuidadores, mas sim das informações que a equipe de saúde acredita ser relevante para um cuidado domiciliar seguro.

Fiske (2004) elaborou um estudo de revisão sobre o que os enfermeiros precisam saber para realizar os cuidados com a criança com traqueostomia e elementos essenciais para o treinamento dos pais. O estudo ilustra aspectos clínicos da traqueostomia e cuidados com a cânula, estoma e complicações. A autora estabelece pontos chave que devem ser ensinados aos pais e reforça que as orientações devem começar antes da cirurgia de traqueostomia. Recomenda ainda que devem ser utilizadas estratégias para que os pais se sintam mais confortáveis, como o uso de bonecos para a realização dos procedimentos, recursos disponíveis através de encomenda (como manuais, apostilas, produtos e vídeos de instituições de ensino e de empresas que fabricam insumos relacionados à traqueostomia) pela internet ou pelos correios. Porém, há uma concentração de esforços no cuidado hospitalar com vistas a preparar a família para o cuidado no domicílio que não aborda aspectos da vida diária que serão enfrentados pelos pais após a saída do hospital. O cotidiano dos familiares cuidadores impuseram desafios para cuidar que não foram abordados em treinamentos para cuidar com base hospitalar.

O estudo de Salinas, Farias, González e Rodríguez (2008) trata da estratégia educativa realizada com cuidadores de crianças que recebem um programa do governo do Chile para assistência a crianças com ventilação invasiva no domicílio. Este estudo revela que a avaliação e planejamento das ações educativas parte das necessidades das famílias, e são abordados temas como recomendações práticas para viver em família, além de informações sobre aspiração de secreções, cuidados de fisioterapia, que atividades as crianças podem realizar e como proceder em situações de emergência, dentre outras. As ações educativas são realizadas pela equipe de visita domiciliar e utilizam-se ações de ajuda, atividades práticas e material educativo. O artigo não especifica quais materiais e em que formato se apresentam, mas exemplifica que um destes formatos é uma linha telefônica específica para auxiliar em situações de emergência, que os familiares podem acessar a qualquer momento e por telefone, conversar com especialistas e clarear suas dúvidas, muitas vezes evitando internações ou consultas desnecessárias.

Finalmente, Gentles, Lokker e McKibbon (2010) apresentam uma revisão a respeito do uso de tecnologias de informação em saúde para facilitar a comunicação entre cuidadores de crianças cuja condição de saúde exige seguimento e profissionais de saúde. A revisão demonstrou que o uso dessas tecnologias vem aumentando nos últimos anos e, dentre as modalidades identificadas na literatura revisada, destacam-se os meios eletrônicos (internet, intranet, videoconferência, telefone, SMS, e-mail e manuais disponíveis para *download*). O uso dessas tecnologias serviu para facilitar funções de suporte, educação, manejo de medicamentos, entre outros. A maioria dos estudos falava de tecnologias em fase piloto, com poucas produções realizando validação ou avaliação de tecnologias já existentes. No caso de crianças com necessidades especiais de saúde, o estudo evidenciou que as tecnologias mais utilizadas eram a de videoconferência ou telefone, com finalidade de diagnóstico ou consulta. As tecnologias de informação em saúde examinadas nesta revisão se mostraram úteis para favorecer a continuidade do cuidado, diminuir as barreiras geográficas e melhorar a qualidade de vida.

Portanto, materiais informativos exercem um importante papel na continuidade do cuidado domiciliar e na qualidade de vida da criança com traqueostomia. A natureza destes materiais informativos varia entre manuais escritos a videoconferência e sites na internet. Os artigos avaliados por esse estudo pertencentes ao período anterior à popularização da Internet (início dos anos 2000) privilegiaram o material escrito e o treinamento à beira do leito, enquanto os mais recentes apontavam para novas estratégias, centradas nas demandas dos familiares e apoiados em recursos multimídia e no uso das redes sociais.

## CAPÍTULO 6

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa evidenciou que as familiares cuidadores utilizaram o espaço da DCS para fazer emergir as necessidades de atendimento aos direitos fundamentais das crianças, autonomia e inclusão social, tão presentes em suas enunciações. O espaço do encontro grupal deu voz a essas mulheres, que afirmaram carecer de encontros dessa natureza em sua forma presencial.

As participantes desvelaram suas condições sócio-histórico-culturais, e o quanto essas influenciavam o atendimento das demandas múltiplas e complexas de suas crianças. A vulnerabilidade individual, social e programática das crianças com traqueostomia soma-se aos desafios enfrentados e superados pelas famílias para a continuidade dos cuidados de manutenção da vida no domicílio, em segurança.

As relações sociais e a construção e fortalecimento de redes de apoio social e institucional são fundamentais para a continuidade do cuidado das CRIANES. As famílias relataram o preconceito e a exclusão das crianças com traqueostomia e suas práticas para lidar com a estigmatização e aceitação das CRIANES.

Diante da complexidade do cuidado às CRIANES com traqueostomia, a enfermagem exerce papel fundamental como mediadora do conhecimento científico para os familiares cuidadores. Os cuidados habituais referentes ao banho, à alimentação, ao sono e repouso e às atividades de lazer também sofrem modificações e adaptações quando a criança respira por traqueostomia. Compete ao profissional de enfermagem orientar os pais para que adaptem as atividades de vida diária para atender as necessidades da criança com traqueostomia com segurança no ambiente domiciliar.

O direito à educação infantil e especial, aos programas de transferência de renda e à acessibilidade e mobilidade urbana foram recorrentes na discursividade das participantes. Os obstáculos na garantia destes direitos esbarram na incompetência técnica, logística, em barreiras de ordem burocrática e da interdição ao direito de acesso aos espaços públicos com segurança.

A própria presença da traqueostomia produz um imaginário medo de causar dano, que se torna uma fonte permanente de desafio no processo de cuidar. Nesse sentido, a criança que com traqueostomia e sua família adentram-se em um novo mundo de significados produzidos por demandas de cuidados que são inéditos. O ato de respirar

deixa de ser voluntário e controlado pela criança, para que aconteça por meio de um óstio na traqueia. Nesse sentido, os desafios no cuidado da criança com traqueostomia no domicílio foram superados e ressignificados na interdiscursividade das familiares cuidadoras; porém, no que tange ao cuidado na comunidade, ainda há limitações devido à dependência tecnológica da criança.

Vale evidenciar a quase ausência do enfermeiro do discurso dos participantes; a importância do profissional de enfermagem se apresenta apagada nas narrativas. É necessário fortalecer o papel do enfermeiro enquanto mediador do conhecimento científico, através de práticas dialógicas que marquem positivamente a trajetória de cuidado das crianças com traqueostomia.

