

Explorar a Colocação Fora de Domiciliar



INTRODUÇÃO

Um Roteiro

Não importa quais sejam as circunstâncias, a perspectiva de colocar uma criança em uma situação de vida fora de casa pode ser assustador. Assim como acontece com a maioria das decisões importantes, explorar a gama de possibilidades é útil. Este guia foi projetado para ajudá-lo(a) a navegar pelas opções e se preparar para conversas com outros membros da família, advogados de crianças, profissionais de saúde e outros.

Pontos de Consideração

Abaixo estão algumas circunstâncias típicas que levam as famílias a pensar na colocação fora do lar:

- **Progressão Conhecida da Doença**

Alguns pais sabem desde cedo que seus filhos precisarão de cuidados mais qualificados do que eles poderão oferecer em casa. Às vezes, isso é aparente no nascimento, ou, às vezes, uma doença tem uma progressão previsível que leva a necessidades crescentes de cuidados. Essa progressão, seja física, médica ou comportamental – ou alguma combinação destes – pode se tornar incontrolável no ambiente domiciliar.



● **Deslocamento na Avaliação Inicial**

Os pais podem, com o tempo, desenvolver a ideia de que o(a) filho(a) pode se beneficiar de um período prolongado fora de casa. Às vezes, há uma mudança inesperada ou um declínio contínuo da saúde que faz com que a família considere a colocação fora de casa. Uma criança que esteja passando cada vez mais tempo no hospital, ou que tenha complicações adicionais de um tratamento ou progressão da doença, pode exigir cuidados médicos mais intensivos do que é gerenciável em casa, mesmo com apoio externo.

● **Mudança de Circunstâncias Familiares**

As transições dentro da família podem afetar a capacidade de cuidar efetivamente de uma criança com necessidades especiais ou clinicamente complexa em casa. A opção de colocação fora do lar pode surgir em momentos de mudança no ciclo de vida da família (por exemplo, separação dos pais ou Divórcio, nascimento, morte, nidificação vazia) ou quando há outras considerações de saúde dentro da família. Essas circunstâncias podem levar a perguntas sobre a necessidade de procurar cuidados fora de casa.

● **Quando há Uma Expectativa de Vida Longa**

Os pais de crianças com necessidades especiais ou crianças com doenças crônicas muitas vezes se deparam com a preocupação de quem cuidará de seus filhos quando eles envelhecerem ou morrerem. Quando a trajetória da doença é relativamente longa e a expectativa é que a criança atinja a idade adulta, é natural que os pais tenham preocupações sobre como a própria saúde afetará os cuidados de sua criança clinicamente complexa. Os pais também podem antecipar que não serão capazes de acompanhar as exigências físicas de cuidar de um adolescente ou um filho adulto, à medida que eles próprios estão envelhecendo.

Opções para Viver Fora de Casa

Esses são os modelos de atendimento fora do domicílio mais comumente encontrados. Dependendo das necessidades da criança e da natureza da doença, as famílias podem descobrir o ambiente certo em sua própria comunidade. No entanto, alguns podem ter que procurar atendimento em outros locais. A sua comunidade de doenças, assistente social e/ou prestador de cuidados terá sugestões e recomendações específicas para explorar.

● **Colégio Residencial (Interno)**

Algumas faculdades especializadas oferecem um programa domiciliar. Essa opção permite que a criança com necessidades específicas obtenha os serviços e cuidados que talvez não fosse capaz de obter em sua comunidade local – e, de fato, oferece à criança um senso de sua própria comunidade. Como em um internato tradicional, as crianças vivem no complexo durante o ano letivo, com pausas para feriados e as férias de verão. Durante esses intervalos, as famílias podem receber as crianças em casa, em uma clínica de repouso ou com outro cuidador.

