



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO



PALOMA MAYARA VIEIRA DE MACENA LIMA

**CUIDADO ÀS CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS
DE SAÚDE NA ATENÇÃO DOMICILIAR: PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA**

JOÃO PESSOA

2022

PALOMA MAYARA VIEIRA DE MACENA LIMA

**CUIDADO ÀS CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS
DE SAÚDE NA ATENÇÃO DOMICILIAR: PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde

Linha de pesquisa: Políticas e Práticas do Cuidar em Enfermagem e Saúde

Projeto de Pesquisa vinculado: Produção do cuidado e validação de protocolo de fluxo para Serviços de Atenção Domiciliar a crianças com necessidades especiais de saúde

Orientadora: Profª Drª Elenice Maria Cecchetti Vaz

JOÃO PESSOA

2022

**Catalogação na publicação
Seção de Catalogação e Classificação**

L732c Lima, Paloma Mayara Vieira de Macena.

Cuidado às crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde na atenção domiciliar : percepção da família / Paloma Mayara Vieira de Macena Lima. - João Pessoa, 2022.

113 f. : il.

Orientação: Elenice Maria Cecchetti Vaz.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCS.

1. Saúde da criança/adolescente. 2. Serviços de Assistência Domiciliar. 3. Doença crônica. 4. Cuidador familiar. I. Vaz, Elenice Maria Cecchetti. II. Título.

UFPB/BC

CDU 613.95/96(043)

PALOMA MAYARA VIEIRA DE MACENA LIMA

**CUIDADO ÀS CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS
DE SAÚDE NA ATENÇÃO DOMICILIAR: PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Data da aprovação/apresentação: 24/02/2022.

BANCA EXAMINADORA



Profª Drª Elenice Maria Cecchetti Vaz
Universidade Federal da Paraíba - UFPB (Orientadora)

Profª Drª Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso
Universidade Federal do Oeste do Paraná – UNIOESTE (Membro Titular Externo)

Profª Drª Neusa Collet
Universidade Federal da Paraíba – UFPB (Membro Titular Interno)

Profª Drª Eliane Tatsch Neves
Universidade Federal de Santa Maria – UFSM (Membro Titular Externo)

Profª Drª Kenya de Lima Silva
Universidade Federal da Paraíba – UFPB (Membro Suplente Interno)

Dedico esta dissertação de mestrado a todas as Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde e seus familiares, pois me mostraram que em meio a tantas dificuldades e lutas diárias por seus direitos e por uma vida melhor, a esperança e o amor são maiores que quaisquer desafios.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao **Nosso Senhor Jesus Cristo** por ter me capacitado, me dado forças e me sustentado diariamente nesses dois anos de mestrado, que afloraram sentimentos de incapacidade e ansiedade junto a tantas tristezas, mortes e decepções ocasionadas pela pandemia do COVID-19. Seu cuidado junto ao da nossa Mãe, a **Virgem Maria**, foram fundamentais para que eu conseguisse seguir nesse caminho de forma correta e responsável.

Aos meus pais, **Iara Vieira e Everaldo Ferreira**, e minha irmã **Marília Graziela** pelo amor, apoio, confiança e incentivo dados em todos os âmbitos da minha vida, principalmente nos estudos para a busca dos meus sonhos. Amo vocês com toda minha alma!

À minha orientadora, **Profª Elenice Cecchetti** por acreditar em mim e me incentivar a seguir à docência na Enfermagem por meio de seus exemplos de vida que me inspiram todos os dias a sempre buscar a excelência na enfermagem, seja na assistência ou no conhecimento científico. Isso vale também para a nossa “guru” **Profª Neusa Collet**. Uma vez ouvi que todos que passam por nossas vidas deixam alguma coisa em nós e, sinceramente, vocês deixaram para toda minha vida... uma trajetória de conhecimento, conquistas e muitos sonhos.

Sou grata a **André Mendonça**, companheiro de todas as horas, sempre presente, ouvindo minhas inseguranças, reclamações, meus projetos e sonhos. Pessoa que me motiva e incentiva todos os dias, mostrando que desistir não é uma opção. Faz questão de sempre reforçar o meu potencial e quanto foi o meu esforço diário para transformar diversas situações que poderiam dar errado.

Agradeço as verdadeiras amizades que construí na UFPB, **Rafaela Medeiros, Eduarda Celestino, Kananda Silva, Nathália Karla, Juliane Lins**, mesmo distantes, com o término do curso de graduação, sei que posso contar com todas em quaisquer momentos da minha vida, sejam estes bons ou ruins.

A **Luelves Félix e Yasmin Ferreira**, amigos desde a infância, que me proporcionam momentos de felicidade, repletos de sorrisos sinceros, mesmo com os desencontros e desentendimentos, sou grata por estarem em minha vida.

Aos **Profissionais dos Serviços de Atenção Domiciliar** dos municípios da Paraíba elencados no meu estudo, minha gratidão. Mesmo com uma grande demanda de atividades se dispuseram a me ajudar, fazendo o elo com as famílias. Sem vocês isso não seria possível.

Por fim, agradeço ao **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem** e à **Universidade Federal da Paraíba**, ambas semearam em mim o desejo de ser uma profissional que busca sempre melhorar a educação e a assistência à saúde. Agradeço também a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela concessão da bolsa que foi fundamental para minha dedicação ao curso de mestrado.

*“Faça tudo com amor, por amor e para o amor,
esse é o segredo”.*
(Santa Terezinha do Menino Jesus)

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Caracterização dos Municípios Paraibanos quanto ao quantitativo de CRIANES e tipos de AD 2 e AD 3 32

Quadro 2 - Atualização do número de CRIANES por município da Paraíba..... 34

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

- Figura 1**- Mapa temático da consolidação dos temas e subtemas a partir da análise da percepção dos familiares sobre o cuidado as crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde pelos Serviços de Atenção Domiciliar da Paraíba. João Pessoa, PB, 2022.....40
- Figura 2** - Códigos que compõem o tema Tecendo as teias do Cuidados às CRIANES e sua família do SAD à RAS. João Pessoa, PB, Brasil, 2022.....41
- Figura 3** - Códigos que compõem o tema Processo de cuidado domiciliar das CRIANES no contexto de vulnerabilidades familiares. João Pessoa, PB, Brasil, 2022.....41

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
AD	Atenção Domiciliar
APS	Atenção Primária à Saúde
ATI	Análise Temática Indutiva
BiPAP	Pressão positiva em vias aéreas a dois níveis
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CCC	Condições Crônicas Complexas
CEDMEX	Centro Especializado de Dispensação de Medicamentos Excepcionais
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COREQ	<i>Consolidated criteria for reporting qualitative research</i>
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
CSHCN	<i>Children With Special Health Care Needs</i>
EMAD	Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipes Multiprofissionais de Apoio
ESCA II	Enfermagem na Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente II
eSF	Equipe de Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
FUNAD	Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência
GEPSCA	Grupo de Estudos e Pesquisa em Saúde da Criança e do Adolescente
GTT	Gastrostomia
H – HABIT	<i>Home-based Hand-arm bimanual intensive therapy</i>
HULW	Hospital Universitário Lauro Wanderley
IFF	Instituto Fernandes Figueira
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
NASF-AB	Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
PPGENF	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar

SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SARS-CoV-2	Síndrome Respiratória Aguda Grave - Coronavírus
SUS	Sistema Único de Saúde
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFPB	Universidade Federal da Paraíba
UNIOESTE	Universidade Estadual do Oeste do Paraná
USF	Unidade de Saúde da Família

LIMA, Paloma Mayara Vieira de Macena Lima. Cuidado às crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde na atenção domiciliar: percepção da família. **Orientador:** Elenice Maria Cecchetti Vaz. 2022. 115f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2022.

RESUMO

Introdução: Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, nos cuidados em domicílio, requerem uma assistência integral e contínua de seus familiares, que se torna mais satisfatória com o apoio de profissionais de saúde capacitados. **Objetivo:** Apreender a percepção da família acerca do cuidado realizado pelos serviços de atenção domiciliar às crianças e aos adolescentes com necessidades especiais de saúde. **Método:** Pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, realizada com 15 familiares de crianças com necessidades especiais de saúde que recebem assistência dos Serviços de Atenção Domiciliar de nove municípios paraibanos. As entrevistas ocorreram por meio de ligações telefônicas entre junho e setembro de 2021, foram gravadas por aplicativos digitais, transcritas e interpretadas pela Análise Temática Indutiva. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob CAAE: 45615521.8.0000.5188 e Protocolo nº: 4.736.299. **Resultados:** Para os familiares das crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde o Serviço de Atenção Domiciliar realiza cuidados fundamentais para a consolidação de uma assistência integral, disponibilizando cuidados terapêuticos, manejo dos dispositivos de saúde, medicamentos, insumos, encaminhamentos para especialistas e orientações para o cuidado. Destaca-se a presença de profissionais atenciosos e a articulação de ações e serviços complementares da Rede de Atenção à Saúde que buscam resolver suas demandas de saúde. As vulnerabilidades das famílias e das crianças/adolescentes são evidentes, devido fragilidades na rede e no serviço domiciliar de alguns municípios, como as inconstâncias nos atendimentos e desresponsabilização tanto da atenção básica pelo cuidado a esse público como da gestão municipal em estabelecer o adequado sistema de governança na rede de saúde. **Conclusão:** O cuidado prestado às crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde pelos Serviços de Atenção Domiciliar tem-se mostrado efetivo, e torna-se essencial no suporte à família uma vez que permite a continuidade da assistência. É imprescindível um olhar atento dos gestores para solucionar a desarticulação desses serviços na rede. Com este estudo, os profissionais de saúde têm subsídios para aperfeiçoar suas ações de cuidados domiciliares.

Descritores: Serviços de Assistência Domiciliar; Criança; Adolescente; Doença Crônica; Cuidador Familiar.

LIMA, Paloma Mayara Vieira de Macena Lima. Care of children/adolescents with special health needs in home care: family's perception. **Advisor:** Elenice Maria Cecchetti Vaz. 2022. 115pp. Dissertation (Master's Degree in Nursing) – Graduate Program in Nursing, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2022.

ABSTRACT

Introduction: Children and adolescents with special health needs in home care require comprehensive and continuous assistance from their relatives, which becomes more satisfactory with the support of trained health professionals. **Objective:** To understand the family's perception about the care provided by home care services to children and adolescents with special health needs. **Method:** Qualitative, descriptive and exploratory research, carried out with 15 relatives of children with special health needs who receive assistance from Home Care Services in nine cities in the state of Paraíba. The interviews took place through telephone calls between June and September 2021, were recorded by digital applications, transcribed and interpreted by Inductive Thematic Analysis. The project was approved by the Research Ethics Committee, under CAAE: 45615521.8.0000.5188 and Protocol nº: 4.736.299. **Results:** For relatives of children/adolescents with special health needs, the Home Care Service provides fundamental care for the consolidation of comprehensive assistance, making available therapeutic care, management of health devices, medicines, supplies, referrals to specialists and guidelines for their care. It should be highlighted the presence of attentive professionals and the articulation of complementary actions and services of the Health Care Network that seek to solve their health demands. The vulnerabilities of families and children/adolescents are evident, due to weaknesses in the network and in the home service of some cities, such as inconsistencies in the services and the lack of accountability of both primary care for the care of this public and the municipal management in establishing the appropriate governance system in the health network. **Conclusion:** The care provided to children/adolescents with special health needs by Home Care Services has proven to be effective, and it becomes essential in supporting the family, as it allows for the continuity of care. It is essential to have a close look from managers to solve the disarticulation of these services in the network. With this study, health professionals have subsidies to improve their home care actions.

Descriptors: Home Care Services; Child; Adolescent; Chronic disease; Caregiver.

LIMA, Paloma Mayara Vieira de Macena Lima. Cuidado de los niños/adolescentes con necesidades especiales de salud en la atención domiciliaria: percepción de la familia. **Asesora:** Elenice Maria Cecchetti Vaz. 2022. 115h. Disertación (Maestría en Enfermería) – Programa de Posgrado en Enfermería, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2022.

RESUMEN

Introducción: Los niños y adolescentes con necesidades especiales de salud bajo cuidados domiciliarios requieren de una asistencia integral y continua por parte de sus parientes, la cual se vuelve más satisfactoria con el apoyo de profesionales de la salud capacitados. **Objetivo:** Comprender la percepción de la familia sobre el cuidado prestado por los servicios de atención domiciliaria a los niños y adolescentes con necesidades especiales de salud. **Método:** Investigación cualitativa, descriptiva y exploratoria, desarrollada con 15 parientes de niños con necesidades especiales de salud que reciben asistencia de Servicios de Atención Domiciliaria en nueve ayuntamientos del estado de Paraíba. Las entrevistas tuvieron lugar mediante llamadas telefónicas entre junio y septiembre de 2021, fueron grabadas por aplicaciones digitales, transcritas e interpretadas por el Análisis Temático Inductivo. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación, bajo CAAE: 45615521.8.0000.5188 y Protocolo nº: 4.736.299. **Resultados:** Para los parientes de niños/adolescentes con necesidades especiales de salud, el Servicio de Atención Domiciliaria ofrece cuidados fundamentales para la consolidación de la asistencia integral, brindando cuidados terapéuticos, manejo de dispositivos de salud, medicamentos, insumos, derivación a especialistas y orientaciones para el cuidado. Se destaca la presencia de profesionales atentos y la articulación de acciones y servicios complementarios de la Red de Atención a la Salud que buscan solucionar sus demandas de salud. Las vulnerabilidades de las familias y los niños/adolescentes son evidentes, debido a las debilidades en la red y en los servicios domiciliarios en algunos ayuntamientos, como las inconsistencias en los servicios y la falta de responsabilidad tanto de la atención primaria para el cuidado de este público como de la gestión municipal en el establecimiento del sistema de gobernanza adecuado en la red de salud. **Conclusión:** El cuidado brindado a los niños/adolescentes con necesidades especiales de salud por parte de los Servicios de Atención Domiciliaria ha demostrado ser eficaz, y se vuelve fundamental en el apoyo a la familia, ya que permite la continuidad de la asistencia. La mirada atenta de los gestores es fundamental para solucionar la desarticulación de estos servicios en la red. Con este estudio, los profesionales de la salud tienen subsidios para mejorar sus acciones en términos de cuidados domiciliarios.

Descriptores: Servicios de Atención de Salud a Domicilio; Niño; Adolescente; Enfermedad Crónica; Cuidadores.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	18
2	REVISÃO DA LITERATURA	22
2.1	Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde	22
2.2	Protagonismo e vulnerabilidade da família no cuidado às CRIANES	24
2.3	Atenção Domiciliar às crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde e suas famílias.....	28
3	PERCURSO METODOLÓGICO	32
3.1	Tipo de Pesquisa	32
3.2	Local da Pesquisa	32
3.3	Participantes do Estudo	33
3.4	Procedimento para Coleta de Dados	33
3.5	Procedimentos de Análise dos Dados	35
3.6	Aspectos Éticos	37
4	RESULTADOS	38
4.1	Tecendo as teias do cuidado às CRIANES e a sua família do SAD à RAS	42
4.1.1	Organização do SAD facilitando o acesso da família às ações e serviços da RAS ...	42
4.1.2	Tomada de decisão da família acerca dos cuidados às CRIANES: do conhecimento prévio à influência do SAD	45
4.1.3	Aspectos satisfatórios do SAD para a família	48
4.1.4	Ações e serviços complementares da Rede de Atenção à Saúde no cuidado às CRIANES	50
4.2	Limites no processo de cuidado domiciliar das CRIANES em um contexto de vulnerabilidades.....	53
4.2.1	Impacto financeiro na família decorrente das necessidades das CRIANES e a busca de soluções	53
4.2.2	Entraves para os atendimentos das demandas: necessidade de melhoria na RAS	56
4.2.3	Percalços no cuidado às CRIANES decorrentes da pandemia.....	57
4.2.4	A família e as CRIANES em um contexto de vulnerabilidade programática: o SAD em evidência	59
5	DISCUSSÃO	61

6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	73
	REFERÊNCIAS	75
	APÊNDICES.....	85
	APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	86
	APÊNDICE B - Roteiro para Entrevista Qualitativa	88
	APÊNDICE C - Termo de Compromisso para o Comitê de Ética	90
	ANEXOS	91
	ANEXO A - Termos de Anuênciados Municípios elegíveis para Aa pesquisa ..	92
	ANEXO B - Parecer do Comitê de Ética da Universidade Federal da Paraíba – Projeto de Doutorado	101
	ANEXO C - Parecer do Comitê de Ética da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE) – Projeto Multicêntrico	105
	ANEXO D - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	109
	ANEXO E - Emenda do Projeto ao Comite de Etica em Pesquisa	112

APRESENTAÇÃO

Durante minha caminhada no Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), uma das áreas que me interessei foi a da criança e do adolescente. Sempre buscando estar perto deles, pude participar de projetos de extensão como o “Tiquinho de Alegria” e o “Brinquedo terapêutico na atenção à criança” que me proporcionaram muito aprendizado. Também participei como monitora bolsista do componente curricular obrigatório Enfermagem na Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente II (ESCA II), na qual os discentes prestam assistência às crianças e adolescentes hospitalizados e seus familiares no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), referência no estado da Paraíba para essa população com doença crônica e síndromes raras. Cenário que despertou meu interesse em aprofundar meus estudos nesta temática.

Certa vez, recebi um convite das professoras da ESCAII se não tinha interesse em participar de um Projeto Multicêntrico intitulado “Produção do cuidado e validação de protocolo de fluxo para Serviços de Atenção Domiciliar a crianças com necessidades especiais de saúde”, coordenado por uma docente da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, em parceria com o Grupo de Estudos e Pesquisa em Saúde da Criança e do Adolescente (GEPSCA) do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) da UFPB, e outros estados brasileiros.

A proposta inicial era integrar ao projeto, me aproximar cada vez mais com a temática, construir meu projeto de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), e durante essa trajetória, me preparar para a seleção do Mestrado Acadêmico do PPGENF/UFPB. Assim foi, defendi meu TCC intitulado “Atenção Domiciliar a crianças com necessidades especiais de saúde: revisão integrativa”, e hoje estou caminhando para a defesa da dissertação do mestrado.

As crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (CRIANES) quando em domicílio precisam de um cuidado diferenciado dos seus familiares e, consequentemente, de profissionais de saúde que garantam a integralidade da assistência em casa. Isso será fortificado pelo desenvolvimento de estudos que deem subsídios aos profissionais que atuam em domicílio para a garantia do cuidado às CRIANES e ao empoderamento e envolvimento do familiar.

Diante disso, despertou-me o interesse em contribuir com a melhora desses cuidados domiciliares às CRIANES e seus familiares, pesquisando os cuidados realizados pelos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) a essas crianças/adolescentes na percepção das famílias.

Este trabalho está dividido em seis partes, a saber: **Parte 1, Introdução**, apresenta a definição do termo CRIANES, e como as famílias e os serviços de saúde desenvolvem os cuidados. Assim, sob a perspectiva das literaturas nacionais e internacionais, evidencia a problematização do estudo, as lacunas existentes sobre a temática estudada e o objetivo da pesquisa.

Na **Parte 2, Revisão da Literatura**, que se subdivide em três itens: 2.1 Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde, aborda as questões relacionadas às características das CRIANES e suas necessidades de saúde; 2.2 Protagonismo e vulnerabilidade da família no cuidado às CRIANES, trata sobre a ação central dos familiares no cuidado às CRIANES e suas vulnerabilidades em saúde; e 2.3 Atenção Domiciliar às crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde e suas famílias, destaca a relevância dos Serviços de Atenção Domiciliar na assistência ao binômio Mãe-CRIANES.

Em sequência, a **Parte 3** descreve o **Percorso Metodológico** para se alcançar o objetivo proposto, seguindo os aspectos éticos e o rigor científico para que os resultados sejam fidedignos.

Na **Parte 4, Resultados**, apresenta o material empírico após a análise e interpretação dos dados pela Análise Temática Indutiva, em que foram elencados dois temas e seus respectivos subtemas. O primeiro tema intitulado “Tecendo as teias do cuidado às CRIANES e a suas famílias do SAD à RAS”, e o segundo “Limites no processo de cuidado domiciliar das CRIANES em um contexto de vulnerabilidades”. Ambos sintetizam a percepção dos familiares sobre os cuidados às CRIANES realizado pelos profissionais do SAD e a influência que os outros serviços da RAS exercem nesse cuidado e no bem-estar familiar.

A **Parte 5, Discussão**, traz uma reflexão dos resultados fundamentadas nas literaturas nacionais e internacionais disponíveis sobre o tema em foco, a fim de estimular e promover o pensamento crítico nos aspectos positivos e para o aperfeiçoamento do cuidado domiciliar às CRIANES pelos profissionais do SAD e pela RAS. Por fim, na **Parte 6, Considerações Finais**, sintetiza-se os principais resultados, traz as contribuições do estudo para a sociedade, seus limites e a possibilidade de pesquisas futuras para aprofundamento da temática.

1 INTRODUÇÃO

A atenção à saúde da criança, no Brasil, passou por um processo de construção ao longo da história no que se refere às políticas públicas, partindo de um modelo biomédico apenas com ações curativas para uma visão integral com ações de prevenção de doenças, promoção e proteção à saúde. Com esse avanço houve a diminuição da mortalidade infantil, o acesso aos serviços de saúde aumentou, realizou-se efetiva cobertura vacinal e redução da desnutrição infantil (BRANQUINHO; LANZA, 2018).

Outro avanço tem sido o desenvolvimento científico e tecnológico na saúde, com consequente melhoria na assistência à criança e ao adolescente, bem como, no aumento das taxas de sobrevida e dependência de tecnologias em saúde. Com isso, novos desafios se colocaram, como índices estacionários da mortalidade neonatal e aumento da incidência de prematuridade e das condições crônicas (BRANQUINHO; LANZA, 2018).

Diante dessa realidade, evidencia-se um grupo distinto de crianças internacionalmente intitulado como *Children With Special Health Care Needs (CSHCN)* que no Brasil foi traduzido, livremente, para Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). Para este estudo, os adolescentes serão considerados como parte do grupo CRIANES pois, nos Estados Unidos da América (EUA) essa faixa etária é contemplada no instrumento que o define (ARRUÉ *et al.*, 2016; CHILD AND ADOLESCENT HEALTH MEASUREMENT INITIATIVE, 2015). As CRIANES apresentam risco elevado de desenvolver alterações físicas, comportamentais, emocionais e de desenvolvimento, bem como condições crônicas, limitações funcionais e necessidades constantes dos serviços de saúde das diversas complexidades (MCPHERSON *et al.*, 1998).