Destaca-se que a participação tímida da Atenção Primária; a mesma deveria ser referência do cuidado e ponto de partida para a transição da criança pelas diferentes esferas das Redes de Atenção à Saúde. As CRIANES deste estudo, à semelhança de outros, tem como vínculo principal o hospital terciário e o serviço especializado, para a busca de atendimento e de insumos para a continuidade dos cuidados no domicílio.

É preciso que a atuação do enfermeiro, enquanto educador, esteja pautada em princípios dialógicos, e que os materiais educativos sobre saúde se baseiem nas narrativas e experiências de vida e sejam representativos da realidade daqueles ao qual o material se destina. O modelo conceitual da tradução do conhecimento abarca essa premissa, ao “costurar” as narrativas das famílias ao conhecimento científico, mediado por imagens e movimento. Destarte, a qualidade do conteúdo do material pode contribuir com o processo educativo dos familiares cuidadores, particularmente na manutenção da vida de criança que respira por traqueostomia. O conhecimento traduzido em formato de vídeo requer atualização periódica à luz de novas evidências, que são sintetizadas, e da escuta dos consumidores finais que pertencem à população-alvo.

O enfermeiro, ao promover a saúde da criança através da educação, capacita os familiares cuidadores a alcançar habilidades e competências que atendam às necessidades da criança e contribuam para sua qualidade de vida.

Espera-se que este estudo possa contribuir para a pesquisa na área das CRIANES, tornando visíveis suas particularidades e demandas de saúde, auxiliando e promovendo a saúde dessa população.

Dentro das contribuições para as políticas públicas de saúde, o presente estudo justifica-se enquanto proposta de ações que vão ao encontro às do Programa Nacional de

Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), particularmente ao eixo de atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas de vulnerabilidade. O teor deste estudo está alinhado com as ações de fomento à autonomia do cuidado e da corresponsabilidade da família. Enquanto trabalho voltado para a melhoria da saúde pública, este estudo compromete-se a corroborar estas ações.

#### *Contribuições para a prática*

Espera-se que este estudo contribua para subsidiar o exercício da enfermagem, auxiliando os enfermeiros no seu papel de educadores em saúde, fomentando práticas que visem a autonomia dos familiares cuidadores, a segurança do cuidado domiciliar e a conscientização da importância da família nos processos decisórios do cuidado à crianças com necessidades de saúde especiais, em particular, àquelas com traqueostomia. A produção poderá contribuir para o ensino em enfermagem, tendo em vista a necessidade de discussão do tema nos âmbitos da graduação e pós-graduação.

#### *Limitações do estudo*

Houve dificuldades com o recrutamento dos potenciais voluntários para participar do estudo em razão da desatualização constantes da agenda de consultas de retorno, endereços e contatos telefônicos incompletos ou inexistentes, erro de registro e ausência de resposta à chamada telefônica. A heterogeneidade do grupo de familiares engajados nas dinâmicas grupais reflete os desafios no cotidiano de cuidados singular àqueles grupos, podendo não refletir a realidade de outras crianças com traqueostomia em um contexto diferente.

## REFERÊNCIAS

- ABMA, T. A. et al. Social impact of participatory research: collaborative non-linear processes of knowledge mobilization. **Educational Action Research**, v. 25, n. 4, p. 489-505, 2017. Disponível em: [10.1080/09650792.2017.1329092](https://doi.org/10.1080/09650792.2017.1329092). Acesso em 15 jan 2020.
- AVELINO, M. A. G. et al. First clinical consensus and national recommendations on tracheostomized children of the Brazilian Academy of Otorhinolaryngology (ABOPe) and Brazilian Society of Pediatrics (SBP). **Braz. J. Otorhinolaryngol.** São Paulo, v. 83, n. 5, p. 498-506, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bjorl/a/fk9FVgpDRHJvKWL8KgJhFc>. Acesso em: 12 jun 2018
- AYRES, J. R. de C. M.; CALAZANS, G. J.; FILHO, H. C. S.; JÚNIOR, I. F. **Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde**. In: Campos, G. W. de S. *et orgs.* **Tratado de saúde coletiva**. Rio de Janeiro: editora Fiocruz, 2009. p. 375-417.
- BARBOSA, T. A.; REIS, K. M. N.; LOMBA, G. de O.; ALVES, G.V.; BRAGA, P. P. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Rene**, v.17. n. 1, p. 60-66. 2016. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/%20rene/article/view/2606/1994>. Acesso em: 12 de nov 2021.
- BERRY, J. G. et al. Impatient growth and resource use in 28 children's hospitals: a longitudinal, multi institutional study. **JAMA Pediatr.** V. 167, n. 2, p. 170-177, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.432>. Acesso em: 12 jun. 2018.
- BOROUGHES, D.; DOUGHERTY, J. Pediatric tracheostomy care: what home care nurses need to know. **American Nurse Today**, Burlington, v. 10, n.3, Mar. 2015. Disponível em: < <https://www.myamericannurse.com/wp-content/uploads/2015/03/ant3-Pediatric-Home-Trach-225.pdf> > Acesso em: 15 jun 2018
- BOSSA, P. M. de A. **O cuidado da família à criança em uso de cânula de traqueostomia no domicílio**: as vozes dos familiares cuidadores. 2017. 116 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.
- BOTELHO, L. L. R.; CUNHA, C. C. de A.; MACEDO, M. O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. **Gestão e Sociedade**. Belo Horizonte, v. 5, n. 11, p. 121-136.
- BRONDANI, C. M.; BEUTER, M. A vivência do cuidado no contexto da internação domiciliar. **Rev. Gaúcha de Enferm.** Porto Alegre, v. 30, n. 2, p. 206-13, 2009. Disponível em: <https://www.gestoesociedade.org/gestoesociedade/article/download/1220/906/> Acesso em: 10 abr de 2019

CABRAL et al. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Com Bras Enferm**, Brasília (DF), v. 57, n. 1, p. 35-9, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v57n1/a07v57n1.pdf>. Acesso em: 12 out. 2018.

CABRAL, I. E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança bebê**. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery, 1999.

CABRAL, I. E., MORAES, J. R. M. M. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. **Com Bras Enferm**, v. 68, n. 6, p. 769-76, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>. Acesso em: 24 set 2018.

CABRAL, I. E.; PAULA, C. C. de; VIEIRA, A. C.; OLIVEIRA, J. D. de. **Knowledge translation**: modelo conceitual de transformação de conhecimento gerado na pesquisa em saúde e enfermagem. In: Brandão, C. et al, organizadores. **A prática da investigação qualitativa em saúde**: exemplos de estudos. Lisboa, Ludomedia, 2017, v. 2, p. 207-243.