Os benefícios das escolas domiciliares incluem:

- Interação social constante, dentro e fora da classe, de manhã à noite
- Obter um nível apropriado de dependência com o incentivo da equipe cujo objetivo é capacitar a criança
- Proximidade e acesso a recursos de apoio sem necessidade de viajar
- Atividades extraclasse
- Desenvolvimento de habilidades para a vida

● **Unidade de Enfermagem Especializada**

Crianças com necessidades médicas mais complexas, como aquelas que podem ser dependentes de ventilação ou necessitar de cuidados de enfermagem constantes, muitas vezes são mais bem cuidadas em uma clínica de enfermagem especializada. Clínicas de enfermagem pediátrica especializadas têm unidades de cuidados de enfermagem 24 horas por dia, 7 dias por semana, para atender às necessidades médicas e, ao mesmo tempo, atender às necessidades sociais, emocionais e de desenvolvimento da criança.

Os benefícios de uma enfermagem especializada incluem:

- Disponibilidade de especialistas treinados para administrar medicamentos e realizar procedimentos
- Interação social
- Educação e treinamento (dependendo das capacidades e necessidades da criança)
- Cuidadores consistentes, supervisionados com supervisão clínica
- Proporção baixa de participantes por equipe
- Flexibilidade na programação

● **Grupo Domiciliar/Habitação de Suporte**

Os lares médicos e de transição oferecem níveis variados de cuidados de enfermagem qualificados e mentoria de apoio em um ambiente comunitário semelhante a uma casa. A equipe do grupo domiciliar trabalha em conjunto com os membros da família para integrar a vida entre a casa da criança e a casa do grupo, se e quando apropriado.

Os benefícios da moradia de apoio incluem:

- Cuidadores consistentes, supervisionados com supervisão clínica
- Baixa proporção de participantes por equipe
- Flexibilidade na programação

● **Cuidados de Repouso de Curto Prazo**

Muitas agências estaduais e locais oferecerão às famílias de crianças clinicamente complexas alguma forma de acolhimento provisório. O adiamento pode ser fornecido na forma de um pequeno subsídio financeiro para ajudar uma família a pagar pelos cuidados domiciliares ou uma oportunidade para a criança ser alojada em uma clínica de acolhimento por curtos períodos. Muitas famílias utilizam essas oportunidades para participar de um evento familiar, comparecer a um procedimento médico ou simplesmente tirar alguns dias para recarregar.

Financiamento de Cuidados Fora do Domicílio

Nos Estados Unidos, a assistência financeira para cuidados fora do domicílio é fornecida por uma combinação de agências estaduais e locais (cidade), a maioria por meio de contratos com o governo federal. Cada uma tem as suas próprias políticas e processos. Seu assistente social pode ajudá-lo a entender os requisitos e preparar a documentação de que você precisará. Além de falar com a equipe do hospital, um advogado ou advogada que você conheça, ou a equipe de Assistência Jurídica local, pode ser um grande recurso. Alguns atuam como voluntários e/ou prestam seus serviços em uma escala móvel baseada na capacidade de pagamento.

● Fundo de Necessidades Especiais

O Fundo para Necessidades Especiais é um instrumento conhecido para financiar cuidados fora do domicílio e outros cuidados em longo prazo. Esse tipo de confiança permite que o beneficiário utilize ativos mantidos em benefício próprio, sem prejudicar a assistência de órgãos governamentais. Um advogado ou especialista pode fornecer orientação sobre como estruturar uma Confiança.

Aspectos Emocionais

Quando uma criança tem uma doença grave ou fica gravemente doente, e se torna necessário para a família começar a explorar a colocação fora de casa, uma ampla gama de fortes emoções e sentimentos pode surgir. Antecipar eles e nomeá-los à medida que surgem, pode ser uma ferramenta de enfrentamento útil.

● Tristeza e Luto

A colocação de um filho é, sem dúvida, uma perda. Não importa quão apropriado e cuidadoso seja o novo ambiente, a criança não estará mais vivendo na casa da família. A vida que a família esperava ter com a criança está mudando novamente. Além da perda da criança, tomar essa decisão também pode ser um reconhecimento de que a doença ou condição está avançando além da capacidade da família de fornecer os cuidados necessários.