Estudo internacional realizado com pais de 5.907 crianças/adolescentes cadastradas em um serviço de assistência pública, identificou quantitativamente que 22% da amostra eram CRIANES, sendo 12% destas com condições crônicas, 6% em uso de medicação, 2% em tratamento de saúde mental, 1% em serviços terapêuticos especializados (fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia), 0,5% em acompanhamento constante de serviços assistenciais e 0,5% com alguma limitação funcional ou impedidas de fazerem atividades comuns do público da mesma idade (MILLER *et al.*, 2018). Neste sentido, as CRIANES necessitam de cuidados contínuos, intensos e especializados, requerendo por vezes internações constantes e prolongadas, apropriando-se do ambiente hospitalar, sendo comum considerarem esse ambiente como parte integrante de suas vidas (SIMONATO, 2017).

Com a estabilidade clínica durante o período de internação, as CRIANES recebem alta hospitalar. O retorno para casa após esse período de hospitalização é uma conquista para a criança/adolescente, seus familiares e os profissionais que os acompanham, sendo o lar o ambiente que oferece um aconchego familiar e estimulação social. Isso tende a garantir um crescimento e desenvolvimento satisfatório, mesmo que a existência de uma criança que necessita de atenção especial em saúde gere ansiedade e transforme o lar em um lugar de dúvida e insegurança por parte dos familiares (CASTRO; MOREIRA, 2018).

A família passa a buscar novas estratégias de cuidado transformando o seu cotidiano. As mães necessitam conciliar suas atividades laborais com o cuidado da criança e, para isso, buscam ajuda de cuidadores externos ou se afastam de seus trabalhos para se dedicarem exclusivamente ao cuidado do filho(a). Além disso, transformam o domicílio em um lugar que favoreça o desenvolvimento assistencial e proporcione conforto para a criança (LEITE *et al.*, 2019).

Estudo aponta que os cuidadores de CRIANES apresentam sobrecarga física, emocional e social em níveis moderados e severos, além de enfrentarem dificuldades na realização de procedimentos, adaptação dos cuidados domiciliares e compreensão das orientações recebidas, uma vez que os cuidados requeridos pelas CRIANES englobam saberes e práticas de profissionais da saúde (RODRIGUES; FERREIRA; OKIDO, 2018). Assim, as famílias passam a realizar um cuidado integral e complexo que, na maioria das vezes, é permeado por sentimentos negativos que são amenizados pela busca de um apoio espiritual (REIS *et al.*, 2017).

Com toda essa sobrecarga, os cuidadores/familiares e as CRIANES, desde o nascimento, estão em vulnerabilidade social, individual e programática, interferindo nos seus cuidados em saúde (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017). A vulnerabilidade social envolve a situação econômica, escolarização, crenças religiosas; a individual refere-se à identidade pessoal constituída pela interação com o outro; e a programática está relacionada à disponibilização de políticas públicas, serviços de saúde e consolidação do vínculo profissional-usuário (AYRES, 2014).

Desse modo, esta pesquisa tem como quadro teórico os conceitos de Cuidado e Vulnerabilidade de Ayres (2014; 2017). Cuidado refere-se às ações de saúde humanizadas com formação de vínculo, envolvendo o sujeito no cuidado e em toda sua subjetividade. Vulnerabilidade relaciona-se a suscetibilidade que pessoas ou grupos têm a problemas e danos

de saúde. Esses aspectos trazem um olhar holístico e social para os processos de assistência à saúde da população e, em especial, às CRIANES e familiares.

Nesse aspecto, a Atenção Domiciliar (AD), que abrange o atendimento de todas as faixas etárias, surge como uma estratégia cujas ações de saúde podem suprir as demandas domiciliares das CRIANES e suas famílias. Nesse tipo de atenção, realizam-se ações de reabilitação, palição, promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças a populações vulneráveis de modo a proporcionar autonomia ao usuário, à família e ao cuidador (BRASIL, 2016a). Entretanto, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) (BRASIL, 2018) aponta que a AD é para as crianças e adolescentes com doença crônica. Como a doença crônica configura-se como uma condição crônica, a PNAISC gera uma interpretação de que as crianças e adolescentes com outras demandas especiais de saúde, mas que também se enquadram na classificação de CRIANES, possam ser inseridas no programa de AD.

No Brasil, há uma política pública específica que dá subsídio à AD, sendo esta modalidade de assistência de responsabilidade do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). Esse serviço tem por objetivos estabelecer atenção longitudinal e multiprofissional com a humanização da assistência à saúde; promover autonomia dos usuários; reduzir a demanda por atendimento e internações hospitalares; e, desinstitucionalizar e otimizar os recursos das Redes de Atenção à Saúde (RAS) (BRASIL, 2016a).

O SAD também dá suporte multiprofissional em domicílio para os cuidadores/familiares, viabilizando proporcionar auxílio na demanda de trabalho e conhecimento técnico-científico para que a continuidade no cuidado em domicílio seja efetiva (BRASIL, 2016b). De tal forma, as famílias devem receber atenção singular da equipe multiprofissional que compõe o SAD para obter uma participação efetiva no processo de cuidado dos filhos(as) com necessidades especiais de saúde, tornando-se aptas a realizar atividades assistenciais com segurança e imprescindíveis ao desenvolvimento, crescimento e qualidade de vida dos mesmos (INÁCIO; PEIXOTO, 2017).

Portanto, diante das demandas de cuidados das CRIANES e do sofrimento vivenciado pelos familiares, os profissionais que compõem o SAD precisam formar vínculos a fim de estabelecer um cuidado efetivo. Além de conhecer as especificidades emocionais, sociais e clínicas do familiar cuidador/mãe, para se sentirem acolhidos e abertos para o suporte técnico-científico que o SAD detém, tornando esse momento um efetivo encontro de cuidado.

Diante o exposto, enfatizando o protagonismo familiar no cuidado às CRIANES, bem como a atuação dos SAD, questiona-se: Qual a percepção da família sobre os cuidados prestados pelos serviços de atenção domiciliar às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde? Portanto, o presente trabalho tem por objetivo apreender a percepção da família acerca do cuidado realizado pelos serviços de atenção domiciliar às crianças e aos adolescentes com necessidades especiais de saúde.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde

As Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, devido ao avanço das políticas públicas de saúde e das tecnologias em saúde vêm aumentando quantitativamente. Isso envolve não apenas àquelas dependentes de tecnologias de saúde, mas também àquelas em situações agudas de saúde que requeiram cuidados complexos (BARREIROS; GOMES; MENDES JÚNIOR, 2020).

As CRIANES, no Brasil são classificadas em cinco grupos, tendo em vista suas demandas de cuidado em saúde, a saber: 1) Desenvolvimento, caracterizada pela necessidade de reabilitação psicomotora e social; 2) Tecnológicos, sobrevivem apenas com algum tipo de tecnologia de saúde, ex.: sondas e/ou cateteres implantados; 3) Farmacodependentes, quando estão em contínuo uso de medicamentos; 4) Apresentam hábitos modificados, requerem auxílio em tarefas corriqueiras como higienização, vestimenta e alimentação; 5) Mistos, apresentam duas ou mais demandas de cuidados anteriores (CABRAL; MORAES, 2015; GÓES; CABRAL, 2017).

Já nos Estados Unidos, a agência governamental *Maternal and Child Health Bureau* classifica o grupo das CRIANES em quatro classes, de acordo com a amplitude dos cuidados em saúde: Classe 1, formada por crianças e adolescentes que apresentam grande comprometimento funcional, abrangendo o fisiológico, o mental e o cognitivo, com necessidade de uma rede extensa de cuidados de saúde, ex.: distrofia muscular e paralisia cerebral; Classe 2, crianças/adolescentes que apresentam comprometimento funcional amplo em uma única área (fisiológica, mental ou cognitiva), ex.: síndrome de Down, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade; Classe 3, crianças/adolescentes com problemas fisiológicos predominante, cujos cuidados são prestados pela família, ex.: fibrose cística e problemas hematológicos; Classe 4, crianças/adolescentes com apenas comprometimento fisiológico, ex.: alergias e asma (COLLER *et al.*, 2016).

A origem das necessidades especiais de saúde de crianças e adolescentes tem uma ligação estreita, na maioria dos casos, com as condições de gestação, parto e nascimento, enquanto as causas adquiridas após esse período apresentam pouca expressividade. Todavia, independente da origem, sempre resultarão em demandas de cuidados além das exigidas para a maioria das crianças (GÓES; CABRAL, 2017).

Por apresentarem complexidades clínicas as CRIANES estão em constante processo de internação e reinternação prolongadas, necessitando de cuidados complexos de saúde, ofertados por uma equipe multiprofissional no âmbito hospitalar (SANTOS *et al.*, 2020). Grande parte dessas internações são decorrentes de Condições Crônicas Complexas (CCC), um dos subgrupos que integram as CRIANES, pois desde o seu nascimento, crescimento e desenvolvimento as crianças são marcadas por doenças multissistêmicas que as fazem dependentes de tecnologias (MOREIRA *et al.*, 2017).

Em 2016 as CCC foram responsáveis por cerca de 84,2% das internações pediátricas no Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz (IFF/FIOCRUZ) no Município do Rio de Janeiro, Brasil. Dentre elas, se destacaram anomalias genéticas e congênitas (80,8%), doenças respiratórias (68%), doenças neuromusculares (47,3%) e doenças gastrintestinais (42,4%) (BRASIL, 2016b).

Em consonância, pesquisa realizada nos EUA sobre as principais características das hospitalizações pediátricas apontou que mais de um terço das internações foram de crianças/adolescentes com complexidades médicas decorrentes de condições crônicas. Essas internações estão relacionadas à necessidade de recursos hospitalares devido à crescente inovação na saúde e aumento da qualidade do cuidado (LEYENAAR *et al.*, 2016).

Assim, o cuidado profissional realizado às CRIANES deve ser pautado nos conhecimentos técnicos e científicos, com a presença de educação permanente no ambiente de trabalho para efetivação de uma prática baseada em evidência. Além de ser um cuidado humanizado, empático e paciente que considera as particularidades e experiências de vida de cada CRIANES e envolva a família nesse contexto assistencial através da formação de vínculo e confiança (OLIVEIRA, *et al.*, 2021).

Essa perspectiva de cuidado é trazida por Ayres (2004, p. 22), que o designa como: “uma atenção à saúde imediatamente interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, físico ou mental, e, por conseguinte, também das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde”. Com isso, a compreensão do cuidado realizado às CRIANES deve envolver ações humanizadas atendendo-as para além do manejo técnico, abrindo espaço para subjetividade e envolvendo seus familiares.

Quando estabilizadas clinicamente as CRIANES vivenciam o processo de desospitalização recebendo alta hospitalar, porém, pesquisa aponta que esse processo, por ser protagonizado, em geral, pelo profissional médico, dificulta a sua realização de forma

colaborativa entre a equipe multiprofissional, família e criança. Além disso, outra dificuldade relaciona-se ao papel social da alta hospitalar, relativo ao preparo das mães para o cuidado domiciliar do filho(a) com necessidade especial de saúde, pois as orientações fornecidas pelos profissionais sobre a manutenção do cuidado em domicílio são despadronizadas, fragmentadas e setorizadas, acarretando uma baixa resolutividade da equipe (GÓES; CABRAL, 2017).

Para suprir as necessidades especiais de saúde das CRIANES, previamente à alta hospitalar, os pais e/ou cuidadores precisam do apoio multiprofissional durante a hospitalização para aprender e desenvolver um cuidado qualificado que terá continuidade no domicílio. Isso decorre do fato de que cuidar de uma criança com tais necessidades exige dos familiares capacitação prévia para conviverem com tecnologias de cuidados antes desconhecidas (LEITE *et al.*, 2019).

Portanto, o envolvimento familiar nesses cuidados desde a admissão no hospital até o retorno ao domicílio é fundamental, pois após a alta hospitalar das CRIANES, muitos vão para o cuidado domiciliar em uso de gastrostomia, oxigenoterapia, fórmulas lácteas especiais e ventilação mecânica não invasiva (BRASIL, 2016b; MOREIRA *et al.*, 2017). O manejo destes dispositivos fica sob a responsabilidade dos familiares, que se tornam os protagonistas do cuidado no domicílio, deixando-os em uma situação de vulnerabilidade.

2.2 Protagonismo e vulnerabilidade da família no cuidado às CRIANES

A família mostra-se importante no cuidado às crianças e adolescentes que apresentam uma necessidade especial de saúde, pois sua responsabilidade vai desde o cuidado à criança hospitalizada, onde passa a viver no ambiente hospitalar por longos períodos, se afastando do meio social e do trabalho (MARTINS; AZEVEDO; AFONSO, 2018) até o cuidado domiciliar onde recebe o impacto de atender a todas as necessidades básicas de vida da criança/adolescentes e de manusear dispositivos complexos de saúde (INÁCIO; PEIXOTO, 2017).

As dificuldades enfrentadas pela família começam no momento da descoberta do diagnóstico das CRIANES, pois há o surgimento de sentimentos diversos como negação, dúvida, medo, desespero, preocupação, mágoa, tristeza, indignação. Em seguida, passam a realizar cuidados fora do habitual para as crianças em geral, a saber, cuidados de higiene, auxílio na locomoção e alimentação, administração de medicamentos e manuseio de equipamentos como cadeira de rodas, sonda gástrica e órteses (REIS *et al.*, 2017).

Os cuidados com os adolescentes são diferenciados pois, a depender da idade e do grau de acometimento de sua saúde, muitos conseguem estabelecer seu autocuidado, adaptando-se a sua nova realidade de saúde desenvolvendo cuidados a partir das reproduções das técnicas profissionais no manejo dos dispositivos necessárias ao seu estado de saúde. Isso, faz com que demandem de menos atenção dos familiares/cuidadores e favoreça o desenvolvimento de reflexão da prática do cuidado na sua realidade e como pode se posicionar no mundo mesmo com suas especificidades de saúde (SILVEIRA; NEVES, 2019).

Mesmo assim, o impacto da necessidade especial recai por toda a família, acarretando uma sobrecarga e especificidade de trabalho fora do habitual. O cuidador principal tem a necessidade de alterar sua rotina e, muitas vezes, é obrigado a abandonar seu trabalho para se dedicar exclusivamente à criança. Isso afeta substancialmente o financeiro, pois há diminuição da renda familiar em uma situação de aumento dos gastos com os cuidados requeridos pelas CRIANES, sendo necessárias várias medidas de readaptação de suas atividades (REIS *et al.*, 2017; NOBRE *et al.*, 2020).

Essas mudanças acarretam sobrecarga física, social e emocional do cuidador que vai de moderada à severa, principalmente àqueles cuja CRIANES demandam de cuidados mistos. Além disso, fatores como falta de crença religiosa e o não compartilhamento dos cuidados com o companheiro(a) fez com que aumentasse a probabilidade de sobrecarga do cuidador principal (RODRIGUES; FERREIRA; OKIDO, 2018).

Diante disso, as famílias, bem como as CRIANES encontram-se em uma situação de vulnerabilidade. Para este estudo, adotar-se-á o conceito de vulnerabilidade proposto por Ayres *et al.* (2009, p.128):

Movimento de considerar a chance de exposição das pessoas ao adoecimento como a resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior susceptibilidade à infecção e ao adoecimento e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos.

Quando se analisa a vulnerabilidade é possível compreendê-la em três eixos que articulam-se entre si e levam a maiores chances de adoecimento, a saber: 1) individual, referente à identidade pessoal que é construída ao longo da vida pelas interações intersubjetivas com o outro; 2) social, que envolve a situação econômica, escolarização, crenças religiosas, dentre outros; 3) programática, relacionado à disponibilização de políticas públicas, serviços de saúde

e consolidação do vínculo profissional-usuário, garantindo a integralidade da assistência (AYRES *et al.*, 2009).

Estudo realizado com familiares de CRIANES apontou que ambos apresentam vulnerabilidade em saúde: individual, relacionado à fragilidade clínica das crianças/adolescentes e à sobrecarga do cuidador, aumentando as chances para o adoecimento; social, evidenciado pela baixa renda decorrente da escolaridade insuficiente do familiar somado às poucas condições de trabalho e à necessidade de seu abandono pelo cuidador principal para dedicar-se exclusivamente aos cuidados das CRIANES; programática, pelos obstáculos no acesso aos serviços de saúde e a falta de políticas públicas específicas (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017).

Assim, essas vulnerabilidades e as condições de saúde das CRIANES e sua família “exigem respostas sociais reativas ou proativas, episódicas ou contínuas e fragmentadas ou integradas dos sistemas de atenção à saúde, dos profissionais de saúde e dos usuários” (MENDES, 2018, p. 1). Isso se daria pelo estabelecimento e cumprimento de políticas públicas específicas para esse grupo, contudo, no Brasil, não houve avanços na criação dessas políticas, existem aquelas que as envolvem indiretamente, pois são destinadas a doentes crônicos, mas não atende a real necessidade das CRIANES e suas famílias por ainda estarem pautadas em um modelo médico hegemônico (BARREIROS; GOMES; MENDES JÚNIOR, 2020).

Diante disso, é relevante que a família, receba apoio profissional para amenizar a sua sobrecarga e adquira conhecimento técnico-científico para qualificar o cuidado às CRIANES, especialmente no domicílio. Nesse aspecto, faz-se necessário a realização de processos educativos que estabeleçam conhecimentos sobre os cuidados com as tecnologias de saúde, a administração de medicamento, o manejo adequado dos hábitos modificados e sobre as demandas sociais de cuidado (PRECCE; MORAES, 2020).

Essa aquisição de conhecimento garante um empoderamento familiar relevante, pois fornece habilidades para sistematizar o cuidado às CRIANES tanto na hospitalização quanto em domicílio. Corroborando este aspecto, estudo realizado na Itália em que o processo de empoderamento inicia no momento da admissão hospitalar por meio do envolvimento dos pais nas atividades de cuidados diários, passa por uma alta planejada e organizada realizando efetivamente o treinamento dos familiares sobre o gerenciamento do cuidado e finaliza com o contínuo atendimento pontual dos profissionais em domicílio (ZANELLO *et al.*, 2015).

Entretanto, pesquisas nacionais evidenciam que os familiares das CRIANES apresentam dúvidas relacionadas aos cuidados habituais com a criança referente à inserção e manutenção de dietas especiais, aos aspectos do desenvolvimento infantil diferenciado e à administração de medicação e como proceder em caso de esquecimento. Com isso, foram evidenciadas dificuldades no manuseio dos dispositivos tecnológicos utilizados pelas crianças, na compreensão das orientações recebidas e na adaptação dos cuidados em domicílio (REIS *et al.*, 2017; PRECCE *et al.*, 2020).

Ademais, a família também é quem se responsabiliza por articular a rede de apoio a essas crianças quando necessitam de atendimentos/acompanhamentos pelos serviços da rede hospitalar para internações, de emergência, ambulatorial para o tratamento de reabilitação e da Atenção Primária à Saúde (APS). Portanto, a família lida com serviços desarticulados entre si nos diferentes níveis de complexidade e com uma gerência parcialmente competente no preparo de suas equipes multiprofissionais, para a garantia da integralidade do cuidado demandado pelas CRIANES (SILVA, R. *et al.*, 2017).

Para auxiliar os familiares nos cuidados às CRIANES a AD é uma estratégia que tem a finalidade de garantir a continuidade do cuidado na RAS e a efetivação da integralidade da assistência e de intervenções oportunas e em tempo hábil (BRASIL, 2016a). Estudo realizado na Suécia aponta que a atuação dos serviços domiciliares de saúde é benéfico para os familiares por não alterar suas atividades cotidianas e suas relações sociais; desenvolver sentimentos de bem-estar pela percepção da melhora da criança/adolescente enferma; acarretar o estabelecimento de um ambiente seguro e propício para o descanso e a recuperação; promover a familiarização de procedimentos complexos; e estabelecer confiança entre as famílias e os profissionais de saúde (CASTOR *et al.*, 2018).

Portanto, a articulação dos familiares com a AD se faz cada vez mais necessária, por meio da formação de vínculos, que possam garantir a continuidade do cuidado, bem como as orientações e treinamento dados aos familiares e usuários, baseadas no afeto, respeito e formação de laços. A AD, indo em auxílio às famílias, também se apresenta como um facilitador do acesso a alguns pontos da rede de apoio, referentes ao atendimento com propósito diagnóstico-terapêutico e na garantia de transporte e materiais para o cuidado domiciliar contínuo (SILVA, K. *et al.*, 2017).

2.3 Atenção Domiciliar às crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde e suas famílias

A Rede de Atenção à Saúde é compreendida como a sistematização da assistência à saúde no Sistema Único de Saúde (SUS), na qual os diversos serviços estão interligados com o intuito de proporcionar à população uma saúde contínua e integral, coordenada pela Atenção Primária à Saúde (MENDES, 2017). Além disso, “a estrutura em rede reafirma os valores fundantes do SUS, realçando o processo de produção de saúde multiprofissional e centrado nas demandas da própria população” (FREITAS; ARAÚJO, 2018, p. 31).

A RAS é o meio pelo qual as CRIANES obtêm atenção integral à saúde pelo acesso aos serviços de que necessita. Contudo, há obstáculos nesse processo, evidenciado pela demora do estabelecimento do diagnóstico, por vezes resultando na busca por serviços particulares e especializados que estão fora do alcance financeiro dos familiares; dificuldade no acesso aos serviços especializados por falta de transporte adequado; e, pelo distanciamento entre as necessidades especiais das crianças e a assistência oferecida pela APS, levando os familiares a dirigir-se aos serviços de pronto atendimento que são pouco resolutivos (NEVES *et al.*, 2019).

Compondo essa RAS, a AD, regulamentada pela Portaria nº 825/2016 que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas, tem a potencialidade de garantir aos usuários que requerem auxílio em suas necessidades e atividades da vida cotidiana a continuidade e integralidade da assistência à saúde. Portanto, essa Portaria, tem como diretriz a realização da articulação dos serviços que compõem a RAS garantindo o fluxo assistencial às demandas de cuidados por todos os pontos de atenção à saúde de que o paciente necessitar (BRASIL, 2016a), incluindo as CRIANES.