CAMPOS, C. J. G. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Rev. Bras. Enf.**, Brasília, v. 57, n. 5, p. 611-14, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/wBbjs9fZBDrM3c3x4bDd3rc/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 18 out. 2020.

CECÍLIO, L. C. O. **As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção**. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS-UERJ/ABRASCO; 2009. p. 117-130.

CHANG, B. A.; GURBERG J.; WARE, E.; LUU, K. Velcro ties in early postoperative pediatric tracheostomy care: a systematic review and meta-analysis. **Otolaryngol Head Neck Surg**. v. 164, n. 6, p. 1148-1152, 2021. Disponível em: [10.1177/0194599820964727](https://doi.org/10.1177/0194599820964727). Acesso em: 16 dez 2021.

COHEN, E. et al. Children with medical complexities: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**, Evanston, v. 127, n. 3, p. 529-538, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910>. Acesso em 12 fev 2018.

COLLIÉRE, M. F. **Promover a vida**: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Ed. Lidel: Lisboa, 1999.

\_\_\_\_\_. **Cuidar... A primeira arte da vida**. Ed. Lusociência: Loures, 2001.

COLOME, J. S.; OLIVEIRA, D.L.L.C. Educação em saúde: por quem e para quem? A visão de estudantes de graduação em enfermagem. **Texto Context. Enferm**. v. 21, n.1, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v57n1/a07v57n1.pdf> . Acesso em: 22 fev 2020.

CONLON, P. M. A criança com infecção respiratória. In: HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D.; RODGERS, C. C. **Wong fundamentos de enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro, Ed. Elsevier; 2018

CRUZ, C.T.; ZAMBERLAN, K. C.; SILVEIRA, A. da; BUBOLTZ, F. L.; SILVA, J. H. da; NEVES, E. T. Atenção à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. **Rev Min Enferm.** Belo Horizonte, v. 21, e-1005, 2017. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1141>. Acesso em: 22 nov 2021

DAL'ASTRA, A.P.L. et al. Tracheostomy in childhood: review of the literature complications and mortality over the last three decades. **Braz. J. Otorhinolaryngol.** São Paulo, v. 83, n. 2, p. 207-214, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2016.04.005>. Acesso em: 20 jun 2019.

DIAS, B. C.; ARRUDA, G. O.; MARCON, S. S. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. **Rev Min Enferm.** Belo Horizonte, v. 21, p. e-1027, 2017. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1163#:~:text=Os%20resultados%20deste%20estudo%20mostram,vulnerabilidade%20social%2C%20individual%20e%20program%C3%A1tica>. Acesso em: 22 nov 2021.

ESTEVES, J. S.; SILVA, L. F.; CONCEIÇÃO, D. S.; PAIVA, E.D. Families` concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. **Invest Educ Enferm,** Medellín v. 33, n. 3, p. 547-555, 2015. Disponível em: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-53072015000300019&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072015000300019&lng=en&nrm=iso&tlng=pt). Acesso em: 16 fev 2020

FAVARO, L. C. et al. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária. **Rev Min Enferm.** Belo Horizonte, v. 24, p. e-1277, 2020. Disponível em: <http://reme.org.br/artigo/detalhes/1423>. Acesso em: 30 nov 2021

FERREIRA, M. C.; DI NACCIO, B. L.; OTSUKA, M. Y. C. BARBOSA, A. M. CORRÊA, P. F. L.; GARDENGHI, G. Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos sócioeconômicos. **Acta Fisiatr,** São Paulo v. 22, n. 1, p. :9-13, 2015. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatr/article/view/103894#:~:text=Participaram%20do%20estudo%2031%20cuidadores,de%200%20a%2018%20anos.&text=Conclus%C3%A3o%3A%20A%20presen%C3%A7a%20de%20sobrecarga,a%20classe%20econ%C3%B4mica%20dos%20mesmos..> Acesso em: 22 nov 2021.

FISKE, E. Effective strategies to prepare infants and families for home tracheostomy care. **Adv. Neonatal Care,** Filadélfia, v. 4, n. 1, p. 42-53, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.adnc.2003.11.011>. Acesso em: 18 jun 2018.

FLEMING, S. E.; REYNOLDS, J.; WALLACE, B. Lights...Camera...Action! A guide for creating a DVD/Video. **Nurse Educ.,** v. 34, n. 3, p. 118-121, 2009. Disponível em: [10.1097/NNE.0b013e3181a0270e](https://doi.org/10.1097/NNE.0b013e3181a0270e). Acesso em: 14 mar 2019.

FLYNN, A. P. et al. Parent`s experiences and views of caring for a child with a tracheostomy: a literature review. **Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.** v. 77, p. 160-1634,

2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2013.07.020>. Acesso em: 21 jan 2019.

FRAGA, J. C.; DE SOUZA, JOÃO C. K.; KRUEL, J. Traqueostomia na criança. **J Pediatr**, v. 85, n. 2, p. 97-103, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v85n2/v85n2a03.pdf>. Acesso em: 23 nov 2018.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. Ed. Paz e Terra: São Paulo, 1996

FREIRE, S. **Análise de discurso: procedimentos metodológicos**. Ed. Census: Manaus, 2014.

GENTLES, S. J.; LOKKER, C.; McKIBBON, K. A. Health information technology to facilitate communication involving health care providers, caregivers and pediatric patients: a scoping review. **J. Med. Internet Res.**, v. 12, n. 2, e22, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.2196/jmir.1390>. Acesso em: 17 fev 2019.

GÓES, F. G. B.; CABRAL, I. E. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Bras. Enferm. [online]**, v. 70, n. 1, p.163-171, 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672017000100163&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000100163&lng=en&nrm=iso) Acesso em: 18 jun 2018.

GÓES, F. G. B.; La Cava, A. M. Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada. **Rev. Eletr. Enf.[online]**, Goiânia, v. 11, n. 4, p. 942-51, 2009. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a20.htm>. Acesso em 18 jun 2018.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A. **A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde**. In: Minayo, M. C. de S.; Deslandes, S. F., organizadores. **Caminhos do Pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro, FIOCRUZ; 2008, p. 109-132.

GRAHAM et al. Lost in Knowledge translation: time for a map? **J. Contin Educ Health Prof.** v. 26, p. 13-24, 2006. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16557505>. Acesso em: 22 ago 2018.