● Decepção e Culpa

À medida que as necessidades da criança progridem, a família pode precisar enfrentar expectativas, sonhos e expectativas de que a vida de sua criança poderia, de alguma forma, ter sido diferente. Pode ocorrer decepção por não ser capaz de manter a criança em casa, e sentimentos de mágoa, inadequação, autojuízo e culpa.

● Ansiedade com a Perda do Controle

A perspectiva de entregar a responsabilidade pela criança pode ser especialmente desafiadora. Em geral, os cuidadores profissionais entendem que a família conhece melhor a criança – e respeitarão esse conhecimento no planejamento dos cuidados da criança.

● Raiva

Os pais que cuidam de crianças clinicamente complexas podem experimentar um maior senso de raiva ou frustração. Quase todos têm momentos de questionamento do tipo "Por que eu?" e/ou "Por que meu filho(a)?" Considerar a colocação fora de casa pode trazer esses sentimentos à tona. Reconhecê-los pode ajudar a família a seguir em frente.

● Medo de Julgamento Externo e Estigmatização

É um fato: poucos de nós realmente entendemos o que os outros experimentam até que enfrentemos a mesma situação. Por mais racional, ou mesmo essencial, que seja a escolha da colocação fora do domicílio, a família provavelmente enfrentará questões de fora da unidade nuclear. Por mais doloroso que seja lidar com os julgamentos externos, a questão mais importante é se essa é a escolha certa para ele(a) e sua família. Essa é a base sobre a qual a decisão deve ser tomada.

Entrevistando Uma Unidade Residencial

Escolher a unidade residencial, ou de cuidados prolongados, certa para uma criança pode ser difícil se você não tiver certeza do que avaliar. Aqui estão algumas perguntas importantes a serem feitas ao entrevistar/pesquisar uma instalação específica. Algumas dessas perguntas são apropriadas para uma triagem por telefone, outras fariam parte de uma visita no centro do estudo.

● Triagem

- Como sua equipe aborda o atendimento ao paciente? Você tem uma metodologia de tratamento?
- Atualmente, ou em geral, quais são os problemas que você é mais adequado para tratar?
- Você pode me contar um pouco sobre como é estar aqui, ou ser uma família cuja criança está aqui?
 - Qual é a idade média dos pacientes?
 - Os pacientes são separados por sexo? Para que atividades? (por exemplo, sono, lazer, refeições, grupos)
 - Como a equipe de tratamento se comunica com os pais (por exemplo, telefone, e-mail, SAP®, IPs)?
 - Que acesso os pais têm ao médico assistente?
 - Você tem um programa de visitas recomendado?
- Com base em sua compreensão das necessidades do(a) meu(minha) filho(a):
 - Como o programa de vocês beneficiaria o(a) menor sob sua responsabilidade?
 - Entendendo que você ainda não conhece o(a) menor sob sua responsabilidade, quais são seus pensamentos iniciais sobre um plano de tratamento?
 - Você trabalhou com casos semelhantes? Quais foram os resultados nessas situações?
 - Como você lida com as visitas no centro do estudo? Será que o(a) menor sob minha responsabilidade estaria envolvido?

● No Centro e Após

- Com base na avaliação do(a) menor sob minha responsabilidade:
 - Como eles se encaixariam com outros residentes?
 - Como você determinará a duração da estada?
 - Você tem alguma preocupação sobre a participação do meu filho(a) em seu programa?
 - Qual seria um resultado realístico de sucesso para o(a) menor sob minha responsabilidade?



CONCLUSÃO

O Primeiro Passo em Direção ao Melhor Resultado Possível

Investigar e, se apropriado, escolher a colocação fora de casa é uma jornada. Para alguns pais, é desafiador; para outros, traz uma sensação de alívio e paz. Não existe um modo certo de fazer isso, e não existem respostas que funcionem para todas as crianças e para todas as situações. Preparar-se com uma compreensão de seus objetivos para o(a) menor sob sua responsabilidade e ciente de como você deseja interagir com a equipe de tratamento é um bom primeiro passo em direção ao melhor resultado possível para a família.