A AD é definida como a modalidade de serviço que realiza um conjunto de ações em domicílio, como: prevenção e tratamento de doenças, uso de métodos paliativos, reabilitação e promoção da saúde. Destina-se aos indivíduos clinicamente estáveis, que necessitam de atenção à saúde por estarem, de forma temporária ou definitiva, restritos ao leito ou em elevado grau de vulnerabilidade (BRASIL, 2016a).

No cenário internacional, a AD para CRIANES é constituída por serviços especializados para pessoas com deficiência, de assistência ventilatória e de cuidados paliativos. Os serviços de AD atuam na manutenção das tecnologias em saúde, controle dos sintomas, aumento das taxas de sobrevida, diminuição no número de internações hospitalares e complicações clínicas, capacitação dos pais/cuidadores para os cuidados domiciliares, melhora na qualidade de vida

dos pacientes e apresentam alta efetividade por um baixo custo (CHONG *et al.*, 2018; MAYNARD *et al.*, 2019; LEE *et al.*, 2019).

Já no Brasil, a AD é estabelecida pelo Serviço de Atenção Domiciliar, inicialmente denominado Melhor em Casa (BRASIL, 2013), e complementa os serviços da RAS como a Atenção Básica e serviços de pronto atendimento, sendo complementares ou substitutivas às internações hospitalares. Com isso, objetiva: diminuir os atendimentos hospitalares; reduzir o tempo de internamento; ampliar a autonomia do usuário e humanizar a assistência à saúde; desinstitucionalizar e otimizar os recursos monetários e estruturais da RAS. Além disso, busca trabalhar a autonomia do usuário e familiar/cuidador (BRASIL, 2016a).

A AD é subdividida em três modalidades AD1, AD2 e AD3, que são determinadas aos usuários de acordo com suas necessidades de cuidados. A modalidade AD1 é destinada aos usuários que requeiram menos frequência de cuidados e intervenções profissionais, devido a sua estabilidade e cuidados familiares satisfatórios. A atenção básica é a responsável por esse tipo de modalidade tendo sua equipe apoiada pelo Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), ambulatórios e lugares de reabilitação (BRASIL, 2016a).

A AD2 tem a finalidade de abreviar ou evitar a hospitalização. O usuário deve apresentar afecções agudas ou crônicas e demandas de cuidados intensos e sequenciais, afecções crônico-degenerativas e de acordo com o nível de comprometimento da doença o atendimento deve ser semanal, pacientes em cuidados paliativos, prematuros e baixo peso. Por fim, na modalidade AD3 qualquer usuário listado na modalidade AD2 é elegível, além de necessitar de cuidado multiprofissional mais frequente, utilização de equipamentos ou procedimentos mais complexos, a exemplo de ventilação mecânica, paracentese de repetição, nutrição parenteral e transfusão sanguínea. Essas modalidades são de responsabilidade do SAD composto pelas Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD), que é pré-requisito para a instalação do SAD, e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP) (BRASIL, 2016a).

Neste sentido, a AD alcança a finalidade política e social do SUS que é garantir o acesso universal, equânime e integral da saúde, abarcando a população que por diversos motivos não podem deslocar-se aos serviços de saúde (SILVA *et al.*, 2019). O SAD é indicado para as crianças e os adolescentes que apresentam alguma condição crônica (BRASIL, 2018), que englobam também outras afecções para além das que compõem os grupos das CRIANES.

Estudos realizados em dois estados brasileiros, evidenciaram que as CRIANES atendidas pelos SAD do Paraná e da Paraíba são, na maioria, inseridas na modalidade AD2, e

que seus principais diagnósticos incluem neuropatias, prematuridade, doenças metabólicas, degenerativas e síndromes. As suas necessidades especiais de saúde estavam relacionadas ao uso de tecnologias para saúde como gastrostomia, traqueostomia, ventilação mecânica, oxigenoterapia, cateter totalmente implantado, sonda nasoenteral, dentre outras, bem como a processos de reabilitação e hábitos modificados (ROSSETTO *et al.*, 2019; LIMA, 2020).

Em se tratando de CRIANES, o SAD possibilita um cuidado diferenciado, uma vez que após a alta hospitalar esse grupo necessita de uma assistência multiprofissional integral, contínua e humanizada devido sua alta complexidade e uso de tecnologias de saúde (ROSSETTO, 2017). Além disso, as ações deste serviço resultam em baixa incidência de reinternamentos hospitalares e subsequente baixos índices de infecção, diminuição dos procedimentos laboratoriais e de imagem, e redução dos gastos de saúde pública (ALENCAR *et al.*, 2018; CARVALHO, 2019).

Com isso, esse cuidado deve envolver ações assistenciais para além do manejo técnico em saúde, ou seja, abrir espaço para a subjetividade das CRIANES e, principalmente, seus familiares, integrando suas experiências de adoecimento, seu contexto social, práticas de promoção, proteção e recuperação da saúde, com ações humanizadas, formação de vínculo e aconselhamento. Essa perspectiva de cuidado está integrada intimamente ao trabalho em saúde, protagoniza o paciente e auxilia a concretização dos conceitos já estabelecidos de integralidade da atenção e redução das vulnerabilidades (AYRES, 2017).

Outro grande potencial desse serviço é “em proporcionar mudanças no modelo de atenção à saúde, estimulando a criação de vínculos e o empoderamento das famílias”, visto que, estas enfrentam diversas barreiras no cuidado domiciliar como a dificuldade em acessar outros pontos da RAS e seus profissionais, principalmente, no que tange à reabilitação (DIAS *et al.*, 2017 p. 212). Essas dificuldades evidenciam um desafio da rede de atenção à saúde a sua fragmentação que traz a descontinuidade no cuidado às CRIANES e famílias resultando em impactos negativos na qualidade de vida e fomento da situação de vulnerabilidade programática (VAZ, *et al.*, 2021).

Desse modo, evidencia-se a importância dos gestores de saúde e político-administrativos municipais e estaduais responsabilizarem-se por estabelecer na RAS um sistema de governança eficaz, que proporcione uma articulação entre a AB, a atenção secundária e terciária, os sistemas de apoio e o sistema logístico (MENDES, 2011). Essas ações reduz a fragmentação existente na RAS e garante um suporte ao SAD na atenção à saúde das CRIANES.

Assim, a adequada gestão em saúde que fortaleça às ações do SAD é essencial para a redução das iniquidades e vulnerabilidades em saúde, sejam elas individuais, programáticas e/ou sociais, apresentadas pelas CRIANES e seus familiares. Para isso, ferramentas organizativas são essenciais para garantia da integralidade da assistência, como o Protocolo de fluxo de CRIANES para a AD criado por Rossetto, Toso e Rodrigues (2020) no Paraná - Brasil, que busca dar subsídio aos profissionais de como proceder desde as ações organizativas até os cuidados domiciliares para este grupo específico. Este protocolo envolve um plano de ação com os seguintes aspectos:

Alta hospitalar programada, encaminhamento para o SAD, avaliação de elegibilidade, preparo do cuidador, transporte sanitário, roteiro de admissão, Projeto Terapêutico Singular (PTS), cuidado compartilhado, acompanhamento, orientação via telefone, prontuário eletrônico e interligado, e fluxo específico na rede de urgência e emergência (ROSSETTO; TOSO; RODRIGUES, 2020, p. 7).

Neste sentido, essa modalidade de atenção, quando executada segundo suas diretrizes, tem o potencial de garantir às CRIANES e suas famílias um cuidado em saúde que assegure sua qualidade de vida e garanta o acesso aos diversos pontos de atenção na rede de saúde.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de Pesquisa

Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva com abordagem qualitativa que tem por finalidade dispor de um conhecimento aprofundado sobre o problema, tornando-o mais explícito, descrevendo as características, os fatos e fenômenos acerca da realidade pesquisada (POLIT; CHERYL, 2019; GIL, 2008). Para garantir o rigor metodológico da pesquisa qualitativa foi utilizado o *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ) (SOUZA *et al.*, 2021).

O presente estudo está vinculado a um projeto de tese de doutorado (ANEXO B) desenvolvido por pesquisadora vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (PPGENF/UFPB), juntos integram um Projeto Multicêntrico (ANEXO C) coordenado pela equipe do Programa de Pós-Graduação em Biociências e Saúde da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE).

3.2 Local da Pesquisa

A pesquisa foi realizada em nove municípios do estado da Paraíba que apresentavam modalidade de Atenção Domiciliar tipo 2 e 3 e que atendiam criança e/ou adolescente com necessidades especiais de saúde na época da coleta de dados, a saber: Conceição, Cajazeiras, Monteiro, Caaporã, Pedras de fogo, Conde, João Pessoa, Guarabira e Queimadas (QUADRO 1). Estes municípios foram identificados a partir de uma pesquisa de Iniciação Científica da Universidade Federal da Paraíba, também vinculada ao projeto de Doutorado e ao Multicêntrico (LIMA, 2020).

Quadro 1- Caracterização dos Municípios Paraibanos quanto ao quantitativo de CRIANES e tipos de AD 2 e AD 3.

Municípios	Nº de CRIANES	Modalidades de AD
Conceição	3	AD2
Cajazeiras	1	AD2
Monteiro	2	AD2
Caaporã	1	AD2
Pedras de fogo	1	AD2
Conde	1	AD2

João Pessoa	10	AD2 e AD3
Guarabira	1	AD3
Queimadas	1	AD3
TOTAL	21	-

Fonte: LIMA, 2020.

3.3 Participantes do Estudo

Os participantes do estudo foram os familiares e/ou cuidadores de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, atendidas/acompanhadas pelos Serviços de Atenção Domiciliar dos municípios elegíveis. Levou-se em consideração a definição de crianças e adolescente do Ministério da Saúde, em que crianças correspondem à faixa etária de zero a nove anos e os adolescentes compreendem à pessoa com idade entre 10 e 19 anos (MACÊDO, 2016).

Os critérios de inclusão estabelecidos para os participantes foram os seguintes: ter mais de 18 anos; ser familiar ou cuidador de criança e/ou adolescente com necessidades especiais de saúde; estar em atendimento no SAD nas modalidades 2 e 3; e ter recebido pelo menos cinco atendimentos do SAD. Considera-se essa frequência de atendimentos o tempo necessário para que os participantes possam ter experenciado os serviços de atenção domiciliar e responder ao objetivo da pesquisa.

Como critérios de exclusão estabeleceu-se: familiares que recusassem responder o questionário pelos meios eletrônicos de coleta de dados, que não possuíssem acesso ou habilidade tecnológica em manusear o link de acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) e os que apresentassem os números de telefones inexistentes.

3.4 Procedimento para Coleta de Dados

A coleta de dados foi realizada entre junho e setembro de 2021. Foram realizados contatos telefônicos com os coordenadores responsáveis ou um dos integrantes da equipe multiprofissional dos SAD, dos respectivos municípios elencados. Quando o contato remoto não foi possível, optou-se por uma abordagem presencial, apenas para os municípios mais próximos à capital do estado. Nessa comunicação foi apresentada a proposta de pesquisa e solicitado o apoio para disponibilizar os contatos dos familiares das CRIANES atendidas, bem como, viabilizar uma aproximação com os familiares e/ou cuidadores cadastrados nesses serviços.

Entraves ocorreram nesse primeiro passo da coleta de dados, como a modificação dos profissionais que trabalhavam no SAD devido à mudança dos gestores políticos que, consequentemente, dificultou a busca pelos contatos telefônicos atuais, além da inacessibilidade de alguns coordenadores, tendo que insistir na comunicação ou buscar outras formas de estabelecer a comunicação. Mas, obteve-se sucesso em conversar com todos os profissionais dos SAD e, dentre os nove municípios elencados, sete foram contatados por telefone e dois, também, presencialmente. Após esses contatos, constatou-se uma modificação no quantitativo de CRIANES por município, tendo em vista que se trata de um serviço transitório (QUADRO 2).

Quadro 2 - Atualização do número de CRIANES por município da Paraíba, 2021.

Municípios	Nº de CRIANES de acordo com Lima (2020), no prelo	Modalidade de AD	Nº de CRIANES atuais após contato com os SAD
Conceição	3	AD2	5
Cajazeiras	1	AD2	1
Monteiro	2	AD2	1
Caaporã	1	AD2	2
Pedras de fogo	1	AD2	4
Conde	1	AD2	0
João Pessoa	10	AD2 e AD3	4
Guarabira	1	AD3	0
Queimadas	1	AD3	4
TOTAL	21	-	21

Fonte: Dados da pesquisa, 2021.

Além disso, nos municípios do Conde e Guarabira as CRIANES anteriormente cadastradas, haviam recebido alta, e no momento da coleta, não estavam atendendo esse público específico, portanto, não participaram do estudo. Em Caaporã, um familiar recusou sua participação no contato direto com o profissional do SAD. Em João Pessoa, apenas três SAD estavam atendendo CRIANES, nos demais elas haviam recebido alta ou falecido. Na cidade de Queimadas uma CRIANES não atendia ao critério de inclusão porque recebeu somente quatro atendimentos uma vez que se encontrava internada.

Após os contatos com os responsáveis pelos SAD, foram conseguidos 19 números telefônicos de familiares. Dando prosseguimento, foi estabelecido o primeiro contato com cada potencial participante a fim de convidá-lo a participar do estudo e esclarecer os objetivos da pesquisa. Nesse primeiro momento, um familiar/mãe negou participação, um estava com o celular indisponível e não se conseguiu outro número telefônico e dois familiares resistiram e

não concordaram em agendar as entrevistas, mesmo dando a possibilidade de realizá-las presencialmente.

Assim, mediante a aceitação dos demais familiares, foi combinado com cada participante o agendamento para o melhor dia e horário para um segundo contato telefônico a fim de realizar a coleta de dados propriamente dita. No dia escolhido pelos familiares foi enviado pelo aplicativo de celular/WhatsApp o TCLE pelo *Google Forms* para sua ciência e concordância assinalando no espaço específico. Caso o familiar informasse dificuldade para leitura do TCLE, este seria lido junto ao participante para que seu aceite fosse gravado em áudio. Somente, então, foram realizadas as entrevistas, utilizando recursos tecnológicos para a gravação de ligações telefônicas pelos aplicativos digitais *SuperRecorder ou Mimik Lite: Call Recorder*.

As entrevistas tiveram duração média de 25 minutos e foram guiadas por um roteiro de entrevista semiestruturado (APÊNDICE B), composto por perguntas abertas, possibilitando aos familiares ou cuidadores discorrerem livremente sobre o tema, sem se prender às perguntas formuladas (BATISTA; MATOS; NASCIMENTO, 2017). Este instrumento de coleta de dados foi elaborado pelo pesquisador/coordenador do projeto multicêntrico ao qual o presente estudo está vinculado e de acordo com as respostas dos participantes foram acrescentadas outras perguntas no momento da coleta para compreensão total do objeto de estudo.

O roteiro para entrevista abrange a percepção de familiares sobre o atendimento recebido pelo SAD, os motivos do atendimento, se recebem os serviços da equipe de Saúde da Família (eSF) de seu município, como é a atenção dada pelos profissionais aos familiares/cuidadores, como é o envolvimento dos profissionais com a criança/adolescente com necessidades especiais de saúde, como são recebidas as orientações, como está a satisfação com a saúde e em que o serviço pode melhorar.

O tamanho da amostra foi definido pelo critério de exaustão dos dados (FONTANELLA *et al.*, 2011), ou seja, o encerramento das coletas ocorreu quando os familiares de todas as CRIANES atendidas pelos SAD elencados foram entrevistados.

3.5 Procedimentos de Análise dos Dados

Na interpretação do material empírico foi adotada a análise temática indutiva (ATI) (BRAUN; CLARKE, 2006). A ATI tem como método identificar, analisar e relatar temas padronizados, denominados núcleos temáticos, que surgem nos dados qualitativos, permitindo

sua organização e descrição detalhada. Ademais, esta análise não parte de categorias ou temas pré-existentes para analisar e relatar os padrões dos dados (SOUZA, 2019).

Sistematicamente está dividida em seis etapas, flexíveis e não sequenciais, a saber: 1) Familiarização dos dados; 2) Geração de códigos de modo sistemático; 3) Busca e definição de temas potenciais; 4) Revisando os temas; 5) Definição e nomenclatura dos temas; 6) Elaboração do relatório (BRAUN; CLARKE, 2006; SOUZA, 2019).

Ao término das entrevistas iniciou-se a primeira etapa, familiarização dos dados, com a audição e consequente transcrição na íntegra das falas dos participantes. Em seguida, foram realizadas sucessivas leituras e, quando necessário, retornou-se às gravações dos participantes com anotações das principais ideias que surgiram durante o processo. Na segunda etapa, geração de códigos, foi realizada a releitura das falas com a identificação dos códigos iniciais, organizando-os em cores distintas, a partir dessa sistematização foram realçados os extratos de dados que correspondiam a cada código, ao término foram reunidos em um quadro de acordo com seus respectivos códigos. Já, na terceira etapa, após essa reunião, os códigos foram agrupados de acordo com suas semelhanças de conteúdo sendo elaborados temas/subtemas em potencial, que passou por um segundo agrupamento gerando temas maiores.

Na fase 4 duas pesquisadoras revisaram o constructo a fim de identificar nos extratos das entrevistas nuances importantes para a temática em estudo, mas que não foram incluídas na análise primária. Essas nuances foram discutidas entre os pesquisadores para refinamento dos temas construídos (fase 4), de modo que os extratos incluídos em cada tema formassem um padrão coerente e que os temas apresentassem relação entre si e com o todo ao construir o mapa temático para trazer resposta ao questionamento de pesquisa.

Na etapa 5, foram revisados novamente os temas e subtemas, elencados nas etapas três e quatro, a fim de observar se condiziam com os extratos de dados do banco, com os códigos e se respondiam ao objetivo do estudo. Em seguida, foi elaborado um mapa temático para síntese dos resultados, durante sua configuração houve a elaboração da história contada pela análise dos códigos e o refinamento de cada tema e subtema, permitindo a visualização e interpretação dos resultados de forma clara e a consolidação da etapa seis.

Para garantir o anonimato dos participantes os extratos de dados das entrevistas dos familiares foram identificados com as letras “F” para Familiar seguido por um número de 1 a 15 de acordo com a ordem de realização das entrevistas. Quando o familiar se referia às crianças

ou aos adolescentes, estes foram identificados como CRIANES seguido, também, pelo mesmo número que identifica a família.

3.6 Aspectos Éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, sob o CAEE: 45615521.8.0000.5188, Protocolo nº: 4.736.299 (ANEXO D) e Emenda nº 5.117.452 (ANEXO E). Portanto, atendeu às Resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 466/2012 (BRASIL, 2012) e nº 510/2016 (BRASIL, 2016c) que regulamentam a realização de pesquisas com seres humanos no país e a Carta Circular nº 1 de 2021 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) que trata de orientações para pesquisa em ambiente virtual (BRASIL, 2021).

Ressalta-se que este estudo está vinculado a um projeto de tese de doutorado intitulado “Validação de protocolo de fluxo para Serviços de Atenção Domiciliar a Crianças com Necessidades Especiais de Saúde”, desenvolvido por pesquisadora vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba aprovado sob o CAEE: 33398820.0.0000.5188 e Protocolo nº: 4.104.301. Os dois estudos integram o Projeto Multicêntrico, intitulado “Produção do cuidado e validação de protocolo de fluxo para Serviços de Atenção Domiciliar a crianças com necessidades especiais de saúde” coordenado pela equipe do Programa de Pós-Graduação em Biociências e Saúde da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, sob o CAEE:17157319.7.1001.0107 e Protocolo nº: 3.477.776.

Dessa forma, antes de submetê-lo ao comitê de ética, foi necessário providenciar os Termos de Anuência dos municípios elencados (ANEXO A), elaborados para contemplar todos os projetos de pesquisa vinculados ao Projeto Multicêntrico.

Durante a coleta de dados foi encaminhado o TCLE aos participantes, explicitando o objetivo da pesquisa, os possíveis riscos e desconfortos que porventura a pesquisa pudesse despertar, bem como minimizá-los, o direito do participante de interromper a pesquisa a qualquer momento, sua garantia do anonimato e privacidade, esclarecendo que sua participação é voluntária e não acarretará prejuízos nos atendimentos recebidos pelo Serviço de Atenção Domiciliar. Para os participantes que mencionaram dificuldade de leitura, o TCLE foi lido junto ao pesquisador e o aceite em participar da pesquisa foi gravado em áudio.

4 RESULTADOS

Participaram do estudo 15 familiares de CRIANES atendidas pelos SAD de sete municípios da Paraíba, sendo 14 mães e um pai. A média de idade foi de 34,9 anos. No que se refere ao estado civil, cinco dos participantes eram casados e 10 solteiros. Em relação à escolaridade, sete tinham o ensino fundamental incompleto e um completo; cinco cursaram ensino médio completo e um incompleto; um fez o ensino superior completo. No que se refere ao vínculo empregatício, 14 dos familiares não possuíam emprego formal; sete viviam apenas para os afazeres domiciliares e cuidados com as CRIANES; quatro informaram ter microempreendimentos para complementar a renda familiar; um refere ser empregado doméstico; dois eram agricultores; um estudante; um auxiliar de serviços gerais, e os demais não apresentavam ocupação/profissão. Quanto à renda familiar, 11 recebiam um salário mínimo, e quatro variavam entre um e meio a dois salários.

Das CRIANES atendidas pelos SAD, cinco eram do sexo feminino e 10 do masculino, quatro eram adolescentes e 11 crianças. Dentre os diagnósticos relatados, destacaram-se os de origem neurológica: mielomeningocele, paralisia cerebral, hidrocefalia, malformação do corpo caloso e microcefalia; origem genética: leucodistrofia crônica e progressiva e distrofia não especificada; traumática: sequela de afogamento. Sete tiveram seu diagnóstico desde o nascimento e oito no decorrer da vida. A média de tempo de atendimento recebido pelo SAD foi de dois anos.