GRAHAM, S. E. S.; TRETOE, J.; GRAHAM, I. Defining Knowledge translation. **CMAJ**, v. 4, n. 181, p. 3-4), 2009. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2717660/> Acesso em: 22 ago 2018.

GREENE, Z. M.; DAVENPORT, J.; FITZGERALD, S.; RUSSELL, J. D.; MCNALLY, P. Tracheostomy speaking valve modification in children: a standardized approach leads to widespread use. **Pediatric Pulmonology**, v. 54, n. 4, p. 428-435, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30656861/> Acesso em: 12 nov 2021.

GRIPPO, M. L. V. S.; FRACOLLI, L. A. Avaliação de uma cartilha educativa de promoção ao cuidado da criança a partir da percepção da família sobre temas de saúde e cidadania. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v.42, n.3, p. 430-436, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n3/v42n3a02.pdf> . Acesso em 12 jun 2018.

HOPKINS, C. et al. The impact of paediatric tracheostomy on both patient and parent. **Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.** Amsterdam, v. 73, p. 15-20, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2008.09.010>. Acesso em: 14 mar 2019.

HARTINIK et al. A quality study of family-centered care coordination to improve care for children undergoing tracheostomy and the quality of life of their caregivers. **International journal of pediatric otorhinolaryngology.** n. 99, p. 107-110, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28688550>. Acesso em 20 mai 2018.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D.; RODGERS, C. C. **Wong fundamentos de enfermagem pediátrica.** Rio de Janeiro, Ed. Elsevier; 2018.

KINGSTON, L.; BRODSKY, L.; VOLK, M. S.; STANIEVICH, J. Development and assessment of a home care tracheostomy manual. **Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.** Amsterdam, v. 32, p. 213-222, 1995. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/0165-5876\(95\)01167-a](https://doi.org/10.1016/0165-5876(95)01167-a). Acesso em: 14 abr 2018.

LEITE, N. S. L. **Promoção da saúde da criança dependente de tecnologia:** estratégias de educação e cuidado. 2009. Tese (Doutorado). Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo cruz, Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher.

LEMONS, H. J. M.; MENDES-CASTILHO, A. M. C. Apoio social de famílias de crianças traqueostomizadas. **Rev Bras Enferm.** Brasília, n. 72, sup 3, p. 295-302, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/3KRDtdS6XnqTdZLjtjQBnKBq/?lang=pt>. Acesso em: 29 nov 2021.

LIMA, M. B. et al. Construção e validação de vídeo educativo para orientação de pais de crianças em cateterismo intermitente limpo. **Rev. Esc. Enferm. USP,** São Paulo, v. 5, n. 1, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v51/0080-6234-reeusp-S1980-220X2016005603273.pdf>. Acesso em: 22 mar 2020.

LOOMAN, W. S. et al. Care coordination for children with complex special health care needs: the value of the advanced practice nurse's enhanced scope of knowledge and practice. **Journal of pediatric health care.** Filadélfia, vol. 27 (4), p. 293-303, 2013. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3433641/pdf/nihms-375431.pdf> >. Acesso em 10 Jan 2021.

LUZARDO, A. V. de O.; TAVARES, A. P.; CALASANS, G. A. S. de A.; PAZ, J. A. da. Encefalopatia crônica não progressiva. In: PAVANI et al., organizadores. **Enfermagem pediátrica e neonatal.** Barueri, Manole, p. 113-139.

MA, L; YU, X. Arthrogryposis multiplex congenita: classification, diagnosis, perioperative care, and anesthesia. **Frontiers of medicine.** Berlin, v. 11 (1), p. 48-52, 2017. Disponível em <<http://webebscohost.ez29.periodicos.capes.gov.br/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&id=ac91f57b-32cf-4a32-84ce-9f9d8ec44fb7%40sdc-v-sessmgr01>>. Acesso em 08 jan 2021

MACHADO, W. C. A.; PEREIRA, J. de S.; SCHOELLER, S. D.; JÚLIO, L. C.; MARTINS, M. M. F. P.; FIGUEIREDO, N. M. A. Integralidade na rede de cuidados da pessoa com deficiência. **Texto & contexto Enferm.** Santa Catarina, v. 27, n. 3, p. e4480016, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072018004480016>. Acesso em: 01 dez 2021.

MATSUOKA, M. A. et al. Contribuição da ultrassonografia para injeção de toxina botulínica em glândulas salivares de crianças neuropatas. **Radiol Bras**, São Paulo, v. 39, n. 2. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rb/a/nzmSTpSPCzv883HjtWqqYCj/?lang=pt>. Acesso em: 11 nov 2021.

MCNICOL, S. **Reading health education comics critically challenging power relationships**. In: McNicol, S., editor. **Critical literacy for information professionals**. Reino Unido, Facet, 2016, p. 31-42.

MCNICOL, S. The potential of educational comics as a health information medium. **Health inf. Libr. J.**, Oxford, v. 34, p. 20-31, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/hir.12145>. Acesso em: 23 mar 2019.

MCPHERSON, M. et al. A new definition of children with special health care needs. **American Academy Pediatr**, v. 102, n. 1, p. 137-41, jul, 1998. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>. Acesso em: 23 set 2018.

MELO, R.P. et al. Critérios de seleção de *experts* para estudos de validação de fenômenos de enfermagem. **Rev. RENE**, Fortaleza, v. 12, n. 2, p. 424-31, 2011. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/4254>. Acesso em: 16 fev 2020.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo, Hucitec; 2010.

MIURA, M. C.; RIBEIRO, C. M. Ventilação mecânica em doenças neuromusculares. In: VASCONCELOS, R.; ROMANO, M. L. P.; GUIMARÃES, H. P. **Ventilação mecânica para enfermeiros**. Rio de Janeiro, Atheneu; 2017

MORAES, J. R. M. M. **O diálogo da enfermagem com as famílias de crianças egressas da terapia intensiva neonatal: desvendando o universo temático**. 2003. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery.

MORAES, J. R. M. M.; CABRAL, I. E. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. **Com. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 282-288, 2012. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692012000200010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000200010&lng=en&nrm=iso)> Acesso em: 23 Jun 2018.

MORAIS, F. R. C. et al. Resgatando o cuidado de enfermagem como prática de manutenção da vida: concepções de Collière. **Rev. Enf. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 305-10, 2011. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/fr/bde-20457>. Acesso em: 14 mai 2019.

MORRIS, L. L.; WHITMER, A.; MCINTOSH, E. Tracheostomy care and complications in the intensive care unit. **Critical Care Nurs**, n. 33, v. 5, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4037/ccn2013518>. Acesso em 10 dez 2021.