A interpretação dos resultados pela análise temática indutiva possibilitou a identificação de dois temas e seus respectivos subtemas (FIGURA 1), bem como os códigos que os compõem (FIGURA 2 e FIGURA 3). Tema 1- **Tecendo as teias do cuidado às CRIANES e à suas famílias do SAD à RAS**, que abarca os seguintes subtemas: a Organização do SAD facilitando o acesso da família às ações e aos serviços da RAS; Tomada de decisão da família acerca dos cuidados a CRIANES: do conhecimento prévio à influência do SAD; Aspectos satisfatórios do Serviço de Atenção Domiciliar para a família; Ações e serviços complementares da Rede de Atenção à Saúde no cuidado às CRIANES.

O Tema 2 – **Limites no processo de cuidado domiciliar das CRIANES em um contexto de vulnerabilidades**, abrange os subtemas: Impacto financeiro na família decorrente das necessidades das CRIANES e a busca de soluções; Entraves para os atendimentos das demandas: necessidades de melhoria na RAS; Percalços no cuidado às CRIANES decorrentes

da pandemia; A família e as CRIANES em um contexto de vulnerabilidade programática: o SAD em evidência.

Figura 1- Mapa temático da consolidação dos temas e subtemas a partir da análise da percepção dos familiares sobre o cuidado às crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde pelos Serviços de Atenção Domiciliar da Paraíba. João Pessoa, PB, 2022.

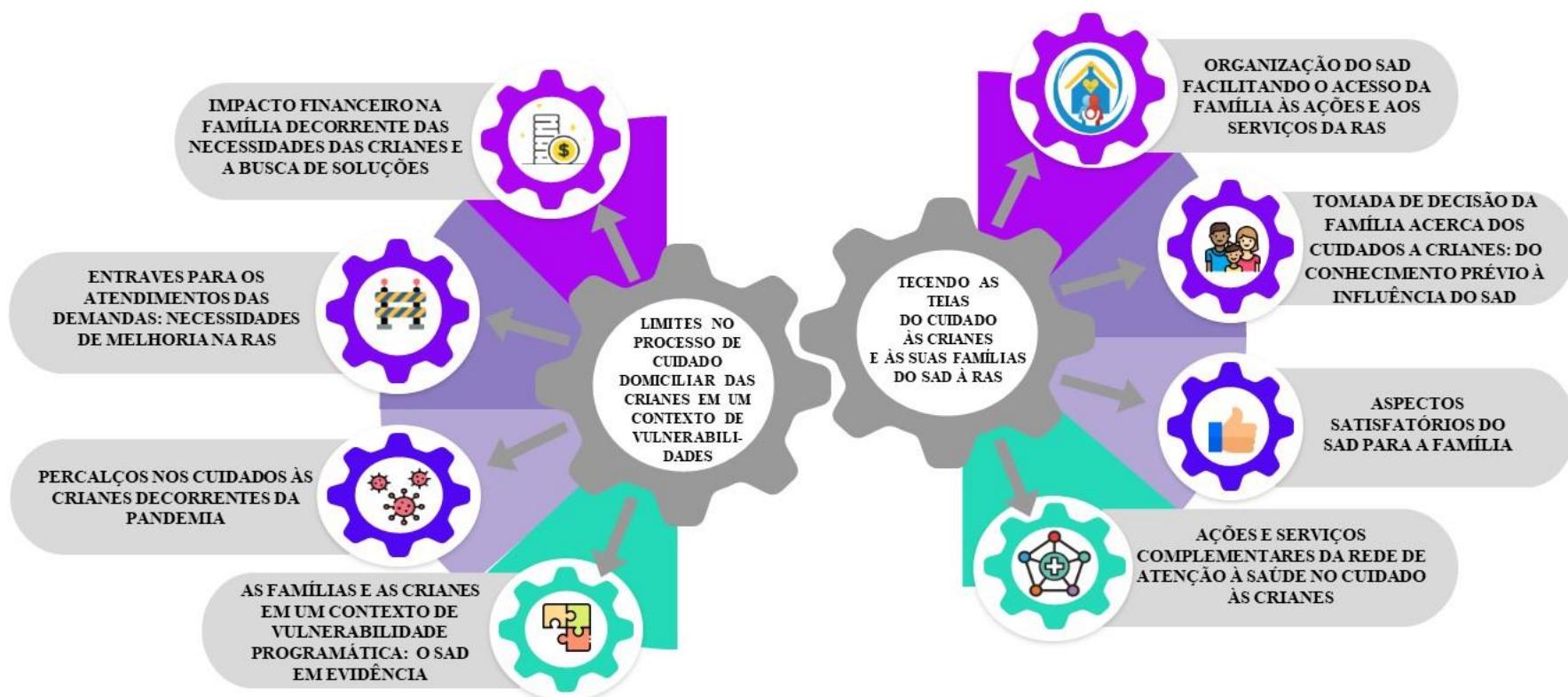


Figura 2 - Códigos que compõem o tema Tecendo as teias do Cuidados às CRIANES e à suas famílias do SAD à RAS. João Pessoa, PB, Brasil, 2022.



Figura 3 - Códigos que compõem o tema Processo de cuidado domiciliar das CRIANÇAS no contexto de vulnerabilidades familiares. João Pessoa, PB, Brasil, 2022.



4.1 Tecendo as teias do cuidado às CRIANES e às suas famílias do SAD à RAS

Neste tema, serão abordadas as ações de saúde realizadas pelo SAD, perpassando os atendimentos de rotina; o cuidado às CRIANES e o suporte familiar; a disponibilidade de encaminhamentos, medicamentos e insumos; o ensino e a aprendizagem dos pais para o cuidado em domicílio e as ações e serviços da RAS, que, quando somadas ao SAD, complementam os cuidados em saúde.

4.1.1 Organização do SAD, facilitando o acesso da família às ações e aos serviços da RAS

O atendimento de rotina do SAD às CRIANES, como referiram os participantes do estudo, é feito por uma equipe multiprofissional que organiza sua escala de trabalho de acordo com as demandas de saúde de cada criança/adolescente. Quanto aos atendimentos semanais, mantém-se uma periodicidade de uma a três vezes por semana, sendo realizados com os profissionais que atuam diretamente na reabilitação, como fisioterapeutas e fonoaudiólogos. Já com os demais profissionais da equipe (médicos, enfermeiros, nutricionistas e assistente social), os atendimentos podem ser semanais, quinzenais ou mensais, a depender das necessidades das CRIANES.

Elas [SAD] vêm toda semana, fonoaudióloga e fisioterapeuta. A nutricionista e o médico, quando preciso. As enfermeiras que vêm também. [...] Só a nutricionista e o médico que só vêm aqui quando realmente precisa. [...]. Ela precisa muito de fisioterapeuta, fonoaudióloga, de nutricionista. Eu recebo [atendimento] pelo SAD. (F6)

É muito profissional [cita nomes de cada um], tem o motorista, o médico com toda a equipe dele que eu não sei nem os nomes. O médico [nome] e a equipe dele que acompanham ele [CRIANES 8] para fazer os procedimentos. [...] Mesmo não precisando, não estando com emergência, eles [SAD] sempre vêm, toda semana [...]. É porque eles [no atendimento do SAD] têm que pesar, tem que ver como a criança está, o que está precisando, vêm escutar ele com um aparelhinho, eu não tenho isso. Eles vêm saber como ele está, se está precisando de alguma coisa. (F8)

Eles [SAD] vêm uma vez na semana. [...] É agendado toda terça feira pela manhã às 9 horas. (F12)

Na percepção dos familiares, essa organização do SAD também possibilita uma flexibilidade nos agendamentos das consultas semanais considerando suas rotinas, além de garantir a continuidade do processo de reabilitação, do atendimento às necessidades nutricionais e psicológicas das CRIANES e das suas famílias.

Vem a fisioterapeuta, a psicóloga, a nutricionista. Hoje mesmo ela [nutricionista] esteve aqui, pesou ele, disse o que era para comer, para comer frutas. [...] Ela [fisioterapeuta] vem dois dias na semana, na quarta e na sexta,

por causa da distrofia dele [CRIANES 3]. A médica disse que é para diminuir a dor que ele sente e as quedas que ele tinha frequentemente. (F3)

A fisioterapeuta faz a fisioterapia que precisa, a psicóloga faz o atendimento com a família e com ele [CRIANES 7], o médico quando ele está precisando, está doentinho, o médico vem, examina e passa as medicações. (F7)

Fisioterapia tem [nomes de duas profissionais], [...] faz a fisioterapia motora e respiratória, sempre três vezes por semana [...]. Eles [SAD] já vêm com o cronograma deles mesmo. É segunda, quarta e sexta. Caso eu saia ou eu não possa, estou ocupada, aí eu ligo e falo não venha de manhã, venha na parte da tarde, se não puder vir hoje, marca para outro dia, mas sempre é três vezes por semana. (F10)

Os SAD, em alguns municípios estudados, realizam atendimento 24 horas. Para as famílias beneficiadas, essa modalidade possibilita uma assistência não programada às CRIANES, quando se encontram em situações de emergência clínica. Acrescentam que é uma forma de atender às demandas de saúde dessas crianças/adolescentes, principalmente para aqueles que vivem na zona rural e não têm transporte ou condições financeiras para se deslocar a um serviço de pronto atendimento.

Até no sábado eles [profissionais do SAD] trabalham. [...] [Antes do atendimento no pronto socorro]. Eu tenho que falar logo com o Melhor em Casa [denominação do Programa do Governo para o SAD] que é quem atende ele [CRIANES 8] e eles mandam o carro. Tem carro na secretaria [Secretaria Municipal de Saúde] e tudo. Quando a gente precisa eles vêm pegar a gente e vem trazer. Se eu preciso de alguma coisa, só é avisar que eles chegam no mesmo instante. É muito bom, porque, se não fosse [o SAD], para eu estar atrás, é muito difícil [mora na zona rural]. (F8)

À noite, eles [SAD] sempre vêm. É que, como a gente mora no sítio, aqui quando chove é muito ruim, é muita lama, falta muita energia. Às vezes, eu nem preciso ligar, como teve uns apagões aí em [cidade próxima], quando eu menos imagino, eu vejo a fisioterapeuta chegando. Pode ser 11 horas da noite porque às vezes o telefone não pega a internet. A gente botou agora há pouco [internet], justamente para entrar em contato com eles [SAD]. Mas, sempre eles vêm à noite e ficam aqui, até às 11 horas da noite, esperando restabelecer a energia, o melhor para ele [CRIANES 10], eles [SAD] fazem. (F10)

Tem sim [correspondido às necessidades]. Eles [SAD] têm atendido, porque sempre quando eu peço, quando estou precisando, eles já vêm me ajudar. Assim, principalmente quando ele [CRIANES 12] está gripado, porque, quando ele adoece, fica muito gripado, aí tem que aspirar, essas coisas assim. (F12)

Outra forma complementar de os profissionais estabelecerem uma assistência não programada, de acordo com os relatos familiares, é pela disposição de atendimentos remotos, por meio de ligações telefônicas, para esclarecimentos de dúvidas, solicitação de consultas fora da rotina estabelecida pelo SAD.

Os profissionais de saúde vêm conversar comigo, tiram as dúvidas, se tiver alguma dúvida e, se tiver alguma urgência ou alguma necessidade assim, eu posso ligar também que eles atendem. (F1)

Se ele [CRIANES 7] tivesse passando mal e eu ligasse, o médico [do SAD] vem avaliar ele hoje em casa. Ele não espera uma consulta, a gente fala os sintomas e pelos sintomas, ele vem e faz a visita. (F7)

Tem a visita do médico também. Que ele [médico] vem, assim quando tem necessidade que ele [CRIANES 10] está doentinho, pode ser sábado, pode ser domingo, pode ser à noite, pode ser a hora que for, eu ligo, eu faço uma chamada, faço um vídeo como é que ele está. Quando ele [médico] não pode vir, ele passa a medicação, mas a hora que ele pode vir, ele sempre vem. (F10)

Para os familiares, o SAD é um facilitador na obtenção de insumos desde o momento da admissão do paciente, visto que, o uso de materiais hospitalares faz parte da rotina das CRIANES. As famílias relatam que há uma redução dos gastos com esses materiais. Embora não disponibilizando todos os insumos necessários, os SAD de alguns municípios possuem ações intersetoriais que os garantem.

É bom porque vem bastante coisinhas: a sonda, gaze, a luva em si, a lidocaína que eu uso também. [...] Eu preciso de praticamente quatro kits por dia, porque eu passo [faz sondagem vesical] de 6/6 h, e, se eu for comprar, é uma coisa muito cara que sai. Então, é nota 10 a assistência, tanto na assistência quanto nessa questão da saúde. (F1)

O material para higienizar a gastrostomia dela [CRIANES 6] eu também consigo no SAD, sempre eles mandam gaze, luva e, às vezes, soro [...]. Ultimamente está vindo só gaze e luva, mas antes vinham mais coisas, vinha seringa. Não sei se é a falta, antes eles também me davam equipo e o frasco, mas eu passei a receber pela prefeitura o equipo e o frasco. (F6)

Desde quando eu vim de lá [Hospital de origem da CRIANES 8] que já foi pedido [acompanhamento do SAD], porque tinha uns aparelhos que precisava, eles [SAD] trouxeram tudo. [...] Nebulizador, cilindro, a gente teve que agir logo, aí tem o aspirador que é da gente. (F8)

Para os participantes do estudo, o SAD facilita a disponibilidade de medicamentos, desde medicações para tratar quadros agudos até os de uso contínuo. Segundo algumas mães, isso evita os deslocamentos da família para serviços especializados em dispensação de medicamentos que, nos casos das cidades do interior do estado, ficam em municípios de referência da região de saúde, dificultando seu acesso. As famílias também enfrentam dificuldades com a não dispensação dos psicotrópicos pelos profissionais do SAD, sendo obrigadas a comprá-los ou a se dirigirem a outros serviços da RAS para sua obtenção.

[Os profissionais da Unidade de Saúde da Família] dão [os medicamentos]. Só o de dormir que não tem, a gente compra, mas o resto tem, a gente consegue pegar o medicamento. (F5)

No programa Melhor em casa [SAD], até agora vem sendo distribuído [Medicações]. O médico prescreve, e as meninas do Melhor em casa pegam a medicação com ele. [...] As controladas, o médico passa a receita, e eu vou no CAPS [Centro de Atenção Psicossocial] pegar. Elas [profissionais do SAD] só trazem, tipo, se ele [CRIANES 7] tiver um resfriado forte e passar

vitamina C ou um xarope, alguma coisa; o médico prescreve a receita e elas trazem. (F7)

Eu não saio de casa para nada, eles [SAD] trazem a medicação de controle que ele [CRIANES 10] toma. [...] Antigamente eu pegava o trilexal e o sabril no CEDMEX [Centro Especializado de Dispensação de Medicamentos Excepcionais] e agora não, as meninas do Melhor em casa [SAD] pegam no CAPS [Centro de Atenção Psicossocial] de [nome do município] que está disponível também. (F10)

Quanto aos encaminhamentos e agendamentos para especialistas, a maioria das famílias responderam que é realizada pelo SAD, informando que os profissionais estão de prontidão para realizá-los quando recebem a solicitação do familiar por telefone e oferecem as instruções para acessar o serviço referenciado, facilitando o deslocamento das CRIANES para a atenção especializada. Mas, acrescentam que, quando esses profissionais não as referenciam, elas mesmas vão atrás de outros serviços de saúde.

Geralmente é a médica do SAD [que faz os encaminhamentos]. Mesmo que ela não venha todas as vezes, se tiver qualquer necessidade [de encaminhamento para especialista ou outros serviços] e eu ligar [para o SAD], avisar que estou precisando, ela [médica] vem, ou se não, ela manda [entregar o encaminhamento]. (F1)

Bom, daí eu conversava com a médica [do SAD], e ela me passava o encaminhamento, a receita e me dava as instruções básicas, do serviço e do atendimento. (F4)

O Melhor em casa [SAD] que resolve tudo. Amanhã eu tenho neurologista, já é o SAD que marca. Essas coisas tudo são eles [SAD]. (F8)

Ninguém faz isso [encaminhamento para o especialista], não me falam nada. Eu só vou quando ela está doente, ela usa uma GTT [Gastrostomia] na barriga, eu saio vou para o hospital [do município] e me encaminham para o [hospital infantil de referência] e do [hospital infantil de referência] ela vem para casa e pronto. (F9)

Desse modo, quando o SAD mantém sua equipe multiprofissional organizada, de forma que facilita o acesso às ações e serviços da RAS, os familiares das CRIANES sentem-se acolhidos e preparados para a tomada de decisão quanto aos cuidados que seus (suas) filhos(as) requerem.

4.1.2 Tomada de decisão da família acerca dos cuidados a CRIANES: do conhecimento prévio à influência do SAD

O cuidado realizado pelo familiar a CRIANES é ensinado no ambiente hospitalar, durante o período de internação pela equipe do hospital, dessa forma os familiares referem sair confiantes para realizar em domicílio o manejo dos dispositivos invasivos. Nos extratos dos

familiares, esse conhecimento adquirido previamente, antes do retorno à residência, relacionase, principalmente, aos cuidados com os hábitos modificados das CRIANES. Nesse aspecto, as ações da equipe multiprofissional do SAD destinam-se a fomentar e/ou adequar o cuidado à realidade familiar e às ações de reabilitação.

[Aprendi a passar sonda] no hospital, quando ela estava internada. Quando ela estava perto de sair, a médica de plantão pediu para as enfermeiras me ensinarem, e eu aprendi lá [Hospital]. Aí, desde que eu cheguei em casa, eu sempre passei. (F1)

É porque, assim na realidade, tudo que eles [SAD] me orientaram eu já sabia. Porque eu já fui orientada antes também, antes de ela [CRIANES 6] ser atendida pelo SAD. Porque, desde que ela saiu do [nome do hospital] com a sonda nasogástrica, eu já fui orientada sobre como cuidar. Depois que ela fez a gastrostomia, eu já fui orientada sobre como fazer curativo, como limpar direito, dar a comidinha dela... de como colocar. Então, assim, o pessoal do SAD me orientou, mas eu já sabia. (F6)

Pronto, ele [CRIANES 8] usa traqueostomia. Só que, assim, era para eles [SAD] virem fazer os cuidados com os dispositivos, porque o médico disse que tinha que tirar para lavar. Só que isso aí eu já aprendi lá no hospital, mas aí tem o cadarço que eu aprendi a fazer, aqui [em casa] eu faço. O que eu posso fazer, eu não vou ocupá-los [SAD] para virem fazer. Tem a nebulização, eu dou eu, meu marido, minha menina dá. (F8)

O suporte do SAD para os familiares é direcionado para os aspectos da reabilitação dos filhos (as). Destacam que o fisioterapeuta e o fonoaudiólogo são os profissionais que mais os ensinam os cuidados em domicílio. Essas orientações estão voltadas para o manuseio dos aparelhos respiratórios, formas de realizar os exercícios reabilitadores, bem como as ações que estimulem o desenvolvimento das CRIANES.

Ele [CRIANES 3] tem um aparelho de respirar. Ela [Fisioterapeuta do SAD] ensinou direitinho como ligar e desligar. Ela explica direitinho as coisas. [...] As meninas, a fisioterapeuta, a psicóloga, a nutricionista, elas ensinam direitinho. (F3)

Bom, basicamente eles [Profissionais do SAD] explicam os exercícios que a gente tem que fazer com o andador, as posições para colocá-lo, a roupinha. No caso da fonoaudiologia, os materiais para usar, tipo escovinha para incentivar a questão de gosto, temperatura, texturas para oferecer para ele [CRIANES 4]. Coisas bem simples. (F4)

Fui muito bem orientada [pelo SAD], graças a Deus. Ele [Fisioterapeuta do SAD] diz que é para mexer a juntinha dele, estimular, conversar muito com ele [CRIANES 12], botar para andar, colocar ele na bola vai ajudá-lo bastante. Manda dá massagem com óleo que é para relaxar bem, levar para banho de piscina que é muito bom também, já é uma natação. Tem a parte que ele fala muito, comprar umas coisas que bota na coluna, a gente já fez o pedido, o uso da botinha que foi orientado pelo fisioterapeuta também. (F12)

Em um dos municípios estudados, uma mãe relatou que os profissionais do SAD ao qual seu filho está vinculado preocupam-se em realizar práticas de cuidados também para o familiar

das CRIANES, dando todo suporte em saúde de que necessitam, fortalecendo o cuidador, com o intuito de melhorar a assistência prestada ao paciente no domicílio.

Tem a acupuntura também. Eles [profissionais dos SAD] fazem em mim, sempre que fazem em CRIANES 10. Eles dão todo o suporte para a gente também, porque eles falam que não adianta só cuidar do paciente se o cuidador também não está bem. Eles dão todo o suporte à família quando precisa. (F10)

As orientações dadas pelos profissionais são percebidas pelos familiares como o compartilhamento de responsabilidades com os cuidados realizados no domicílio. Contudo, os familiares encontram barreiras para a efetivação adequada das práticas que lhes são orientadas, relatam a falta de tempo devido aos afazeres domésticos, aos cuidados com seus outros filhos e, até mesmo, ao medo de lesionar as CRIANES durante o manejo.

Eu até tento, eu só não faço mais [exercícios fisioterapêuticos] por questão de tempo, devido aos afazeres de casa, porque sou só eu e minha outra menina. Então, geralmente eu tiro um tempinho à noite, umas oito horas da noite, aí eu faço algumas terapias que ela [Fisioterapeuta] faz. Eu tento, tento ver o que eu posso fazer para ajudá-la [CRIANES 1]. (F1)

Eu faço o básico, eu coloco [CRIANES 2] sentado. A gente coloca embracado para ele poder ganhar equilíbrio e tentar engatinhar. [...] Quando ele [pai] está em casa, faz a fisioterapia, [...] ele ajuda muito, ele estimula. (F2)

Eles [SAD] já me orientaram como é que faz para eu continuar fazendo [os cuidados em domicílio]. (F13)

Sim [SAD orientam os cuidados]. Só que eu tenho medo de fazer porque, como os ossos dela [CRIANES 15] são muito duros, eu tenho medo de machucar, [...] aí eu não mexo muito. (F15)

Os familiares enfatizam que o compartilhamento de responsabilidade do cuidado também promove o estabelecimento de uma comunicação entre a família com os profissionais do SAD. Sentem-se à vontade para esclarecer dúvidas quanto aos cuidados, receber informações sobre atendimentos em outros níveis de atenção e viabilizar a articulação dos serviços da rede de urgência e emergência. Isso acarreta o fortalecimento de vínculo entre profissional-família e o acompanhamento da evolução clínica da CRIANES.

Eu comunico [o atendimento de pronto-socorro] a eles [profissionais do SAD]. Até porque eles têm que fazer a terapia em casa, e eu tenho que avisar. Quando ela [CRIANES 6] ficou doente, eu avisei à fonoaudióloga para não vir porque ela não podia, aí, do mesmo jeito, é com a fisioterapeuta, elas mesmo se comunicam entre si. (F6)

Em caso do SAMU [Serviço de Atendimento Móvel de Urgência], a gente liga para o médico [do SAD]. Caso seja urgente e ele esteja em outra ocorrência, é passado tudo [condições do CRIANES 7] para ele, e ele manda a gente ligar para o SAMU, mas antes é passado tudo para o médico do Melhor em casa [SAD], antes de qualquer médico de hospital. (F7)

Me escutam [os profissionais do SAD], são tão bons. A gente também escuta o que eles vão falar. Eles são muito bons. [...] O que a gente não sabe vai perguntar se está fazendo certo ou errado. Eles sabem se está certo ou está errado, mas, graças a Deus, está dando tudo certo. (F8)

Sendo assim, a partir de um conhecimento prévio acerca dos cuidados às CRIANES e contando com a influência do SAD, as famílias sinalizam que a tomada de decisões acerca do cuidado se torna mais tranquila. Dessa forma, sob suas vivências, elencam aspectos satisfatórios do SAD.

4.1.3 Aspectos satisfatórios do SAD para a família

Para os familiares, os profissionais do SAD são atenciosos por realizarem os cuidados de forma amável, acolhedora, sensível e paciente, gerando sentimentos de satisfação pelo cuidado recebido, mesmo com um tempo de atendimento limitado. Além disso, a escuta qualificada das necessidades de saúde e o interesse em conhecer a história clínica das CRIANES é o passo principal para a satisfação familiar com esse serviço.

As meninas [profissionais do SAD] são muito atenciosas, elas têm esse cuidado, esse carinho de fazer a fisioterapia bem, a fonoaudióloga também. Até hoje, se eu precisar de qualquer coisa, se eu perguntar, elas sempre estão me respondendo, se precisar levar a algum médico. É assim, não falta assistência, e a gente precisa muito, é um apoio para a família de certa forma. (F1)

Essa fisioterapeuta de agora escuta muito, conversa. [...] Sinceramente, ela é uma excelente profissional. Dela eu só tenho que falar coisas boas. [...] Apesar de tudo, que passa pouco tempo, ela [Fisioterapeuta] conversa com ele [CRIANES 3], dá atenção a ele. Até gostar dela ele gosta, ela é muito legal mesmo. (F3)

Conhece [a história dele], porque, desde que aconteceu [acidente], desde que a gente chegou de [hospital de internação], que eles [profissionais do SAD] acompanham ele [CRIANES 5]. Quando eu preciso, eles [profissionais do SAD] me escutam. Eu sempre falo pelo celular que estou precisando de tal coisa, aí eles me atendem sim. (F5)

Os participantes do estudo relatam que as CRIANES também percebem esse cuidado humanizado, à medida que se apegam ao profissional de saúde, criando vínculos que transformam os atendimentos profissionais em um momento agradável e divertido.

Eu gosto porque o [nome do fisioterapeuta] é uma pessoa muito boa e carismática e CRIANES 2 gosta dele. CRIANES 2, quando [nome fisioterapeuta] vai embora, chora. É muito bom, eu agradeço muito. (F2)

Excelente [o atendimento do SAD], porque a gente percebe que uma das coisas que ele [CRIANES 7] gosta é mexer com os membros [braços e pernas] dele, e assim a gente vê, pela face dele, a gente percebe que ele gosta. (F7)

Os familiares, em seus relatos, apontam que a presença do SAD acarretou mudanças positivas em sua rotina e a melhora do quadro clínico das CRIANES, por garantirem suplementos alimentares, estarem dispostos a orientá-los sempre que necessário, disponibilizarem os insumos que necessitam para o cuidado, dentre outros benefícios. Esses aspectos, unidos à prontidão do SAD para auxiliar nas necessidades de saúde, fizeram com que se tornasse um serviço resolutivo às demandas das CRIANES e das famílias.

Então, eu vejo que sou muito bem atendida. [...] Hoje eu já vejo que é o suficiente [o que o SAD faz] porque eu não esperava que fosse receber material, que tivesse essa assistência, então eu não tenho do que reclamar, eu acho que eles me atendem muito bem. (F1)

Depois do Melhor em Casa [SAD], mudou a vida de CRIANES 7, mudou a rotina, mudou tudo para melhor, porque, assim, o que eles podem fazer pela família, pelo paciente, esses [profissionais SAD] que estão hoje, fazem. No que eles podem ajudar eles estão prontos para ajudar, a família, o paciente, com orientação em tudo que você precisar para o paciente, e assim eu achei bem melhor, bem melhor mesmo CRIANES 7, depois que está sendo acompanhado pelo programa. (F7)

Muito bom [o atendimento do SAD], porque do jeito que meu filho chegou não podia nem andar, bem magrinho, aí passaram um suplemento muito bom, trouxeram e disseram que em oito dias eu ia ver diferença e vi, viu?! Foi muito bom, eles atenderam CRIANES 8, direto na minha casa. [...]. Na hora que eu mais precisei, conseguimos, e, desse tempo para cá, nunca ficamos sem eles [SAD] virem aqui em casa. Sempre estão atendendo meu filho. (F8)

Eu gosto [do atendimento do SAD], ela [CRIANES 9] tem a fisioterapeuta, mexe com ela tudinho porque ela está ficando atrofiada, aí é bom. (F9)

As famílias percebem que há uma escassa oferta de atendimento na RAS para as CRIANES. Isso faz com que os familiares busquem os serviços de saúde filantrópicos e a AB para garantir o cumprimento da assistência aos seus filhos (as). Contudo, compreendem que esses serviços possuem suas limitações; o filantrópico não garante uma assistência contínua, e a AB é impossibilitada de realizar os cuidados especiais com as crianças/adolescentes, por ter uma população que excede seus limites. Assim, o SAD é primordial para garantir a continuidade do cuidado em domicílio às CRIANES na RAS.

Enquanto durou foi bom [o atendimento do SAD]. Porque, muitas vezes, por exemplo, quem atende por clínica-escola, quando entra no recesso da clínica-escola, o único tratamento que a criança tem disponível é o SAD. E, no tratamento de crianças especiais, a redundância no tratamento é muito importante, sempre tem um tratamento reserva, para nunca deixar de fazer o tratamento. Por mais que esteja só em casa, é muito importante que esse tratamento não pare. Então o SAD funcionava para a gente muito como um backup. Porque ele [CRIANES 4] faz um tratamento em uma comunidade cristã que tem por aqui, que tem fisioterapia e outros serviços. Lá entra em recesso, aí tem o SAD, e, em dezembro e janeiro, ele está assistido de toda forma. (F4)

É como eu lhe disse no início, foi Deus, em primeiro lugar, e, em segundo lugar, na vida da minha família, não digo nem na de CRIANES 7, foi o programa Melhor em Casa [SAD]. Porque, assim, como era só a USF, o médico não está no posto de segunda a sexta, a assistência era menor, tinha mais agravamento de problema respiratório. Porque, assim, a assistência era pouca, eu também não discriminava porque é uma USF para uma comunidade bem grande [...]. Eu espero que eles [SAD] continuem com esse programa, que eles não parem, o que eles vêm prestando tanto para CRIANES 7 quanto para outros pacientes, porque é de uma grande importância para a vida dos meninos da gente que precisa desse programa. (F7)

Os familiares estão satisfeitos com os SAD, pois as equipes multiprofissionais realizam um cuidado que vai além da assistência à doença ou às tecnologias em saúde, envolve a formação de vínculo, confiança e escuta qualificada, com a visibilidade da melhora clínica das CRIANES. Percebem que esse serviço é essencial dentro da RAS, pois complementa ações de cuidados ofertados pela AB e outros serviços e ainda estabelece uma assistência em saúde ininterrupta até a resolução ou melhoria do quadro clínico das CRIANES.

4.1.4 Ações e serviços complementares da Rede de Atenção à Saúde no cuidado às CRIANES

A assistência às CRIANES é realizada em todos os níveis da rede de atenção à saúde. De acordo com os relatos dos familiares, o suporte da AB é com a vacinação para seguir com o calendário estabelecido pelo Programa Nacional de Imunização (PNI). Na maioria dos municípios estudados, os profissionais das USF se dirigem à residência das CRIANES, evitando seu deslocamento devido às dificuldades no transporte enfrentadas pelos familiares.

Todas as vacinas dele [CRIANES 3] estão em dia. Não tem a vacina da gripe também? Todo ano, ele toma. A agente de saúde disse que a [vez] dele não chegou ainda. O cartão de vacina dele está todo em dia. (F3)

Eles [profissionais USF] vêm dar [vacina] na minha casa. Eu só tiro CRIANES 8 de casa para ir ao neurologista, como vou amanhã, e para ir para o HU [Hospital de referência]. Eu não tiro para postinho [USF] e nem para canto nenhum [referindo-se à dificuldade de transporte]. (F8)

Raramente o PSF [USF] vem aqui em casa, [...] mas já fazem uns dois anos que eles [profissionais USF] vêm assim para a vacina da gripe que eu sempre estou ligando, para tomar a vacina ou outra porque estou sempre atenta, mas quem acompanha mais é o Melhor em Casa [SAD]. (F10)

A disponibilização de medicamentos, suplementos e insumos é feita por outros serviços que compõem a RAS quando não é uma atividade atribuída ao SAD. Entretanto, ainda é difícil para alguns familiares em seus municípios, mesmo quando há o suporte de serviços especializados como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) ou farmácias municipais. A

falta de medicamentos anticonvulsivantes, suplementos alimentares específicos às necessidades das CRIANES e insumos faz com que os familiares tenham que comprá-los; entretanto, para isso, possuem apenas um salário mínimo que também se destina às outras despesas da casa.

Não tem [os medicamentos na USF]. Porque, assim, olhe, ferro... o ferro dá lá no posto [USF], mas o ferro que ela [CRIANES 6] precisa não é desse normal. O ferro que ela precisa é um ferro que ele contém mais miligramas de ferro. Aí o sulfato ferroso que dá no posto já não serve. O Depakene e o Gardenal nunca têm, está faltando toda vez que eu ligo. Depakene, desde que eu recebo controlado, que CRIANES 6 toma controlado, que nunca tem, e o Gardenal só consegui uma vez. O resto é tudo eu que compro. (F6)

Às vezes tem todos [medicamentos], porque é muita gente que pega, só um que é o comprimido que demora a chegar, aí, quando não chega, a gente que compra. [...] Eu consigo esses quatro [medicamentos] no CAPS, quando está faltando um, a gente tem que comprar com esse salário mesmo do meu marido. (F8)

Agora pegamos [medicamentos] na farmácia [municipal] alguns controlados que ele toma. Esse mês não teve um deles, que vem de [cidade vizinha]. A gente leva o laudo, e a menina da farmácia leva para [cidade vizinha], só que esse mês não. [...] Fralda também, faz quatro meses que eles não dão. Aí fica difícil para a gente, porque só um salário. [...] Minha menina não pode trabalhar porque me ajuda com ele, eu não posso trabalhar porque ela não dá conta de tudo sozinha, ele é grandão. [...] Eu trouxe um laudo do Hospital [estadual de referência] para ele [SAD] disponibilizar um oxímetro e um ambu, só que nunca chegou aqui, nem o oxímetro, nem o ambu. (F11)

[Na USF] não tem [medicamentos para CRIANES 12]. A gente compra. Ele toma dois, um para relaxar os músculos dele [...], aí tem outro que é para evitar convulsões, aí a gente compra os dois. (F12)

A demora ou a falta de fornecimento de suplementos alimentares leva as CRIANES ao retardamento no seu desenvolvimento e reabilitação. Os familiares percebem que os profissionais do SAD ficam limitados a continuar uma assistência de qualidade, pois muitas de suas ações dependem da articulação e das ações de outros serviços que compõem a rede.

Infelizmente, [a USF] não [fornece todos os medicamentos], porque eu estou aqui com a receita. É 370 reais o suplemento que ele tem que tomar para engordar, porque, como CRIANES 2 nasceu de gramas, ele não ganha peso, e a gente não tem condições. (F2)

A gente só escuta falando que já fez o pedido, que está esperando [...] a nutrição junto com a secretaria [SMS], resolver esse negócio da nutrição, até porque não é só para ele [CRIANES 11] não, é muita gente reclamando, não é só ele não. [...] Eu já levei dois laudos do [nome do hospital] da nutrição dele [CRIANES 11] que é cara, muito mesmo, que ele se alimenta pela sonda, pela gastrostomia, e eles [secretaria de saúde] deram duas vezes quatro latinhas. E, quanto ao laudo do [hospital], diz que são 28 latas para passar o mês. [...] E a nutricionista [do SAD], coitada, fica no meio porque não é culpa dela, ela só faz o laudo para disponibilizar, mas não chegou ainda [suplementos]; eles [secretaria de saúde] só dizem isso desde janeiro [já faz oito meses]. (F11)

Entretanto, em um único município, o familiar relata que toda assistência, com a disponibilidade de insumos, aparelhos específicos para o cuidado do CRIANES 10 e sua manutenção, é disponibilizada pela secretaria de saúde atendendo às suas necessidades sociais, principalmente, por viver na zona rural. Relatam que estar em casa faz toda a diferença no cuidado do filho.

Devido aos aparelhos que têm um alto custo de energia, a energia daqui chega a vir 250 reais, 232 reais, depende do consumo, porque esses aparelhos são mantidos pela Secretaria de Saúde do Estado, eles é quem pagam, a gente não tem custo nenhum com os aparelhos, porque ele vive no BiPAP [pressão positiva em vias aéreas a dois níveis]. Tem o concentrador, aspirador, inalador, torpedo de oxigênio, bateria para quando falta energia, porque a gente mora no sítio, tem uma bateria que fica com carga para três horas, e, quando queima, eles também trocam, eles dão todo o suporte. Conheço muitas famílias que, do tempo de CRIANES 10, vivem em hospital, e a gente vivendo em casa não tem nem como comparar a qualidade de vida dele. (F10)

Quanto aos encaminhamentos aos serviços especializados, alguns familiares citam que os serviços que os atendem direcionam essa responsabilidade para os municípios de referência que compõem a região de saúde, enquanto outros ocorrem no mesmo município.

CRIANES 2 faz a Terapia Ocupacional lá no [nome do hospital infantil] com [nome do terapeuta]. (F2)

Não [atende as necessidades], porque, sinceramente, aqui mesmo [no município em que mora] não tem recurso para CRIANES 3 [...]. Porque, se um caso de CRIANES 3 chegar a passar mal mesmo, aqui não tem jeito, eles encaminham logo para [nome da cidade], porque aqui não tem estrutura para ele. O médico [do município] mesmo disse, para prescrever exame, essas coisas, eu tenho que ir para [nome da cidade de referência] para a médica de lá fazer. Ele disse que não faz nada disso. (F3)

Quando a gente precisa [de encaminhamento], a gente vai à secretaria de saúde. Tem o postinho de saúde [USF] na rua da gente, em todas as ruas tem um postinho, que a gente vai e recolhe o encaminhamento. (F12)

Tudo é em [nome da cidade de referência]. Ela é consultada de 3 em 3 meses pela neurologista, aí vamos supor: se eu quiser um exame, que ela necessite um encaminhamento, tudo eles [profissionais do serviço de referência] encaminham, me dão um laudo. Se eu precisar de alguma coisa da prefeitura, eles me dão um laudo, mostrando que a criança necessita, aí coloca o problema dela [CRIANES 14], a dificuldade dela, o problema e disfagia, eles colocam tudo, a neurologista a acompanha desde 1 ano, ela sabe de tudo do processo, como a nutricionista, como a gastroenterologista, aí a gente já vai, já aproveita. (F14)

Para minimizar o impacto dessa falta de insumos, medicamentos e suplementos, bem como da (des)atenção da rede de saúde do município, os familiares buscam os direitos à saúde das CRIANES, esforçando-se pelo atendimento prioritário nos serviços de saúde e acionando serviços, como o conselho tutelar, que atuam na garantia dos direitos da criança e do adolescente.

[...] É porque é dever deles [serviços de saúde atenderem bem], e também eu não fico calada. Se eu vir alguma coisa errada eu falo, aí eu acho que eles já têm medo. [...] CRIANES 2 tem prioridade, tem que ser um dos primeiros [a ser atendido], aí eu conversei lá [no hospital infantil], e, quando CRIANES 2 chega, a depender de quem esteja e a depender do quadro [clínico], é um dos primeiros a ser atendido. No posto de saúde [USF], é a mesma coisa. (F2)

Eu até botei o conselho [tutelar] porque não queriam [a secretaria] dar o remédio que o médico passou, três colírios para ele [CRIANES 3], fora o que ele toma. Ele toma todo santo dia. Eu tive que acionar o conselho para conseguir esse remédio dele. Então, eu pego a receita, levo para o conselho e o conselho vai para a secretaria de saúde e lá eles pegam. (F3)

A RAS realiza ações complementares no cuidado assistencial às CRIANES, atendendo aquilo que está além das responsabilidades do SAD. Tais ações vão desde o cumprimento do programa de vacinação até a disponibilidade de insumos, medicações e articulação dos encaminhamentos para especialistas. Contudo, essas ações e serviços complementares da RAS precisam abranger o processo de cuidado domiciliar das CRIANES no contexto das vulnerabilidades de seus familiares.

4.2 Limites no processo de cuidado domiciliar das CRIANES em um contexto de vulnerabilidades

Este tema englobará as fragilidades do SAD no cuidado às CRIANES e o subsequente impacto financeiro que a família sofre, os percalços para garantir a continuidade do cuidado durante a pandemia e os desafios que o SAD enfrenta para articular a RAS na busca de atender às demandas das CRIANES em suas respectivas regiões de saúde dos municípios.

4.2.1 Impacto financeiro na família decorrente das necessidades das CRIANES e a busca de soluções

Evidenciou-se que, para solucionar as falhas decorrentes dos cuidados em rede e do SAD, os familiares custeiam atendimentos particulares, com a justificativa de não haver profissionais especialistas no SUS, sendo uma forma de continuar o acompanhamento com o profissional que estabeleceu o diagnóstico e, ainda, para a realização do manejo dos dispositivos.

São particulares [acompanhamento pela assistência especializada], porque é o que vem acompanhando desde o início, como o neurologista. Então, eu continuei, porque ele já tinha o conhecimento, foi quem fez a cirurgia, então eu preferi manter. (F1)

A gente estava pagando [Fisioterapia], só que ficou muito puxado. [...] O ortopedista é só uma vez ao ano, por causa das botinhas que ele [CRIANES 2] usa, mas o ortopedista é particular, porque no SUS não tem. (F2)

Eu tenho o maior cuidado possível de não estar o deslocando da cama para levar para o hospital. [...] Essas coisas a gente evita muito. Eu só levo [CRIANES 5] de 6 em 6 meses para fazer a troca de sonda, porque a gente faz particular a troca de sonda. (F5)

Os gastos com terapias complementares, medicação, suplementos e insumos materiais impactam a vida financeira das famílias, pois a maioria recebe apenas um salário mínimo que é destinado também para os gastos com a casa, agravando sua vulnerabilidade social. Diante disso, as famílias expressam sentimento de impotência, sentem-se incapacitadas de realizar os cuidados de seus (suas) filhos (as), tendo que priorizar quais necessidades da criança/adolescente serão atendidas.

Só a aplicação do botox de CRIANES 2 a gente vai ter que desembolsar 300 reais, à vista. [...] Minha cabeça fica perturbada [impotente]. Ele [Neuropediatra] só faz com o pagamento, e não é cartão, não é nada, é espécie. O SUS era para fornecer aplicação de botox. [...] Já procurei [saber se fornece na capital], mas você tem que pagar. (F2)

Eu só recebi uma vez [a medicação]. Tudo eu compro. [...] Dá em torno de 200 reais e pouco, sem contar quando ela [CRIANES 6] fica doente, que eu gasto muito com medicação. Ela estava doente do estômago, eu tive que ficar usando um probiótico por dois meses, cada caixa foi 100 reais. Um comprimido para gastrite que ela estava [usando foi] 78 reais por dois meses. Tudo eu que compro. (F6)

Porque, se fosse para comprar suplemento que nem o médico passou aqui... [...] um que ele passou até hoje a gente não comprou, porque o dinheiro não dá. Tenho que comprar o remédio dele que falta [no SUS]. [...] Desse dinheiro do meu marido que ele recebe a gente tem que fazer de tudo, tem que comprar [quando falta] o remédio dele [CRIANES 8] e comprar as fraldas [...]. (F8)

[A USF] não [fornecce a medicação]. Eu compro mesmo, 74,50 cada caixa. Aí são duas por mês, dá quase 200,00. (F13)

Nessa perspectiva, os familiares buscam os direitos das CRIANES, como o bolsa família e o Benefício de Prestação Continuada (BPC), com auxílio dos profissionais que atuam na AB, nos serviços de assistência social ou de forma independente. Esse auxílio profissional se dá por meio de orientações, disponibilização de laudos e encaminhamento dos documentos necessários para o processo, direcionando as famílias por meio de ações burocráticas intersetoriais.

Quando eu consegui receber o bolsa família, não foi aqui [cidade onde mora] não. Foi quando eu morava em [nome de outro Estado]. Eu estava grávida dele [CRIANES 3], aí chegou uma agente de saúde e perguntou a mim: "Olhe minha filha, a gente não está fazendo em casa mais não, mas eu ainda tenho o papel e eu vou fazer para tu". Foi ela que fez e levou para mim e tudo mais. Aí deu tudo certo, eu comecei a receber o bolsa família. (F3)

O BPC dela [CRIANES 14] foi quando a gente descobriu que ela tinha um problema que não enxergava nem nada, [...] a gente foi para o CRAS [Centro de Referência de Assistência Social], e a assistente social encaminhou a papelada dela para [nome do município]. A gente foi fazer a perícia dela e lá ela viu o laudo da neurologista da FUNAD [Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência] de [nome da cidade] que deu o laudo constando que CRIANES 14 não enxergava, [...] a médica viu e deu aprovado o BPC dela. Eu recebo vai fazer uns 4 anos já. (F14)

Quando eu morava em [nome do município de outro Estado], sempre ia lá a médica do posto [USF], aí eu comecei a saber disso, que eu tinha direito. A médica do posto, que era doutora de CRIANES 15, foi quem me encaminhou, [...] me orientou e eu dei a entrada [no BPC]. (F15)

Contudo, mesmo com esse direcionamento profissional, os familiares ainda enfrentam dificuldades na obtenção dos direitos das CRIANES, seja para conseguir o BPC ou algum insumo para o cuidado em domicílio. Como solução, recorrem à judicialização para os atendimentos de suas necessidades.