MOURA, E. C. et al. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. **Ciênc. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 2727-2734, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017228.01992016>. Acesso em 14 abr 2019.

NEVES, E. T., CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Rev. Eletr. Enf.** v. 1, n. 3, p. 527-38, 2009. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>. Acesso em: 09 nov 2019.

\_\_\_\_\_. **Pesquisar com o método criativo e sensível na enfermagem: fundamentos teóricos e aplicabilidade.** In: Lacerda, M. R.; Costenaro, R. G., organizadores. **Metodologias da pesquisa para enfermagem e saúde: da teoria à prática.** Porto Alegre, Moriá; 2015, p. 325-350.

NEVES, E. T. et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 399-406, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015003010013>. Acesso em: 11 fev 2019.

NATIONAL HEALTH SYSTEM - quality improvement Scotland. **Caring for the child/young person with tracheostomy.** Edimburgo, 2008; p. 12-13.

OKIDO, A. C. C. et al. Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 69, n. 4, p. 718-724, ago. 2016. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672016000400718&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000400718&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 12 jan. 2021.

ORLANDI, E. P. **Análise de discurso: princípios e procedimentos.** 4ª ed. Campinas: Pontes; 2013.

PANDIAN, V., GARG, V., ANTAR, R., BEST, S. Discharge Education and Caregiver Coping of Pediatric Patients with a Tracheostomy: Systematic Review. **ORL-head and neck nursing: official journal of the Society of Otorhinolaryngology and Head-Neck Nurses**, New Smyrna Beach, v.34, n. 1, p. 17-27, 2016.

PICININ, I. F. de M *et al.* Modelo de assistência multidisciplinar à criança traqueostomizada. **Rev Med Minas Gerais** v. 26, supl 6, 2016. Disponível em: <http://www.rmmg.org/artigo/detalhes/1984>. Acesso em: 12 nov. 2021.

POLING, M.I.; CORADO, J.A.M.; CHAMBERLAIN, R.L. Findings, phenotypes, and outcomes in Freeman-Sheldon and Sheldon-Hall syndromes and distal arthrogyrosis types 1 and 3: protocol for systematic review and patient-level data meta-analysis. **Systematic Reviews** v. 6:46, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13643-017-0444-4>. Acesso em: 08 fev 2021.

POPE, C.; MAYS, N. **Métodos qualitativos na pesquisa em saúde**. In: \_\_\_\_\_; organizadores. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Porto Alegre, Artmed; 2009, p. 11-22.

PRADO, M. L. do; REIBNITZ, K. S. **Paulo Freire: a boniteza do ensinar e aprender em saúde**. Florianópolis: NFR/UFSC, 2016.

PRECCE, M.L.; MORAES, J.R.M.M.; PACHECO, S.T.A.; SILVA, L.F.; CONCEIÇÃO, D.S.; RODRIGUES, E.C. Educational demands of families of children with special health care needs in the transition from hospital to home. **Rev Bras Enferm**. Brasília, n. 73, (Suppl 4), p.e201901562020, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/hfg8KXwGPXJnbB6PFhb6P6n/?lang=pt> Acesso em: 17 ago 2020

RAZERA, A. P. R. et al. Vídeo educativo: estratégia de ensino-aprendizagem para pacientes em tratamento quimioterápico. **Cienc. Cuid. Saúde**. Maringá, v. 13, n. 1, p. 173-178, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v13i1.19659>. Acesso em: 12 jun 2018.

RESTA, D. G.; MOTTA, M. G.C. Compreendendo o adolescer empregando o Método Criativo e Sensível: uma possibilidade de pesquisar em enfermagem. **Revista Gaúcha de Enferm**. v. 28, n. 2, p. 283-90, 2007. Disponível em: <https://www.seer.ufrgs.br/index.php/rngenf/article/view/3181>. Acesso em: 22 mai 2018.

REZENDE, J. M. M.; CABRAL, I. E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. **R. pesq. cuid. Fundam. Online**, v. 2, p. 22-25 22, out/dez, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2010.v0i0.%25p>. Acesso em: 22 fev 2019.

ROSAS-BLUM, E. D. et al. Comics as a medium for parent health education: improving understanding of normal 9-month-old developmental milestones. **Front. Pediatr**. Lausanne, v. 6, n. 203, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6060568/pdf/fped-06-00203.pdf>. Acesso em: 05 abr 2019.

SALINAS, P. et al. Educación a pacientes, familia y/o cuidadores pertenecientes al programa asistencia ventilatória no invasiva (AVNI). **Neumol. pediátr**. Santiago, v. 3, suplemento, p. 40-44, 2008. Disponível em: <https://xdoc.mx/documents/educacion-a-pacientes-familia-y-o-cuidadores-pertenecientes-al-5e5acb77a951f>. Acessado em: 14 fev 2019.

SCASE, C. Long term tracheostomy and continuing care. In: RUSSEL, C.; MATTA, B. **Tracheostomy: a multiprofessional handbook**. Londres: Cambridge university press, 2006.

SILVA, L. F., CABRAL, I. E. As repercussões do câncer sobre o brincar da criança: implicações para o cuidado de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.

23, n. 4, p. 935-43, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014002380013> Acesso em: 08 fev 2021.

SILVA, M. O. da S.; YASBEK, M. C.; di GIOVANNI, G. **A política social brasileira do século XXI**: a prevalência dos programas de transferência de renda. São Paulo: Cortez, 2004. 225 p.

SILVEIRA, A. et al. Educação em saúde: saberes dos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Enferm UFPE online.**, Recife, v. 7(esp), p. 6190-6, out., 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v7i10a12256p6190-6196-2013>. Acesso em: 08 fev 2021.

SILVEIRA, A.; NICORENA, B. P. B. Mapa falante de crianças com necessidades especiais na voz de mães cuidadoras. **Rev Contexto & Saúde.** v. 20, n. 40, p. 181-188. 2020. Disponível em: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/10654>. Acesso em: 30 nov 2021.

SIMONASSE, M. F.; MORAES, J. R. M. M. Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. **J. res.: fundam. care. online.** v. 7, n. 3, p. 2902-2909, 2015. Disponível em: <http://www.index-f.com/pesquisa/2015/72902.php>. Acesso em: 14 fev 2019.

TAKAKI, J.L.; NIGRO, M.; BONATO, F.T.; MATIOSKI, A. Tratamento cirúrgico da microstomia com técnica de Converse. **Arquivos Catarinenses de Medicina.** Florianópolis, v. 44 (1), 2015. Disponível em <http://www.acm.org.br/revista/pdf/artigos/1396.pdf>. Acesso em: 09 jan 2020.

TAN, T.Y.; FARLIE, P.G. Rare syndromes of the head and face-Pierre Robin sequence. **Wiley Interdiscip Rev Dev Biol;** v. 2, n. 3 p. 369-77, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23799581/>. Acesso em: 11 nov. 2021.

TORRES, F. S.; BLANES, L.; GALVÃO, T. F.; FERREIRA, L. M. **Manual de prevenção e tratamento de lesões por fricção.** São Paulo: UNIFESP, 2016, 27 p.

URRESTARAZU, Paula et al. Consenso sobre el cuidado del niño con traqueostomia. **Arch Argent Pediatr;** v. 114, n. 1, p. 89-95, 2016. Disponível em: [https://www.sap.org.ar/uploads/consensos/consensos\\_consenso-sobre-el-cuidado-del-nino-con-traqueostomia-74.pdf](https://www.sap.org.ar/uploads/consensos/consensos_consenso-sobre-el-cuidado-del-nino-con-traqueostomia-74.pdf). Acesso em: 08 abr 2018.

VOLSKO, T. A. et al. AARC Clinical Practice Guideline: Management of Pediatric Patients With Tracheostomy in the Acute Care Setting. **Resp Care;** v. 66, v. 1, p. 144-155. Irving, 2021. Disponível em: <http://rc.rcjournal.com/content/66/1/144.full> Acesso em: 10 dez 2021

ZUSTIAK, T. G., FINCH, M. D.; GRIFFIN, K. H. Comparison of pediatric tracheostomy stoma cleaning solutions. **Resp Care;** v. 65, n. 8, p. 1090- 1093. Irving, 2020. Disponível em: <http://rc.rcjournal.com/content/65/8/1090>. Acesso em: 9 dez 2021

## APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Ministério da Saúde

FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz



Escola de Enfermagem Anna Nery



IFF  
INSTITUTO NACIONAL | FERNANDES FIGUEIRA  
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde

Você está sendo convidado(a) para participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada: **“Tradução de conhecimentos de enfermagem na produção de histórias sobre cuidados à criança com traqueostomia”**, que tem como objetivo central construir um *storyboard* de um vídeo instrumental para os cuidados com as crianças com traqueostomia.

Sua participação não é obrigatória e consistirá em um ou dois encontros com outros participantes, para realização de uma dinâmica artística de grupo, com duração de aproximadamente 60 minutos. Essa participação será fotografada e terá o áudio gravado. A qualquer momento você pode desistir de participar, retirando seu consentimento. A recusa, desistência ou suspensão da sua participação na pesquisa não acarretará prejuízo. O (a) Sr (a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração caso seja necessário comparecer à Instituição SOMENTE para participar das atividades da pesquisa, você será ressarcido dos encargos com transporte e terá sua alimentação garantida pelo período que permanecer na Instituição para realização da atividade de pesquisa.

Os riscos desta pesquisa são desconforto ou timidez ocasionados pela atividade de grupo, ou tristeza por compartilhar de temas que poderão despertar sentimentos indesejados. O (A) responsável pela realização do estudo se compromete a providenciar apoio do serviço de psicologia hospitalar se

necessário. Em caso de dano comprovadamente oriundo da pesquisa você terá direito a indenização através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil e a Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Se você aceitar participar, estará contribuindo para a elaboração de materiais educativos que auxiliem os familiares e cuidadores nos cuidados das crianças traqueostomizadas, podendo beneficiar outras pessoas. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e mantidos em arquivo físico e/ou digital sob a guarda do pesquisador por um período de 5(cinco) anos após o término da pesquisa.

Você receberá uma via deste termo onde constam os contatos do CEP e do pesquisador responsável, podendo eliminar suas dúvidas sobre a sua participação agora ou a qualquer momento. Caso concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma sua e a outra do pesquisador responsável.

Paula de Araújo Nicolini Rosa

Pesquisador responsável

E-mail: [prosa@iff.fiocruz.br](mailto:prosa@iff.fiocruz.br) Cel: (21) 99125-7953

Currículo Lattes:

<http://lattes.cnpq.br/3913870493668690>

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna  
Nery/Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis/  
Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rua Afonso  
Cavalcanti, 275 – Cidade Nova/Rio de Janeiro/RJ – Brasil.  
CEP: 20.211-110. Tel: 2293-8048/2293-8899.E-mail:  
[cepeeahesfa@gmail.com](mailto:cepeeahesfa@gmail.com)

Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto Nacional de saúde da  
Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, na  
Avenida Rui Barbosa 716, Bloco C, 1º andar. Bairro  
Flamengo, Rio de Janeiro, RJ. CEP 22250-020. Email:  
cepiff@iff.fiocruz.br. Telefone: (21) 2554-1730.

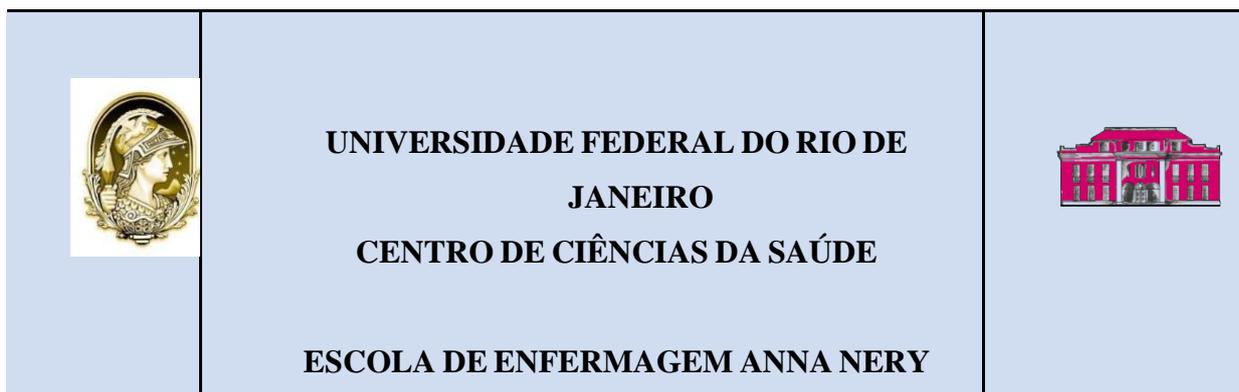
Declaro estar ciente do inteiro teor deste Termo de Consentimento e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma via assinada deste formulário de consentimento.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_ .