Tem que entrar no ministério público, você tem que comprovar que é pobre, que eu acho isso uma maior humilhação, se a gente está procurando o ministério é porque necessita. Tem o laudo do menino, tem tudo, e eles sempre dificultam. Ainda vem negado para você entrar de novo. Chega uma hora que você se estressa, [...] sabendo que ele tem que ter os suplementos certinhos e não tem. [...] Já tem um ano [que dei entrada no Ministério Público]. [...] CRIANES 2 tem dois meses que está na justiça para receber o BPC e até hoje é zero. Converso com o advogado, ele diz: “Está em andamento”, só diz isso que está em andamento, mais nada. E a pessoa que se vire. (F2)

Eu fiz o cadastro do BPC no INSS [Instituto Nacional do Seguro Social] e negaram, sem fazer a perícia. Disseram que foi por causa do salário do meu marido. Aí coloquei na justiça e teve uma perícia agora dia 28 do mês passado [julho]. Para a médica tudo ok, ela viu as necessidades de CRIANES 6, e o juiz solicitou que viesse aqui em casa um assistente social ou uma pessoa que entrega intimação [oficial de justiça]. (F6)

O neurologista me deu [laudo] porque é o direito dele [CRIANES 8], mas até agora não consegui o BPC. [...] [A orientação] foi de lá no [hospital] mesmo, porque eu vi que não ia dar [...]. Agora vai ter uma perícia dia 19 [agosto]. Como a gente não podia sair [de casa], um amigo do meu marido arrumou um advogado e agora está saindo [o processo]. Ele resolveu tudo na minha casa. Eu espero que saia, não sou eu quem precisa, é meu filho que precisa. Um salário para tudo e meu marido é paciente do [hospital oncológico] e tem que gastar, não pode esperar pela secretaria, porque demora e se a gente tivesse condição já tinha feito. (F8)

Para além dos impactos financeiros e busca por soluções dos problemas, os familiares das CRIANES enfrentam outros entraves para os atendimentos das demandas de seus (suas) filhos (as).

4.2.2 Entraves para os atendimentos das demandas: necessidade de melhoria na RAS

Os relatos dos familiares mostram que não há vínculo entre as CRIANES, as famílias e os serviços da AB, uma vez que os profissionais das eSF não se responsabilizam pelo cuidado integral dessas crianças/adolescentes nem compartilham esse cuidado com o SAD.

Eu vou ser sincero, tem aqui no meu bairro, tem [USF]. Só que a última vez que usei faz uns três anos já. É bem, bem omissa quanto a isso. Eles sabem que tem uma criança com necessidade especial [refere-se a CRIANES 4], só que eu acho que não tem pessoal suficiente para cobrir a área. (F4)

[...] Quem vem mais aqui [residência de CRIANES 10], que vem pesar, é o agente de saúde, mas, depois do Melhor em Casa [SAD], a USF abriu mão de CRIANES 10. Antigamente eles [profissionais da USF] vinham, sempre estavam, porque é conjunto, é para ser a USF e o Melhor em Casa. [...] Já faz um bom tempo que ela [médica] está aqui [USF], mas ela nunca veio aqui não [residência]. As outras médicas que trabalhavam no posto [USF] sempre vinham aqui conhecer os acamados porque é obrigação do médico da USF, e do agente de saúde mostrar todos os pacientes acamados que vivem aqui no município que faz parte da área da USF [...]. Porque, quando o médico dele [CRIANES 10], que trabalha em [nome da cidade] na segunda e na quinta, se Deus o livre, ele adoecer nesses dias, eu procurava a USF daqui para poder fazer os primeiros socorros. Mas, hoje em dia, eu também não cobro mais. [...] Em questão de melhoria eu queria que eles dessem mais atenção, viessem mais visitar, porque é do município, então é obrigação da USF daqui estar sempre atendendo. (F10)

Em frente à minha casa tem uma Unidade Básica de Saúde [UBS], que é o postinho, mas eu nunca fui com ela [CRIANES 14] lá. Eu só vou, às vezes, para pegar a receita que ela toma, que é Depakene. Porque a médica [SAD] dá três vidros de cada, de Depakene e de Risperidona, e, às vezes, não dá para chegar aos três meses. Aí, eu vou ao postinho e pego, mas, para consulta mesmo, eu nunca fui não. (F14)

Esses entraves complementam-se às demandas das CRIANES reprimidas pela RAS, como acrescentam as famílias que participaram do estudo: poucos fisioterapeutas e fonoaudiólogos do NASF-AB (Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica) disponíveis no município, para dar a continuidade dos atendimentos e profissionais capacitados nos serviços de saúde locais que conheçam a história clínica das CRIANES para melhor atender suas demandas.

O que mais CRIANES 2 precisa é a fisioterapia [...]. [Nome do neuropediatra] pediu de segunda a sexta, pois, como agora ele vai fazer o uso do botox, não vai adiantar eu ir, fazer esse valor que ele está pedindo, os 300 reais e CRIANES 2 ficar parado sem ter os movimentos, porque aí o botox não vai adiantar de nada. (F2)

Deram a alternativa do NASF [para CRIANES 4 continuar com atendimento da fonoaudióloga], que era um serviço ligado à USF. Só que a USF daqui não funciona direito, logo, esse serviço também não está funcionando. Tem a opção de a gente procurar uma fonoaudióloga, só que o custo do transporte de CRIANES 4 é muito alto. Então, o SAD era a opção ideal. (F4)

Eu já precisei do hospital aqui de [nome da cidade], já levei ele [CRIANES 10] para pediatra, e a pediatra acha que ele é um paciente grave e manda lá para [nome de outra cidade]. Eu falei que ele não tinha necessidade que estava só com infecção de urina, como o médico do programa [SAD] não podia atender, eu estava levando ele [CRIANES 10] para ela [médica de outra cidade] passar [antibiótico] para o quadro dele não se agravar mais, então ela não quis atender. Já levei outras vezes por conta da falta de energia, e eles também não queriam atender. (F10)

Por conseguinte, em alguns municípios, são os familiares que precisam ir atrás dos serviços e/ou profissionais de saúde para conseguir receita, remédio, suplemento alimentar ou transporte para o deslocamento na RAS.

Já fui à secretaria [SMS], levei a receita, eles não dão. Já pedi para vereador e eles não ajudam também. É, e ele [CRIANES 2] precisa, para tu ter noção, CRIANES 2 tem que tomar um leite, sem ser o ninho, é 40 reais, e eu fico na dúvida ou eu troco o leite ninho por esse ou compro o pacote de fralda dele porque nem sempre o estado está fornecendo para mim [...]. (F2)

A gente tem que ‘arengar’ [brigar com a secretaria de saúde] para conseguir [os medicamentos que CRIANES 3 precisa tomar]. O negócio de remédio que falta muito. Que tem que estar [...] eu tive que acionar o conselho [tutelar], porque, se dependesse, eles [SMS] não davam o remédio dele. [...] Muita coisa que aqui [USF] está merecendo [melhorar], porque, quando a gente vai atrás de uma receita, o médico não quer dar. Transporte é a mesma coisa. Para a gente sair e andar com ele tem que ter o transporte, às vezes para ir para [nome da cidade] mesmo é uma dificuldade muito grande. Ele não consegue andar, aí tem dia que o carro não vinha aqui na porta de casa. Aí, às vezes, o tio dele botava ele na moto para levar no ponto do carro, porque ele dizia que o carro não chegava aqui. (F3)

A RAS requer melhorias para atender às demandas das CRIANES e seus familiares, e, em período de pandemia, os profissionais e serviços de saúde enfrentam novos percalços para garantirem a continuidade do cuidado.

4.2.3 Percalços no cuidado às CRIANES decorrentes da pandemia

A pandemia do Covid-19 que atingiu a população mundial, no Brasil, iniciou em março de 2020 e se mantém até o presente momento, mobilizou todas as áreas da saúde, com ações preventivas para o controle epidemiológico do vírus, com o intuito de impedir sua intensa disseminação e elevação de mortes e agravamentos da doença. Os familiares, em seus depoimentos, afirmaram que esse evento atingiu os atendimentos realizados às CRIANES em todos os níveis da rede de atenção à saúde, aumentando suas preocupações e as dos profissionais, para que essa população não contraísse a doença.

Em alguns municípios, o SAD foi um dos serviços que teve sua rotina de trabalho comprometida, com o cancelamento ou a desregulação na periodicidade dos atendimentos,

devido ao aumento da quantidade de pacientes com sequelas pós-Covid-19 em domicílio. Em contrapartida, em outras cidades, o SAD foi essencial para garantir a continuidade da assistência das CRIANES, que, em meio ao fechamento de alguns serviços de saúde, os familiares estavam impossibilitados de se deslocar com seus (suas) filhos (as) para outros serviços da RAS, devido ao risco de contaminação.

Ela [CRIANES 1] não tem muita função da parte motora, ela precisa muito da fisioterapia. e então, no início, como eu não podia sair com ela devido à pandemia [Covid-19], a gente procurou, foi até a minha sogra que conseguiu, encontrou o SAD. A gente ficou sabendo que eles [SAD] faziam esse atendimento domiciliar e, graças a Deus, deu certo para ela ser atendida em casa, porque a gente não estava com tantas condições e foi uma ajuda muito grande. (F1)

Ficou fechado por muitos dias [refere-se ao SAD]. Mas, com o passar da pandemia, foi ficando mais desregular, mais desregular e chegou a ponto de ter uma vez ao mês. Eu não sabia exatamente quando era [a visita do SAD], mas ela [profissional do SAD] me ligava e falava “olha vai ser hoje”. Se eu estivesse em casa, ela vinha e atendia. (F4)

Por conta da pandemia foi parado o atendimento de fisioterapia, essas coisas, mas já voltou. (F7)

A sorte dele [CRIANES 12] sou eu, que faço muito [exercícios fisioterapêuticos], porque, depois da pandemia, o Melhor em Casa [SAD] teve um tempo que parou com medo de trazer [vírus] para ele. Conversou comigo para saber se podia ficar sem vir uns dias, porque a demanda estava muito alta mesmo [de pacientes covid-19]. [...] Eu que fazia [exercícios]. Começou a semana passada de novo [setembro]. Eles vinham uma vez perdida, não vinham direto com medo. (F12)

Outros percalços foram elencados pelos familiares em virtude da pandemia, como a diminuição do tempo de atenção do SAD às CRIANES e suas famílias, seguido da alta dos atendimentos domiciliares, mesmo ainda sendo necessários para a reabilitação das crianças/adolescentes e o adiamento de procedimentos. Para os familiares, mesmo compreendendo a situação atípica, isso prejudicou o desenvolvimento da criança/adolescente, deixando-os insatisfeitos, ao passo que os profissionais do SAD fizeram o que estava ao seu alcance para estabelecer o cuidado às CRIANES.

Antigamente, a gente conversava mais, trocava ideia [com o SAD] sobre o tratamento de CRIANES 4. Agora está mais corrido, mas eu entendo [...]. A alta de CRIANES 4 veio pela questão pandêmica, eles justificaram. Tem muita gente em casa, com a sequela da COVID-19 e precisam de mais atendimento que o CRIANES 4. [...] Mesmo sendo o único serviço de fonoaudiologia que o atendia, eles dispensaram a fonoaudióloga para CRIANES 4. O principal defeito do serviço [SAD] é esse, o abandono. É uma palavra muito forte, mas, infelizmente, é a única palavra que eu encontro, sabe. [...] Essa questão da fonoaudiologia, porque ele não se alimenta pela boca, e ele estava evoluindo muito bem, aí, do nada, retiraram o serviço de fonoaudiologia, por uma parte eu entendo porque houve isso [pandemia], mas por outra me deixa triste. (F4)

Era para ter retirado [uso de traqueostomia] com três ou quatro meses, mas, com essa pandemia toda aí, não teve como ir. Mas, a gente está esperando, o Melhor em Casa [SAD] está ajeitando e já estamos esperando a ligação do [nome do Hospital de referência], que ele [CRIANES 8] tem que ir para lá fazer os exames. Também tem a secretaria de saúde, o Melhor em Casa leva os exames para a secretaria de saúde, mas lá já conseguiu. Agora está esperando o [nome do Hospital de referência] ligar que é para fazer o exame para a retirada da traqueostomia. (F8)

Assim como outros serviços da RAS, o SAD contornou os percalços decorrentes da pandemia, reorganizando-se para atender as CRIANES e suas famílias no contexto de vulnerabilidade programática.

4.2.4 A família e as CRIANES em um contexto de vulnerabilidade programática: o SAD em evidência

A vulnerabilidade programática das CRIANES e suas famílias fica evidente nas demandas não atendidas pelo SAD. Para os familiares, há uma quantidade insuficiente de atendimentos fisioterapêuticos semanais, seguido de um tempo reduzido das ações para reabilitação. Os próprios familiares justificam essa lacuna pela alta demanda de pacientes do SAD, e sugerem o aumento do quadro profissional.

Eu acho pouco [os dias de atendimento] porque, como ele precisa de fisioterapia de segunda a sexta, aí o SAD não supre. CRIANES 2 não senta e nem anda. Para CRIANES 2 sentar e andar, ele tem que ser muito mexido [estimulado], tem que fazer muita fisioterapia. Tanto que os médicos que eu já passei já disseram que, para CRIANES 2 sentar e andar, ele tem que fazer muita fisioterapia. (F2)

Olha, eu acho que [para melhorar deve] aumentar o quadro de colaboradores [do SAD], é isso, que é o principal. (F4)

É toda quinta-feira o atendimento de fisioterapia, não leva muito tempo não. Como só tem esse programa [SAD] para atender, não sei quantas pessoas em casa no seu lar, eles oferecem com um tempo limitado. É uma fisioterapia que era para ser 40 minutos, é uns 25 minutos [tempo de duração]. Porque, depois que atende CRIANES 7, tem outros pacientes para atender também, a demanda aqui é muito grande. [...] Mudaria só as visitas para vir mais vezes. Porque é muito paciente aqui em [município] para eles [SAD], mas para mim está perfeito, eu mudaria só mais tempo com eles [CRIANES]. (F7)

Os SAD, em alguns municípios, também apresentam inconstâncias nos atendimentos, por não terem um dia da semana fixo para sua realização. Os familiares sentem-se reféns de sua disponibilidade e percebem que, muitas vezes, não são mantidos os cuidados semanais com as CRIANES. Para esses familiares, o SAD não corresponde às necessidades de saúde dos (as) filhos (as).

Eu acho que um dia fixo [para melhorar o atendimento], vamos dizer assim, um dia certo para vir, porque geralmente vem na semana, pode vir em uma segunda, em uma terça. (F1)

[O SAD] é bom e, por uma parte, é ruim. Porque nem sempre a gente tem, não é uma coisa certa. [...] Porque ela [CRIANES 9] precisa, como ela é acamada ela precisa, mas não é frequentemente. [...] Ela [Fisioterapeuta] só fala que é certo que na semana vem, mas às vezes vem, às vezes não vem. E por isso fica, não é aquela coisa certa que toda semana tem que estar aqui. No mês, vem duas vezes perdida. Eles [SAD] não correspondem [as necessidades de saúde]. (F9)

Não tem não [atendimento em dia fixo]. Eles [profissionais do SAD] chegam sem avisar. (F11)

Essas inconstâncias do SAD, unidas a ocasiões em que há novos profissionais no serviço geram uma falta de confiança entre os familiares e a equipe multiprofissional do SAD. Para as famílias estudadas, é preciso adquirir confiança nos novos profissionais e esses compreendê-las e ouvi-las quanto aos cuidados que cotidianamente estão acostumadas a prestar aos seus filhos.

E sempre que muda, assim, a fisioterapeuta, eu procuro ficar prestando bem atenção. Eu não a deixo aspirar CRIANES 10 sozinha, sem eu estar em casa. Porque quando eu não estou em casa, que eu preciso sair, eu deixo o recado para uma pessoa nova, para não mexer nele, esperar eu chegar para ver se aspira errado, de uma forma que eu não goste. Aí eu digo: "Você colocou muito soro", da próxima vez, você coloque pouco soro". Até eu criar confiança na pessoa, ela não mexe nele sem eu estar em casa não. Eu acho que eu sou muito chata, enquanto eu não pego confiança, eu fico no pé. (F10)

A gente foi que perguntou a primeira vez que ela [Fisioterapeuta] veio fazer em CRIANES 11, ele ficou todo dolorido e ele nunca fica. Aí, a gente perguntou o porquê de ela botar a mão debaixo da costela dele, diafragma um negócio assim, [...] e começou a explicar, mas eu nunca vi fazendo isso nele. Ela explicou, só que a gente não aceitou muito não, porque ele ficou dolorido mesmo. Às vezes não [responde às perguntas]. Tem horas que eu acho que sei mais do que eles [profissionais do SAD]. Sem ser muito amostrada, mas tem horas que eu e minha menina entendemos mais as coisas do que eles. (F11)

A vulnerabilidade programática das CRIANES e seus familiares têm elevada significância nos cuidados em domicílio devido a diversas fragilidades organizacionais do SAD e da RAS, acarretando dificuldades no itinerário da família em busca de assistência à saúde de qualidade aos seus (suas) filhos (as). Dito isso, a gestão política dos municípios e dos estados têm papel fundamental na minimização dessa vulnerabilidade.

5 DISCUSSÃO

As CRIANES atendidas pela AD apresentam alta complexidade nas questões de saúde que as tornam dependentes de dispositivos de saúde e de cuidados especiais intensificados e contínuos, classificando-as em AD 2 ou 3. Corroborando o presente estudo, nos SAD do estado do Paraná, a prevalência das afecções dessas crianças foram paralisia cerebral, hidrocefalia, prematuridade e doenças degenerativas, com necessidades de cuidados direcionadas a traqueostomia, gastrostomia, ventilação mecânica, reabilitação e complementos alimentares (ROSSETTO, 2019).

Diante disso, as CRIANES necessitam de cuidados integrais e sistematizados do SAD e da organização da RAS para atender suas necessidades de saúde e de seus familiares. Quando nos referimos ao SAD do estado da Paraíba, os atendimentos de rotina são realizados seguindo as diretrizes da Portaria que regulamenta esses serviços. Assim, há a atuação de uma equipe multiprofissional, cuja periodicidade de consultas depende das necessidades de saúde das CRIANES, possibilitando uma flexibilidade dos atendimentos que se adeque à realidade familiar, visando à prática clínica baseada nas necessidades de cuidados e valorização da equipe e dos familiares (BRASIL, 2016a).

O SAD tem como uma de suas funções articular os serviços de urgência, bem como atuar como um serviço complementar. Quando está implementado com um funcionamento 24 horas, além da carga-horária mínima definida na Portaria, realiza atendimentos não programados às CRIANES nas situações de urgência clínica (BRASIL, 2016a). Percebe-se que essa conformação também promove um cuidado que se adequa à realidade das CRIANES e famílias, garantindo a integralidade da assistência requerida pelo Sistema Único de Saúde.

Essa organização também otimiza os atendimentos de urgência ou emergência às CRIANES e aos familiares que vivem em ambientes com difícil acesso e que não possuem transporte adequado para deslocar a criança/adolescente nessas situações. Além disso, traz para as mães sentimentos de segurança e confiança de que seu filho(a) terá a assistência necessária, pois comumente as situações de urgência no domicílio despertam nas mães sentimentos de sofrimento, como medo de perder o filho (a), incapacidade e desespero (RIBEIRO *et al.*, 2018).

Os atendimentos remotos por meio de ligações telefônicas para contato direto com os profissionais também fazem parte das estratégias de cuidados do SAD às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. Essas ações trazem uma repercussão positiva, pois facilitam o acesso do familiar a esclarecimentos de dúvidas e orientações

resolutivas, tendo em vista que o contato direto com a equipe é dificultoso pelo deslocamento dos profissionais para a assistência no domicílio (ROSSETTO, 2019).

A efetividade desses atendimentos remotos também é observada em programas domiciliares no âmbito internacional, como um direcionado para o *Home-based Hand-arm bimanual intensive therapy* (H - HABIT); em tradução livre, Terapia intensiva domiciliar bimanual de mão e braço, para crianças com paralisia cerebral. Esse programa visa ao treinamento dos pais para realização dessa terapia e o acompanhamento de sua efetivação pelos pais de forma remota (on-line). Como resultado, obteve-se a melhora do controle bimanual das crianças e o aumento da interação pai/mãe-filho (FERRE *et al.*, 2017).

Esses atendimentos remotos, denominados na literatura como telessaúde, tornam-se uma opção viável para a continuidade dos cuidados pediátricos no domicílio. Pesquisa aponta que esse método, em complementação aos atendimentos presenciais, é eficaz para os cuidados a crianças com deficiência no processo de reabilitação, além de ter sua prática centrada na família (CAMDEN; SILVA, 2021).

A disponibilidade de materiais permanentes e de consumo aos familiares para o cuidado em domicílio é realizada pelo SAD, possibilitando a recuperação e/ou estabilização das CRIANES e otimização dos gastos familiares com esses insumos; contudo, a não dispensação desses materiais por completo ainda é evidente. Nesse aspecto, um profissional de referência que conheça a realidade da família é fundamental para estabelecer o contato com os gestores/coordenadores do município para garantir ações intersetoriais e não faltar tais insumos (CASTRO *et al.*, 2018).

Estudo realizado com cuidadores familiares de CRIANES em dois municípios brasileiros, a saber, Santa Maria e Ribeirão Preto, apontou que há empecilhos para o acesso aos serviços que compõem a RAS, destacando-se a dificuldade para definição do diagnóstico da criança/adolescente e seu encaminhamento para especialista, sendo necessária a reorganização dos serviços para facilitar esse acesso (NEVES *et al.*, 2019). Entretanto, com a análise do material empírico deste estudo, percebeu-se que alguns SAD da Paraíba têm papel essencial na realização de encaminhamentos e agendamentos para especialistas, assim como na dispensação de medicamentos essenciais para as CRIANES, facilitando o itinerário terapêutico do familiar na RAS em busca desses serviços.