Assinatura do(a) Participante	Impressão do dedo polegar Caso não saiba assinar
Nome em letra de forma do Participante	
Assinatura do(a) Pesquisadora	
Nome em letra de forma do Pesquisador	

Rubrica do Participante: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE B – CARTA DE ANUÊNCIA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE



### CARTA DE ANUÊNCIA PARA AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA

Ilmo Sr. Prof. Dr Fábio Russomano ou seu substituto;

Solicitamos autorização institucional para realização da pesquisa intitulada **Tradução de conhecimentos de enfermagem na produção de histórias sobre cuidados à criança com traqueostomia** a ser realizada no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, pela aluna de pós-graduação Paula de Araújo Nicolini Rosa, sob orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ivone Evangelista Cabral com o(s) seguinte(s) objetivo(s): construir um *storyboard* de um vídeo instrumental para os cuidados com as crianças com traqueostomia, necessitando portanto, ter acesso aos dados a serem colhidos no setor de endoscopia respiratória ambulatorial da instituição. Ao mesmo tempo, pedimos autorização para que o nome desta instituição conste no relatório final, bem como futuras publicações em eventos e periódicos científicos.

Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS), que trata da pesquisa envolvendo Seres Humanos. Salientamos ainda que tais dados serão mantidos permanentemente em um banco de dados de pesquisa, com acesso restrito, para utilização em pesquisas futuras.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta Direção, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos adicionais que se fizerem necessários.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

---

Paula de Araújo Nicolini Rosa

**Pesquisador(a) Responsável pelo Projeto**

**Concordamos com a solicitação**

**Não concordamos com a solicitação**

---

Dr Fábio Russomano (ou seu substituto)

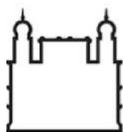
Diretor do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente

Fernandes Figueira

## APÊNDICE C – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E VOZ



Escola de Enfermagem Anna Nery



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL | FERNANDES FIGUEIRA  
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

### TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E VOZ

Por meio deste instrumento particular, autorizo, de forma irrevogável e irretroatável, a Coordenadoria de Comunicação Social da Fundação Oswaldo Cruz, esta, entidade pública criada e mantida pela União Federal, na forma da Lei nº 5.019, de 07 de Junho de 1966, modificada pelo decreto nº 4.725/03, integrante da Administração Federal Indireta, sediada na Avenida Brasil, nº 4.365, Maguinhos, na cidade do Rio de Janeiro, inscrita no CNPJ sob o nº 33.781.055/0001-35, doravante denominada simplesmente “FIOCRUZ”, a utilizar minha imagem e som de voz, fixados nesta data, na íntegra ou em partes, para os específicos fins educativos, técnicos, culturais e de divulgação científica, nas atividades de difusão, exibição, veiculação e campanhas institucionais da Fiocruz, em todo território nacional e no exterior, através de qualquer meio, inclusive, mas não limitado a, cópias de vídeo e DVD, internet, televisão em canal aberto, canais por assinatura e via satélite, emissoras de rádio, inclusive a inserção em banco de imagens da instituição. A presente autorização é concedida gratuitamente, sem quaisquer ônus para a FIOCRUZ, conforme definido acima.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Assinatura \_\_\_\_\_

Nome \_\_\_\_\_

Nacionalidade \_\_\_\_\_

Endereço \_\_\_\_\_

Identidade \_\_\_\_\_

CPF \_\_\_\_\_

**APÊNDICE D - FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES**

CÓDIGO DE IDENTIFICAÇÃO:		
SEXO: ( ) M ( ) F	RAÇA: ( ) Branca ( ) Negra ( ) Parda	Idade:
ENDEREÇO:		
BAIRRO:	CIDADE/UF:	
HABITAÇÃO: ( ) Própria ( ) Alugada ( ) Luz * ( ) Esgoto* ( ) Água*		
Nº DE CÔMODOS :	Nº DE PESSOAS RESIDINDO NA CASA:	
Nº DE FILHOS:	RESIDEM JUNTO:	
RENDA: ( ) 1 SM ( ) 2 SM ( ) 3 SM ( ) > ou =4SM ( ) SEM RENDA ( ) OUTROS		
RELIGIÃO:		
ESCOLARIDADE: ( ) EF incompleto ( ) EF completo ( ) EM incompleto ( ) EM completo ( ) Superior incompleto ( ) Superior completo		
IDADE DA CRIANES:		
DIAGNÓSTICO DA CRIANES:		
OUTROS SISTEMAS AFETADOS:		

Legenda:

(\*) Regularizados

(SM) Salário Mínimo

(EM) Ensino médio

(EF) Ensino Fundamental

**APÊNDICE E – CARTA AO SERVIÇO DE PSICOLOGIA HOSPITALAR**  
**CARTA DE APOIO AO SERVIÇO DE PSICOLOGIA HOSPITALAR**

À chefia do Serviço de Psicologia Hospitalar

Solicitamos vosso apoio para realização da pesquisa intitulada “**Tradução de conhecimentos de enfermagem na produção de histórias sobre cuidados à criança com traqueostomia**” a ser realizada no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, pela aluna de pós-graduação Paula de Araújo Nicolini Rosa, sob orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ivone Evangelista Cabral com o(s) seguinte(s) objetivo(s): construir um *storyboard* de um vídeo instrumental para os cuidados com as crianças com traqueostomia.

A coleta dos dados se dará com familiares cuidadores de crianças com traqueostomia atendidas pelo serviço de endoscopia respiratória, através de técnica artística desenvolvida num encontro grupal. O método empregado na pesquisa denomina-se Método Criativo e Sensível. Os riscos dessa pesquisa, que constam no TCLE, são: desconforto ou timidez ocasionados pela atividade de grupo, ou tristeza por compartilhar de temas que poderão despertar sentimentos indesejados. Em virtude dessa possibilidade, solicito ao Serviço de psicologia hospitalar o apoio no sentido de prestar acolhimento ao participante que apresentar demanda emocional não solucionada no encontro grupal e o devido encaminhamento, se necessário.

Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS), que trata da pesquisa envolvendo Seres Humanos. Salientamos ainda que tais dados serão mantidos permanentemente em um banco de dados de pesquisa, com acesso restrito, para utilização em pesquisas futuras.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho deste serviço, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos adicionais que se fizerem necessários.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

---

Paula de Araújo Nicolini Rosa

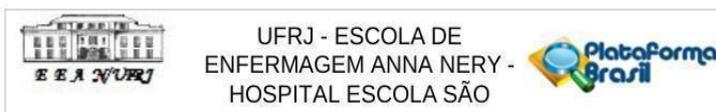
Pesquisador(a) Responsável pelo Projeto

Concordamos com a solicitação       Não concordamos com a solicitação

---

Chefia do Serviço de psicologia Hospitalar

## ANEXO 1 – PARECERES CONSUBSTANCIADOS



Continuação do Parecer: 3.291.620

### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: adequada
- 2) Projeto de Pesquisa: adequado
- 3) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: adequado
- 4) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: adequado
- 5) Cronograma: adequado
- 6) Carta de anuência: adequada
- 7) Instrumento de coleta de dados: adequado

### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências foram adequadas conforme solicitações do CEP.

### Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA/UFRJ atendendo o previsto na Resolução 466/12 do CNS/MS APROVOU O PROTOCOLO DE PESQUISA APÓS ATENDIMENTO ÀS PENDÊNCIA ad referendum em 29 de abril de 2019. Caso o(a) pesquisador(a) altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao Sistema Plataforma Brasil para uma futura avaliação e emissão de novo parecer. Lembramos que o(a) pesquisador(a) deverá encaminhar o relatório da pesquisa após a sua conclusão, como um compromisso junto a esta instituição e o Sistema Plataforma Brasil.

### Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1295074.pdf	11/04/2019 07:30:26		Aceito
Outros	FORMULARIO.pdf	11/04/2019 07:30:03	PAULA DE ARAUJO NICOLINI ROSA	Aceito
Outros	CARTA_PSICOLOGIA.pdf	11/04/2019 07:28:05	PAULA DE ARAUJO NICOLINI ROSA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	11/04/2019 07:25:22	PAULA DE ARAUJO NICOLINI ROSA	Aceito
Outros	Termo_de_Confidencialidade.pdf	13/03/2019 18:20:10	PAULA DE ARAUJO NICOLINI ROSA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	13/03/2019 18:18:56	PAULA DE ARAUJO NICOLINI ROSA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	13/03/2019 18:18:45	PAULA DE ARAUJO NICOLINI ROSA	Aceito

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275  
Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3938-0962 E-mail: cepeeanhesfa@eean.ufrj.br

Página 03 de 04



UFRJ - ESCOLA DE  
ENFERMAGEM ANNA NERY -  
HOSPITAL ESCOLA SÃO



Continuação do Parecer: 3.291.620

**Objetivo da Pesquisa:**

- 1 – Identificar os questionamentos relacionados aos cuidados de sobrevivência de crianças com traqueostomia, quando no ambiente de casa;
- 2 – Construir estratégias de respostas e soluções aos desafios que as famílias enfrentam para cuidar das crianças com traqueostomia;
- 3 – Traduzir essas estratégias associadas ao conhecimento científico na produção de uma vídeoeducativo sobre cuidado a criança com traqueostomia.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

"Os riscos desta pesquisa são desconforto ou timidez ocasionados pela atividade de grupo, ou tristeza por compartilhar de temas que poderão despertar sentimentos indesejados. Se a discussão grupal despertar emoções no participante, desejo de chorar, ou dificuldade de acalmar-se, será feita uma pausa na dinâmica, dando espaço para que o participante possa se recompor e reiniciar o encontro, caso deseje. Se não for possível, poderá ser marcado um novo encontro.

No intuito de minimizar estes riscos, além de informar os participantes através do TCLE, o pesquisador que irá conduzir o encontro recebeu treinamento nesta modalidade de coleta de dados. A fim de dar conta de casos extremos, que não se solucionem dentro da dinâmica grupal, foi firmado acordo para apoio do serviço de psicologia hospitalar se necessário, para acolhimento do participante e devidos encaminhamentos, visto que o cenário de coleta de dados conta com plantonistas do Serviço de psicologia.

Os benefícios que advirão desse estudo são a contribuição para a elaboração de materiais educativos que auxiliem os familiares e cuidadores no cuidados das crianças com traqueostomia, podendo beneficiar outras pessoas.

Em caso de dano comprovadamente oriundo da pesquisa o participante terá direito a indenização através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil e a Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS)."

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante para a enfermagem e para a sociedade, visando a elaboração de material educativo a fim de auxiliar familiares e responsáveis no cuidado às crianças com traqueostomia.

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-0962

E-mail: osp@eanhsta@eean.ufrj.br

Página 02 de 04



UFRJ - ESCOLA DE  
ENFERMAGEM ANNA NERY -  
HOSPITAL ESCOLA SÃO



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** TRADUÇÃO DE CONHECIMENTOS DE ENFERMAGEM NA PRODUÇÃO DE HISTÓRIAS SOBRE CUIDADOS À CRIANÇA COM TRAQUEOSTOMIA

**Pesquisador:** PAULA DE ARAUJO NICOLINI ROSA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 09479019.2.0000.5238

**Instituição Proponente:** Escola de Enfermagem Anna Nery

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.291.620

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa referente a Dissertação de Mestrado tendo como objeto de estudo os desafios dos familiares cuidadores nos cuidados de manutenção da vida de crianças com traqueostomia. Os objetivos são: identificar os questionamentos relacionados aos cuidados de sobrevivência de crianças com traqueostomia, quando no ambiente de casa; construir estratégias de respostas e soluções aos desafios que as famílias enfrentam para cuidar das crianças com traqueostomia; traduzir essas estratégias associadas ao conhecimento científico na produção de uma vídeo educativo sobre cuidado a criança com traqueostomia. Apresenta fundamentação teórica elaborada por meio de revisão integrativa.

A pesquisa é qualitativa e participante - Método Criativo Sensível, os participantes serão cuidadores e familiares e a coleta dos dados será por meio de dinâmica de grupo.

**Endereço:** Rua Afonso Cavalcanti, 275

**Bairro:** Cidade Nova

**CEP:** 20.211-110

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)3938-0962

**E-mail:** cepeanhesta@eean.ufrj.br



UFRJ - ESCOLA DE  
ENFERMAGEM ANNA NERY -  
HOSPITAL ESCOLA SÃO



Continuação do Parecer: 3.291.620

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	13/03/2019 18:18:23	PAULA DE ARAUJO NICOLINI ROSA	Aceito
Outros	CARTA.pdf	12/03/2019 15:58:02	PAULA DE ARAUJO NICOLINI ROSA	Aceito
Outros	ENCAMINHAMENTO_CEP_EEAN.pdf	07/02/2019 16:27:28	PAULA DE ARAUJO NICOLINI ROSA	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	07/02/2019 16:08:32	PAULA DE ARAUJO NICOLINI ROSA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 29 de Abril de 2019

---

**Assinado por:**  
**Marta Sauthier**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Rua Afonso Cavalcanti, 275

**Bairro:** Cidade Nova

**CEP:** 20.211-110

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)3938-0962

**E-mail:** cepeeanhesfa@eean.ufjf.br

Página 04 de 04