Contudo, ainda há serviços domiciliares que apresentam fragilidades no fornecimento de insumos, medicamentos, encaminhamentos e agendamentos para especialistas. Quando isso

ocorre, a família é quem se responsabiliza pela articulação na RAS, dirigindo-se à atenção básica (AB) ou aos serviços hospitalares. Em consonância, estudo realizado com familiares de CRIANES, evidenciou que a rede de cuidado a essas crianças “é restrita ao âmbito hospitalar, tornando o atendimento à saúde fragmentado, causando maior risco à vulnerabilidade social, que pode expor a criança a uma maior fragilidade clínica” (PIESZAK; NEVES 2020, p. 6).

Desse modo, urge a necessidade de articulação dos serviços da atenção primária e secundária para efetivação da integralidade da assistência para não sobrecarregar a atenção terciária. Também é indispensável a manutenção de um SAD com a sua equipe multiprofissional organizada, que facilita o acesso às ações e serviços da RAS, para os familiares das CRIANES sentirem-se aptos para a tomada de decisão quanto aos cuidados que seus filhos(as) requerem.

A aprendizagem sobre o manejo em saúde das CRIANES é outro método que facilita essa tomada de decisão para os cuidados em domicílio. Ainda durante a hospitalização das CRIANES, os familiares têm a necessidade de aprender a realizar cuidados inovadores, direcionados aos hábitos modificados das CRIANES, necessidades de oxigenação, nutrição, higiene, conforto e bem-estar. Essa aprendizagem vai do início das necessidades de saúde da criança/adolescente até sua complexificação dos cuidados (GOÉS; CABRAL, 2017).

Percebe-se que, com essa aprendizagem no serviço hospitalar, os familiares das CRIANES participantes do estudo tornaram-se confiantes para realização dos cuidados em domicílio e manejo dos dispositivos. Assim como no estudo de Leite *et al.* (2020), mostrou-se que a observação e orientações da equipe de saúde no momento da internação hospitalar encorajou e preparou os familiares, facilitando os cuidados domiciliares das CRIANES.

Em contrapartida, pesquisa realizada no município de Maringá, Paraná, evidenciou um despreparo dos familiares durante a internação para realizar o cuidado domiciliar das CRIANES, limitando as informações apenas ao manejo com dispositivos tecnológicos de manutenção da vida. Assim, a aprendizagem para os cuidados com hábitos modificados e os estímulos para o desenvolvimento neuropsicomotor ficou a cargo dos familiares obterem em outros serviços, que não o de internação (DIAS *et al.*, 2019).

Esses aspectos somados à mudança do quadro clínico e à possibilidade de a criança/adolescente necessitar de novos dispositivos, trazem para os familiares novas demandas de aprendizagem para garantir o viver em domicílio (GOÉS; CABRAL, 2017). Nesse sentido, a orientação da equipe multiprofissional do SAD, como evidenciado no presente estudo, é

essencial, pois complementa o conhecimento prévio dos familiares, adequando suas ações educativas de cuidados à realidade das CRIANES e às ações de reabilitação. Desse modo, a continuidade do processo de ensino aprendizagem pelos profissionais do SAD para capacitação dos familiares das CRIANES torna-se relevante e atende o disposto na Portaria nº 825 de 2016 (BRASIL, 2016a).

Em um dos municípios estudados, o SAD também realizava cuidados diretos com os familiares, acolhendo suas necessidades para que possam desenvolver sentimentos de bem-estar, e sentindo-se confiantes e aptos a realizar os cuidados às CRIANES. Essas ações são fundamentais, pois, estudo comparativo realizado com cuidadores de crianças com e sem necessidades especiais de saúde destaca que ambas as cuidadoras apresentam uma sobrecarga emocional e psicológica mais acentuada que a física, e, naquelas que cuidam de CRIANES, essa sobrecarga tem maior impacto no seu bem-estar (ALMOHALHA; PEREIRA, 2020).

Os cuidados que as famílias recebem somados às orientações dos profissionais do SAD os tornam mais sensíveis e firmes para cuidarem de seus filhos(as). Como resultado, em seus relatos, alguns familiares estimulam o desenvolvimento neuropsicomotor das CRIANES na ausência dos profissionais do SAD. Esse fato também é evidenciado no estudo de Reis *et al.* (2017), e mostra que, com o estímulo familiar, é perceptível a melhora do estado de saúde da CRIANES, passando a realizar movimentos que antes não fazia.

Um estudo de revisão narrativa evidencia que as famílias têm importante papel no processo de reabilitação dos pacientes atendidos pela AD, pois compartilham as responsabilidades de cuidado e unem a equipe aos usuários. Contudo, aponta que há casos em que os familiares são vistos apenas como executores de procedimentos, e isso produz tensões entre ambos os lados, além de acentuar a vulnerabilidade em saúde do familiar que passa a não ser visto em sua integralidade, comprometendo a qualidade do cuidado realizado a criança/adolescente (DIAS *et al.*, 2017).

No presente estudo, ainda foram identificadas vulnerabilidades individuais que trazem barreiras que impedem as famílias de realizar os cuidados para reabilitação no domicílio. Destaca-se a não adaptação dos cuidados e do ambiente domiciliar devido ao excesso dos afazeres e dificuldade na realização dos procedimentos pelo medo de causar lesão nas CRIANES (REIS *et al.*, 2017).

Desse modo, a AD deve ser estruturada baseada na Prática Centrada na Família, pois redireciona as práticas de saúde para as famílias, valorizando as experiências pessoais e

aumentando a corresponsabilidade nos cuidados das CRIANES. Essa prática leva em consideração aspectos da sua história, contexto familiar e condições socioambientais, desenvolvendo uma assistência que reduza as iniquidades em saúde (DIAS *et al.*, 2017).

Acrescenta-se como ação do SAD a realização de um plano de cuidado compartilhado entre o familiar e o profissional de saúde. Estudo qualitativo realizado com familiares de crianças com complexidades médicas, que compõem as CRIANES, apontou planos de cuidados compartilhados, com acesso simultâneo entre família-profissional, os quais ajudariam a atender as necessidades de informações dos familiares sobre o cuidado de seus filhos (DESAI *et al.*, 2018).

O compartilhamento de responsabilidades no cuidado também estabelece um canal de comunicação efetiva entre familiares e profissionais do SAD, para o esclarecimento de dúvidas e recebimento de informações sobre os outros serviços da RAS, quando necessário.

A comunicação efetiva propicia a formação de vínculo entre os familiares e os profissionais dos serviços domiciliares. Isso gera uma confiança que deixa os pais pouco ansiosos e mais participativos para discutir, questionar e trocar conhecimentos quanto aos cuidados com a criança. Além disso, a presença do serviço domiciliar encorajou os pais a participarem ativamente do planejamento dos cuidados, tornando-os parceiros essenciais da equipe assistencial (CASTOR *et al.*, 2018).

A formação de vínculo, relatada pelos familiares, evidencia os aspectos satisfatórios do SAD e permeiam a realização de um cuidado paciente, acolhedor, sensível e amável, a partir da escuta qualificada e o interesse pela história clínica das CRIANES. Assim como no presente estudo, pesquisa bibliográfica apontou que os cuidadores de pacientes atendidos pela AD estão contentes com o cuidado recebido, destacando as tecnologias leves utilizadas pelas equipes de AD. Isso contribuiu para a formação de vínculo entre as mães e os profissionais, dando espaço também para o estabelecimento de uma comunicação efetiva entre esses atores, com o estabelecimento de confiança, autonomia dos usuários e melhora da qualidade de vida (PROCÓPIO *et al.*, 2019).

As CRIANES, segundo os familiares, envolvem-se com os profissionais do SAD ao receberem esse cuidado humanizado, expressando seu contentamento por meio de gestos e reações de felicidade. Assim, esse serviço produz sentimentos afetuosos e amigáveis, proporcionando conforto, segurança e tranquilidade que apenas o lar é capaz de despertar. Nota-

se o diferencial e a relevância da implementação dessa forma de assistência àqueles que possuem alguma necessidade especial de saúde (OLIVEIRA; CURY, 2020).

Para os familiares, a presença da AD também impacta em suas vidas, uma vez que, ao disponibilizarem suplementos alimentares, medicação, insumos para o cuidado em domicílio, mudanças positivas na rotina e a prontidão para atender às necessidades de saúde, torna o serviço resolutivo às demandas das CRIANES, dando suporte ao familiar. Isso minimiza um fato bem difundido na literatura, que é a sobrecarga de trabalho dos familiares devido à complexidade dos cuidados aos seus filhos, à casa e aos outros membros da família, afetando sua qualidade de vida (REIS *et al.*, 2017; PEGORIN *et al.*, 2021).

Esse fato corrobora estudo internacional que traz os benefícios dos serviços domiciliares aos familiares de crianças com doenças agudas ou crônicas. Dentre eles: destacou a produção de sentimentos positivos frente à visualização da melhora da criança; oportunizou os pais a não modificarem seu cotidiano e suas relações sociais; proporcionou um ambiente seguro e propício para o cuidado e recuperação da criança com formação de vínculo e a familiarização com procedimentos complexos (CASTOR *et al.*, 2018).

A atenção domiciliar às CRIANES “é capaz de oferecer assistência ampliada a esse grupo por meio de cuidado humanizado e integral, buscando conhecer e suprir as demandas de saúde desta população” (BERTOLDO *et al.*, 2020, p. 16). Nesse contexto, a AD realiza ações assistenciais, seguindo o conceito de cuidado proposto por Ayres (2004), que não envolve apenas o manejo técnico do cuidado, mas também os aspectos psicológicos e a experiência do adoecimento, realizando um cuidado humanizado.

Na fala dos familiares, percebeu-se uma escassez de serviços da RAS para o cuidado às CRIANES na reabilitação, antes de seu envolvimento com o SAD, fazendo com que buscassem serviços filantrópicos e a atenção primária. Contudo, esses serviços possuem limitações que não garantem uma assistência integral, e o atendimento na atenção primária em saúde desvia-se das reais necessidades das CRIANES e suas famílias, por não atenderem uma demanda espontânea com eficiência, possibilitando uma busca pelos serviços de pronto-atendimento em situações de emergência clínica (NEVES *et al.*, 2018).

Já os serviços de assistência filantrópicos, embora tenham forte participação no itinerário terapêutico das CRIANES, oferecendo um serviço de qualidade em consultas especializadas e reabilitação, não estabelecem uma continuidade da assistência e seu acesso “não é regulado e ocorre à margem do SUS, por meio de encaminhamentos informais e/ ou

mediados pela aproximação entre os profissionais e destes com os serviços” (FARIAS *et al.*, 2021, p. 7). Assim, é cada vez mais notória a importância dos cuidados em domicílio estabelecidos pelo SAD e a satisfação dos familiares com os cuidados realizados por estes.

Desse modo, as ações complementares da RAS ocorrem pela oferta de vacinas, com sua realização no domicílio para evitar o transporte difícil das CRIANES até o serviço de saúde, bem como pela disposição de medicamentos, suplementos alimentares e insumo. Essas ações, assim como no estudo de Leite *et al.* (2020), mostraram-se uma facilidade da família no cuidado às CRIANES, mesmo havendo entraves na sua obtenção.

Esses entraves estão direcionados à demora ou à falta de insumos, medicações e, principalmente, suplementos alimentares, fato que agrava ainda mais a vulnerabilidade individual já presente nas CRIANES relacionadas ao inadequado desenvolvimento e hábitos modificados (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017). Com isso, essas dificuldades limitam as ações dos profissionais da AD que dependem de outros serviços para garantir a continuidade e integralidade assistencial.

Nesse aspecto, faz-se necessária uma articulação de qualidade entre a AD e os outros componentes da RAS, como é observado nas ações de saúde de um município direcionada à família que vive na zona rural, gerando sentimentos positivos quanto aos cuidados em casa quando comparados com o hospitalar. Tais sentimentos justificam-se pelo fato de que a AD é mais vantajosa por permitir o conforto do lar e fortalecer o vínculo entre os familiares e a equipe de saúde (SILVA, K. *et al.*, 2017).

Isso traz o entendimento de que, quando os serviços de saúde são bem articulados em rede, observa e atende as reais necessidades de saúde e sociais dos familiares e das crianças/adolescentes, a convivência em domicílio com uma CRIANES torna-se mais satisfatória e melhora a qualidade de vida de ambos, principalmente para os que vivem em lugares mais distantes dos centros urbanos.

Para além da falha no suprimento dos insumos, em poucos municípios, evidenciou-se uma (des)atenção da rede de saúde relacionada ao acesso a serviços especializados ou encaminhamentos. À medida que há locais em que organizam sua estrutura para que as CRIANES obtenham esse acesso, há outros que direcionam essa responsabilidade para os municípios de referência que compõem a região de saúde, sobrepondo-os com ações de saúde facilmente realizadas pela rede municipal local.

A pouca resolução dos serviços de saúde municipais faz com que os familiares encontrem obstáculos no caminho traçado na RAS. De tal maneira, em busca de atender às demandas da CRIANES, muitas vezes, deslocam-se de uma cidade a outra, procurando serviços dos três níveis de atenção à saúde (LIMA *et al.*, 2021). Com isso, os familiares buscam constantemente os diretos das crianças/adolescente, seja diretamente nos serviços de atenção à saúde ou mediados por órgãos que visam garantir o cumprimento desses direitos, na tentativa de minimizar suas vulnerabilidades sociais e programáticas.

As CRIANES e seus familiares apresentam vulnerabilidades em saúde. As individuais estão relacionadas às fragilidades em saúde das CRIANES; as sociais referem-se às dificuldades no acesso ao trabalho somado à baixa renda familiar e à baixa escolaridade, e por fim, as programáticas, relacionadas à falta de acesso aos serviços de saúde (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017). Para suprir as lacunas da vulnerabilidade programática, os familiares participantes deste estudo buscam custear atendimentos particulares, para o manejo dos dispositivos invasivos ou atendimento de especialistas, com a justificativa da falta desses profissionais no SUS.

Revisão integrativa apontou que a articulação da AD com a RAS tem sido um desafio a ser superado, pois há uma falta de entendimento dos profissionais do SAD em como articular esses serviços. Por consequência, evidencia-se a fragmentação das práticas assistenciais de cada serviço, que só mudaria com a melhora da comunicação entre os serviços, com vistas à integralidade da assistência (PROCÓPIO *et al.*, 2019). Isso reflete a necessidade de a gestão político-administrativa municipal buscar estratégias para estabelecer uma efetiva governança da RAS (MENDES, 2011), de modo que os profissionais da AD estejam, de fato, articulados em rede com os serviços disponíveis para dar segmento ao cuidado das CRIANES e suas famílias. Consequentemente, contribui-se para a coordenação do cuidado e ordenando o fluxo e contrafluxo das informações dessa população específica.

Na vulnerabilidade social, é visto o abandono do emprego pelos familiares para o cuidado exclusivo às CRIANES como uma ação frequente no âmbito familiar. Por consequência, a renda da família diminui, mas os gastos com a criança/adolescente aumentam, por requererem, além dos atendimentos especializados, medicamentos contínuos, suplementos, insumos materiais e, muitas vezes, necessitam modificar o seu lar para se adaptarem às novas limitações dos filhos (REIS *et al.*, 2017). Percebem-se tais fatos nos discursos dos familiares, em que isso acarreta uma acentuação da vulnerabilidade social que reflete na individual,

trazendo aos familiares sentimento de impotência por não atender as necessidades das CRIANES.

Por não terem condições financeiras para arcar com todas as demandas das CRIANES, os familiares buscam seus direitos sociais, tendo os profissionais de saúde como orientador desse processo. Mesmo guiados, algumas famílias encontram dificuldades na obtenção desses direitos, havendo a necessidade de recorrer para a instância judicial, iniciando um processo densamente burocrático e demorado, que gera desgaste emocional, físico e financeiro (LUZ *et al.*, 2019). Assim, nota-se a importância da consolidação de uma articulação intersetorial entre os serviços de saúde e os judiciais que defendem os interesses da sociedade perante a lei. Essa articulação é de responsabilidade da gestão municipal, que, a partir de ações intersetoriais que destaquem a equidade e os determinantes sociais de saúde, fortaleça a RAS (MENDES, 2011).

Outros entraves são vivenciados pelos familiares, como a desresponsabilização da Unidade de Saúde da Família (USF) no compartilhamento dos cuidados com o SAD, levando a uma percepção de abandono e incapacidade da AB. Esse distanciamento interrompe a continuidade dos cuidados profissionais dos pacientes após a alta do SAD, tendo em vista que, na maioria dos casos, as eSF estão impossibilitadas de receber pacientes devido ao aumento da demanda de trabalho que já possuem (PROCÓPIO *et al.*, 2019). Esse afastamento também é agravado pelo despreparo que os profissionais da AB possuem em assistir as CRIANES, necessitando de capacitações para os cuidados devido à multiplicidade das doenças que possuem (FAVARO *et al.*, 2020).

Isso mostra uma fragilidade no cuidado integral às CRIANES, tendo em vista que a AB deve prestar serviços que atendam a todas as necessidades da população, independentemente de suas especificidades, com ações de promoção, prevenção e reabilitação. Ademais, a AB, enquanto centro de comunicação entre os diversos pontos de atenção da RAS, tem como uma de suas funções “a responsabilização que implica o conhecimento e o relacionamento íntimo, nos microterritórios sanitários, da população adstrita” (MENDES, 2015, p. 34). Isso estabelece a corresponsabilidade da AB para a integralidade e continuidade do cuidado em rede das CRIANES, bem como dos serviços de EMAD.

Desse modo, a atuação conjunta da EMAD e da equipe de AB ajuda a compreender os pacientes e seus familiares em seu contexto social e a definir propostas de ações em saúde. Quando os serviços agem em rede, favorece o desenvolvimento do PTS para as CRIANES, pois há o envolvimento de ambas as equipes, AB e EMAD, com trocas de informações para um acompanhamento longitudinal desse público (BRASIL, 2013).

A desarticulação da rede faz com que reduza a disponibilidade de profissionais que atuam na reabilitação das CRIANES em complementação ao SAD. Em alguns municípios, isso dificulta o itinerário familiar na RAS para obtenção de receita, remédio, suplemento alimentar ou transporte para o deslocamento nos serviços da rede. Com isso, traz para família um sofrimento e preocupações além das já promovidas pela situação de saúde das CRIANES, fazendo-se necessário que os profissionais do SAD realizem estratégias para amenizar tal sofrimento (PROCÓPIO *et al.*, 2019).

Assim, Procópio *et al.* (2019) afirmam que, para garantir a tranquilidade das famílias e a integralidade do cuidado na AD, diante das demandas diárias que enfrentam no cuidado, é necessário

a disponibilidade de estrutura material mínima para garantir o atendimento domiciliar de intercorrências, ou mesmo para evitá-las, assim como a facilitação do acesso aos demais serviços da rede de saúde nos casos que não são passíveis de resolução no domicílio [...]. Essas, entretanto, dependem, principalmente, de articulações institucionais e de investimento adequado de recursos na AD (PROCÓPIO *et al.*, 2019, p. 600).

Desse modo, os serviços que compõem a RAS do município, em especial a AB, precisam estabelecer estratégias para facilitar a trajetória dos familiares na busca por uma assistência em saúde de qualidade para as CRIANES. Estudo que avaliou a implantação do SAD em estado brasileiro aponta que uma dessas estratégias utilizadas, para garantir tanto adequado fluxo de pacientes na RAS segundo suas demandas e também a melhora da comunicação com outros serviços, são reuniões entre as equipes dos serviços primário, secundária e terciária, mediada por seus coordenadores (CASTRO *et al.*, 2018).

Com todas as dificuldades de articulação da RAS, urge a necessidade de produção e reorganização lógica dos cuidados na rede às CRIANES centrados nas necessidades singulares e no contexto familiar e social. Para isso, a reavaliação e questionamento das práticas profissionais atuais é essencial para que não se reproduza no domicílio práticas biomédicas hegemônicas da atenção terciária (PROCÓPIO *et al.*, 2019).

As práticas de saúde da equipe do SAD passaram por desafios e adaptações durante a pandemia do COVID-19 a fim de prevenir a disseminação do vírus. Estudo internacional apontou que houve aumento da preocupação dos profissionais e dos pacientes domiciliares com a transmissão do vírus de uma casa a outra. Por conseguinte, realizaram ou a intensificação das ações de biossegurança ou a suspensão dos cuidados domiciliares (MARKKANEN *et al.*, 2021).

Em alguns municípios estudados, os familiares relataram comprometimento dos atendimentos do SAD desde o cancelamento à desregulação, em decorrência da pandemia, deixando os familiares insatisfeitos. Isso se relaciona ao aumento do número de pacientes com sequelas da Covid-19, que necessitam de cuidados domiciliares (GASPAR *et al.*, 2020). Assim, compromete ainda mais a continuidade do cuidado às CRIANES no domicílio, tendo em vista que, segundo o estudo de Medeiros *et al.* (2022), em outros serviços da RAS também houve o cancelamento de consultas, exames e sessões de fisioterapia essenciais para o desenvolvimento das CRIANES.

Entretanto, nos municípios em que a AD permaneceu com suas atividades, essas trouxeram aos familiares maior segurança, frente à preocupação com a possibilidade de transmissão do covid-19 às CRIANES, com o deslocamento para outros serviços, tendo em vista que, devido a suas vulnerabilidades em saúde, há maior chance de contrair a doença evoluir com complicações graves (MEDEIROS *et al.*, 2022).

Por fim, os SAD de alguns municípios da Paraíba, realizam atendimentos uma vez na semana para a reabilitação da CRIANES. Esse fato, na fala dos familiares, configura-se uma vulnerabilidade programática oriunda do SAD, pois não atendem às necessidades de reabilitação da CRIANES. Estudo que caracterizou os SAD da Paraíba apontou que dos 23 serviços sete atendiam às normas estabelecidas pela Portaria nº 825/2016 e os demais, em contraposição às orientações normativas, tinham apenas funcionamento semanal ou duas vezes na semana, comprometendo a continuidade dos cuidados e a reabilitação dos usuários (LIMA, 2019).

Assim, gera uma insatisfação dos familiares, pois não veem uma melhora significativa do quadro clínico da criança/adolescente. Contudo, os próprios familiares apontaram como justificativa a grande quantidade de pacientes sendo atendidos pelo SAD como a causa que prejudica os cuidados às CRIANES. Isso viola as normatizações estabelecidas pela portaria vigente que regulamenta a AD, na qual são estabelecidos trinta usuários para cada EMAD Tipo 2, mensalmente, pois atendem o AD 2 e 3. Assim, para suprir essa grande quantidade de pacientes, os gestores do serviço devem garantir a inserção do EMAP para o apoio nos dias úteis (BRASIL, 2016a).

Outro ponto que insere a família em uma vulnerabilidade programática é a inconstância dos atendimentos, em que não há um dia fixo para sua realização. Para os familiares, essa desestruturação não é benéfica nem traz resultados para a criança/adolescente. Essa questão também pode estar relacionada à quantidade insuficiente de profissionais para uma demanda

crescente de usuários em domicílio, agravado pelo repasse insuficiente de recursos pelo governo federal, como relatado por representantes da gestão municipal no estudo de Castro *et al.* (2018), comprometendo o funcionamento adequado dessa modalidade de cuidado.

Essa alta demanda de pacientes para os profissionais do SAD pode estar relacionada à alteração recente do NASF-AB, com a implantação do novo modelo de financiamento estabelecido pela Portaria nº 2.979, de 12 de novembro de 2019. Essa Portaria prevê que a composição da equipe multiprofissional está desvinculada do NASF-AB, sendo sua presença ou não estabelecida pelos gestores. Isso pode levar ao aumento dos encaminhamentos dos pacientes antes atendidos pelo NASF para os serviços domiciliares sobrecregando-os (BRASIL 2019).

Portanto, a fim de atender às demandas das CRIANES e driblar a falta de recursos para esse serviço, os coordenadores e gestores devem lançar mão de recursos disponíveis na RAS, como estratégia de acesso às tecnologias em saúde e profissionais especializados (CASTRO *et al.*, 2018), levando em consideração a demanda político-administrativa do município.

Quando pensamos nos familiares, essas inconstâncias acarretam falta de confiança desses em relação à equipe, que, somados à insegurança, esgotamento emocional e físico, acentuam a insatisfação com o serviço. Nesse sentido, observa-se a necessidade reorganizar o SAD para realizar adequada reabilitação e produzir uma prática singular de cuidados que vislumbre a pluralidade dos pacientes e seus cuidadores capazes de envolver todas as suas vulnerabilidades em saúde (PROCÓPIO *et al.*, 2019).

Portanto, o SAD é um serviço essencial para os cuidados em domicílio às CRIANES, o qual deve atender às necessidades de saúde desse grupo e de sua família. Para tal, seu funcionamento não só deve estar atrelado às ações e serviços de saúde da RAS, bem como deve funcionar em forma de uma engrenagem, em que a força do cuidado e a rotação de um serviço para outro transmitam a potência ou movimento para uma RAS efetiva e resolutiva às CRIANES e suas famílias.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A percepção dos familiares acerca do cuidado realizado pelo SAD às CRIANES foi que esse é um serviço que busca realizar um cuidado humanizado e integral, permeando o cotidiano das famílias. Atua no processo de reabilitação das CRIANES, mesmo havendo lacunas assistenciais no SAD e na RAS que acentuam as vulnerabilidades em saúde das crianças/adolescentes e suas famílias.

Dentre as ações organizacionais de cuidados do SAD, observou-se que a efetivação de atendimentos às CRIANES realizados além dos horários pré-estabelecidos e/ou o uso de recursos tecnológicos estabeleceu uma continuidade dos cuidados no domicílio após a alta hospitalar. Essas ações, somadas ao processo educativo pelos profissionais do SAD aos familiares das CRIANES, bem como a ações centradas na família, são alternativas que as encorajam e as empoderam para a reabilitação de seus filhos, superando as barreiras identificadas para efetivação dos cuidados domiciliares. Isso viabiliza a continuidade do cuidado e minimiza as vulnerabilidades social e individual das CRIANES e de suas famílias.

As ações de saúde do SAD também foram influenciadas pela pandemia de Covid-19, tendo seus serviços prejudicados e replanejados. No entanto, a manutenção dos atendimentos do SAD é essencial para a continuidade do cuidado durante o isolamento social decorrente da pandemia. Neste sentido, vale repensar a intensificação e o aperfeiçoamento de estratégias de cuidados inovadores, como o acompanhamento em domicílio, via telessaúde.

Observou-se a relevância da articulação dos serviços que compõem a RAS para efetivação de um cuidado integral pela AD, tendo em vista que as ações e serviços de saúde em rede são codependentes. Contudo, ainda há lacunas na integralidade da assistência na RAS, principalmente no que tange às pactuações entre os diversos serviços de saúde, que são realizadas e de responsabilidade da gestão político-administrativa municipal. Quando essas pactuações não estão bem definidas, pode acentuar as vulnerabilidades programática e social das CRIANES e suas famílias.

Portanto, para que haja um funcionamento adequado do SAD, faz-se necessária a articulação entre todos os serviços da RAS, fortalecendo a comunicação para que o fluxo e contrafluxo das informações sobre os atendimentos perpassasse por todos os serviços, profissionais e usuários da rede. Essa comunicação poderia ser viabilizada implantando-se o prontuário eletrônico em todos os serviços de saúde da rede, de forma que os profissionais pudessem registrar seus atendimentos no ato da consulta e também terem acesso às informações

pertinentes para a continuidade do cuidado das CRIANES. Com essa efetiva articulação, poder-se-á garantir a integralidade da assistência às CRIANES e seus familiares.

Desse modo, o presente estudo traz contribuições essenciais para o conhecimento e aperfeiçoamento das ações de saúde dos SAD para o cuidado às CRIANES no estado da Paraíba. Com este estudo, fica evidente que os SAD ainda não atendem a todas as necessidades de saúde das CRIANES no estado paraibano. Assim, subsidia os profissionais de saúde no aperfeiçoamento de suas ações de cuidados domiciliares ao conhecer as reais demandas dos familiares e das CRIANES, bem como subsidia o desenvolvimento de políticas públicas e fluxogramas de ações assistenciais para o seguimento dessa população na RAS do estado da Paraíba.

Como limitação, destaca-se a realização do estudo durante o período pandêmico causado pelo Coronavírus (SARS-CoV-2), tendo em vista que atingiu diretamente o funcionamento dos SAD de todo estado, o que pode ter influenciado a percepção dos familiares sobre tais serviços. Assim, em momento futuro, será preciso novamente dar voz a novos familiares que vivenciam o cuidado domiciliar de CRIANES. Sugere-se a realização de pesquisas qualitativas futuras com os profissionais dos SAD, ampliando para as equipes EMAD e EMAP, e também as equipes da atenção básica, a fim de compreender sua organização e quais as dificuldades enfrentadas para a realização dos cuidados domiciliares às CRIANES e suas famílias. Sugere-se, ainda, pesquisas que possam identificar como está sendo o acesso das CRIANES aos SAD, tendo em vista o grande número desta população em nosso país. Espera-se que novas pesquisas possam dar subsídios para estabelecer propostas para a melhoria da qualidade de vida desse grupo.

REFERÊNCIAS

- ALENCAR, Andrea Maria Cavalcante *et al.* Avaliação do uso de tecnologias no atendimento domiciliar de crianças e adolescentes na cidade de Curitiba. **Revista de Saúde Pública do Paraná**, Curitiba, v. 1, n. 1, p. 11-19, 2018. DOI: <https://doi.org/10.32811/2595-4482.2018v1n1.42>. Disponível em: <http://revista.escoladesaude.pr.gov.br/index.php/rspp/article/view/42>. Acesso em: 25 mai. 2020.
- ALMOHALHA, Lucieny; PEREIRA, Victoria. The well-being of caregivers of typical children and children with special needs of care. **Revista Chilena de Terapia Ocupacional**, Santiago, v. 20, n. 2, p. 221-235, 2020. Disponível em: <https://analesfcfm.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/53884/64081>. Acesso em: 20 dez. 2021.
- ARRUÉ, Andreia Moreira *et al.* Tradução e adaptação do *Children with Special Health Care Needs Screener* para português do Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 6, p. 1-7, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00130215>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000604002&lng=pt&tlang=pt. Acesso em: 26 mai. 2020.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.13, n.3, p.16-29, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/nvGMcCJJmpSSRjsGLhH8fmh/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 03 out. 2021.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita *et al.* O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERINA, Dina; FREITAS, Carlos Machado. **Promoção da saúde: Conceitos, reflexões, tendências [online]**. 2 ed. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2009.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Vulnerabilidade, direitos humanos e cuidado: aportes conceituais. In: BARROS, Sônia; CAMPOS, Paulo Fernando de Souza; FERNANDES, João José Santos (Org.). **Atenção à saúde de populações vulneráveis**. Barueri: Manole, 2014. p. 1-25.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Care: work, interaction and knowing health practices. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 31, n. 1, 2017. DOI: 10.18471/rbe.v31i1.21847. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/21847/14172>. Acesso em: 8 mar. 2021.
- BARREIROS, Camilla Ferreira Catarino; GOMES, Maria Auxiliadora de Souza MENDES JÚNIOR, Saint Clair do Santos. Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.73, Supl.4, p. 1-5, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0037>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020001600400&tlang=en. Acesso em: 09 mar. 2021.
- BATISTA, Eraldo Carlos; MATOS, Luís Alberto Lourenço; NASCIMENTO, Alessandra Bertasi. A entrevista como técnica de investigação na pesquisa qualitativa. **Revista Interdisciplinar Científica Aplicada**, Blumenau, v.11, n.3, p.23-38, 2017. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/331008193_A_ENTREVISTA_COMO_TECNICA_DE_INVESTIGACAO NA_PESQUISA_QUALITATIVA. Acesso em: 15 jul. 2020.

BERTOLDO, Caren da Silva *et al.* Revisão Integrativa sobre a atenção domiciliar a crianças e adolescentes. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 9, n.11, e65891110285, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i11.10285>. Disponível em: <https://rsdjurnal.org/index.php/rsd/article/view/10285/9209>. Acesso em: 22 dez. 2021.

BRANQUINHO, Isabella Duarte; LANZA, Fernanda Moura. Child health in primary care: evolution of Brazilian policies and nurses' performance. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, Minas Gerais, v. 8, e2753, 2018. DOI: <https://doi.org/10.19175/recom.v8i0.2753>. Disponível em: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/2753>. Acesso em: 20 out. 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 30 out. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Melhor em Casa**: A segurança do hospital no conforto do seu lar. Caderno de Atenção Domiciliar, v. 2. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf. Acesso em: 26 dez. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, 26 abr. 2016a. Seção 1, p. 33. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html. Acesso em: 11 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Coordenação Geral de Saúde da Criança e Aleitamento Materno. Departamento de Atenção Hospitalar e Urgências. Coordenação Geral de Atenção Domiciliar. **Nota informativa**: Atenção Domiciliar Neonatal e Pediátrica no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, 2016b. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/PDF/2016/marco/15/NI-AD-Neo-e-Ped-Brasil.pdf>. Acesso em: 11 out. 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Brasília: Ministério da Saúde, 2016c. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 30 out. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2018/07/Pol%C3%ADtica-Nacional-de-Aten%C3%A7%C3%A3o-Integral-%C3%A0-Sa%C3%BAde-da-Crian%C3%A7a-PNAISC-Vers%C3%A3o-Eletr%C3%B3nica.pdf>. Acesso em: 03 abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.979, de 12 de novembro de 2019. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, 13 nov. 2019. Seção 1, p. 97. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-n-2.979-de-12-de-novembro-de-2019-227652180>. Acesso em: 26 dez. 2021.

- BRASIL. Ministério da Saúde. Carta Circular nº 1 de 03 de março de 2021. **Secretaria-Executiva do Conselho Nacional de Saúde**, Poder executivo, Brasília, 2021. Disponível em: http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0. Acesso em: 09 fev. 2022.
- BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, Inglaterra, v.3, n. 2, p. 77-101, 2006. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/235356393_Using_thematic_analysis_in_psychology. Acesso em: 15 jul. 2020.
- CABRAL, Ivone Evangelista; MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 68, n. 6, p. 769-776, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672015000601078&script=sci_abstract&tlang=pt. Acesso em: 05 mar. 2021.
- CAMDEN, Chantal; SILVA, Mindy. Pediatric Telehealth: Opportunities Created by the COVID-19 and Suggestions to Sustain Its Use to Support Families of Children with Disabilities. **Physical & Occupational Therapy in Pediatrics**, Londres, v. 41, n. 1, p. 1-17, 2021. DOI: 10.1080/01942638.2020.1825032. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01942638.2020.1825032>. Acesso em: 03 jan. 2022.
- CARVALHO, Antônio José Lana de. **Análise da efetividade de um Serviço de Atenção Domiciliar pediátrico brasileiro**. 2018. 52 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.14393/ufu.di.2019.2178>. Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/handle/123456789/26254>. Acesso em: 28 mai. 2020.
- CASTOR, Charlotte *et al.* A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. **Health & Social Care in the Community**, Suécia, v. 26, n. 2, p. 224-231, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1111/hsc.12512>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hsc.12512>. Acesso em: 22 mai. 2020.
- CASTRO, Barbara da Silveira Madeira; MOREIRA, Martha Christina Nunes. (Re)conhecendo suas casas: narrativas sobre a desospitalização de crianças com doenças de longa duração. **Physis [online]**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 3, p. 1-19, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/s0103-73312018280322>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312018000300617&tlang=pt. Acesso em: 24 mai. 2020.
- CASTRO, Edna Aparecida Barbosa de *et al.* Home care organization with the Better at Home Program. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 39, e2016-0002, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2016-0002>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/npgPRKrXL4gftMvhvnQhzqd/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 dez. 2021.

CHILD AND ADOLESCENT HEALTH MEASUREMENT INITIATIVE. The Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener. National Survey of Children's Health (NSCH). Maryland, 2015. Disponível em: <http://www.cahmi.org/projects/children-with-special-health-care-needs-screener/>. Acesso em: 03 abr. 2021.

CHONG, Poh Heng *et al.* Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. **BMC Palliative Care**, Londres, v. 17, n. 1, p. 11, 2018. DOI: 10.1186/s12904-017-0267-z. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5751774/#idm140260656963440aff-info>. Acesso em: 19 mai. 2020.

COLLER, Ryan J. *et al.* Medical Complexity among Children with Special Health Care Needs: A Two-Dimensional View. **Health Services Research**, Chicago, v. 51, n. 4, p. 1644-1669, 2016. DOI: 10.1111/1475-6773.12416. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4946040/>. Acesso em: 23 mai. 2020.

DESAI, Arti D. *et al.* Caregiver and Health Care Provider Perspectives on Cloud-Based Shared Care Plans for Children with Medical Complexity. **Hospital Pediatrics**, Illinois, v. 8, n. 7, p. 394-403, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1542/hpeds.2017-0242>. Disponível em: <https://publications.aap.org/hospitalpediatrics/article/8/7/394/26625/Caregiver-and-Health-Care-Provider-Perspectives-on>. Acesso em: 03 jan. 2022.

DIAS, Beatriz Caroline; ARRUDA, Guilherme Oliveira, MARCON, Sonia Silva. Family vulnerability of children with special needs of multiple, complex and continuous care. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 21, e-1027, 2017. DOI: 10.5935/1415-2762.20170037. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1163>. Acesso em: 10 mar. 2021.

DIAS, Beatriz Caroline *et al.* Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, e20180127, 2019. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/n6zsgD3zyPw6Cr4TnhpTQTK/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 11 dez. 2021.

DIAS, Jane Fonseca *et al.* Home care in rehabilitation and family-centered practice: approaching theories to improve results. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 206-213, 2017. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v28i2p206-213>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/128436>. Acesso em: 27 mai. 2020.

FARIAS, Andreia Chaves *et al.* Outlining the therapeutic itineraries of children with disabilities in the professional health care subsystem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 75, n. 3, e20210169, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0169>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/zGCxYWmdmhgnxWMcRHz7Qpx/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 22 dez. 2021.

FAVARO, Leda Cristina *et al.* Nurse's perception on assistance to children with special health needs in primary care. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 24, e-1277, 2020. DOI: 10.5935/1415-2762.20200006. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/e1277.pdf>. Acesso em: 22 dez. 2021.

- FERRE, Claudio L. *et al.* Caregiver-directed home-based intensive bimanual training in young children with unilateral spastic cerebral palsy: a randomized trial. **Developmental Medicine & Child Neurology**, Reino Unido, v. 59, n. 5, p. 497-504, 2017. DOI: 10.1111/dmcn.13330. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.13330>. Acesso em: 21 dez. 2021.
- FONTANELLA, Bruno José Barcellos *et al.* Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 389-394, 2011. Disponível em: <https://periodicos.fiocruz.br/pt-br/publicacao/15050>. Acesso em: 01 nov. 2021.
- FREITAS, Márcia Araújo Sabino de; ARAÚJO, Maria Rizoneide Negreiros de. As Redes de Atenção à Saúde nos 30 anos do Sistema Único de Saúde: histórias, propostas e desafios. **Revista Brasileira de Políticas Públicas**, Brasília, v. 8, n. 3, p. 15-33, 2018. DOI: 10.5102/rbpp.v8i3.5739. Disponível em: <https://www.publicacoes.uniceub.br/RBPP/article/view/5739>. Acesso em: 20 jun. 2020.
- GASPAR, Heloísa Amaral *et al.* Home Care as a safe alternative during the COVID-19 crisis. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 66, n. 11, p. 1482-1486, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9282.66.11.1482>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/hhyVTcRbbvMW4njYg9Fb7vf/?lang=en>. Acesso em: 03 jan. 2021.
- GIL, Antônio Carlos. Métodos e Técnicas de pesquisa social. 6. Ed. São Paulo: Atlas, 2008
- GÓES, Fernanda Garcia Bezerra; CABRAL, Ivone Evangelista. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 1, p. 154-161. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672017000100163&script=sci_arttext&tlang=en. Acesso em: 26 mai. 2020.
- INÁCIO, Ana Luiza Rodrigues; PEIXOTO, Ana Paula Gomes Lima. A assistência de enfermagem e o cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão integrativa. **Revista de Atenção à Saúde**, São Caetano do Sul, v. 15, n. 53, p. 87-94, 2017. DOI: <https://doi.org/10.13037/ras.vol15n53.4593>. Disponível em: https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/4593. Acesso em: 06 jan. 2020.
- LEE, Yi-Hsuan *et al.* Impact of a home health care program for disabled patients in Taiwan: A nationwide population-based cohort study. **Medicine**, Baltimore, v. 98, n. 7, e14502, 2019. DOI: 10.1097/MD.00000000000014502. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30762778/>. Acesso em: 23 ago. 2020.
- LEITE, Fernanda Lucas Lopes de Meirelles *et al.* Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, São Paulo, v. 11, n. 15, p. 1-9, 2019. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e1342.2019>. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/1342>. Acesso em: 15 jan. 2020.
- LEITE, Fernanda Lucas Lopes de Meirelles *et al.* Facilidades e dificuldades vivenciadas pela família no cuidado a crianças com necessidades especiais de saúde. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 9, n.10, e5619108761, 2020. DOI:

- <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i10.8761>. Disponível em:
<https://www.rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/8761/7933>. Acesso em: 21 dez. 2021.
- LEYENAAR, JoAnna K. *et al.* Epidemiology of pediatric hospitalizations at general hospitals and freestanding children's hospitals in the United States. **Journal of Hospital Medicine**, Nova Jersey, v. 11, n. 11, p. 743-749, 2016. DOI: 10.1002/jhm.2624. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5467435/>. Acesso em: 25 mai. 2020.
- LIMA, Hentielle Feksa *et al.* (De)constitution of the healthcare network of children/adolescents with special health care needs. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 11, e40, p. 1-20, 2021. DOI: 10.5902/2179769248104. Disponível em:
https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/48104/html_1. Acesso em: 21 dez. 2021.
- LIMA, Maria Eduarda Pires. **Atenção Domiciliar à criança e ao adolescente com necessidades especiais de saúde:** caracterização dos Serviços de Atenção Domiciliar. 2020. Trabalho de Iniciação Científica (Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2020.
- LUZ, Roberta de Oliveira *et al.* Therapeutic itinerary of families of children with special health needs. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 20, e33937, 2019. DOI:
<https://doi.org/10.15253/2175-6783.20192033937>. Disponível em:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324058874016>. Acesso em: 12 dez. 2021.
- MACÊDO, Vilma Costa de. **Atenção integral à saúde da criança: políticas e indicadores de saúde.** Recife: Ed. Universitária da UFPE, 2016. 43 p. Disponível em:
https://ares.unasus.gov.br/acervo/html/ARES/9258/1/livro_saude_crianc.pdf. Acesso em: 20 set. 2021.
- MARKKANEN, Pia *et al.* "It changed everything": The Safe Home Care qualitative study of the COVID-19 pandemic's impact on home care aides, clients, and managers. **BMC Health Services Research**, Londres, v. 21, n. 1055, p. 1-14, 2021. DOI:
<https://doi.org/10.1186/s12913-021-07076-x>. Disponível em:
<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-021-07076-x>. Acesso em: 26 dez. 2021.
- MARTINS, Polyana Loureiro; AZEVEDO, Creusa da Silva; AFONSO, Selene Beviláqua Chaves. O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 27, n. 4, p. 1218-1229, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/s0104-12902018170402>. Disponível em:
https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-12902018000401218&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 15 jun. 2020.
- MAYNARD, Roy *et al.* Home Health Care Availability and Discharge Delays in Children with Medical Complexity. **Pediatrics**, Massachusetts, v. 143, n. 1, e20181951, 2019. DOI: 10.1542/peds.2018-1951. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30509929/>. Acesso em: 23 ago. 2020.
- MCPHERSON, Merle *et al.* A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, United States, v. 102, n. 1, p. 137-139, 1998. DOI: 10.1542/peds.102.1.137. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/>. Acesso em: 23 ago. 2020.
- MEDEIROS, José Pinheiro Batista *et al.* Continuity of care for children with special healthcare needs during the COVID-19 pandemic. **Revista Brasileira de Enfermagem**,

Brasília, v. 75, n. 2, e20210150, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0150>.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reben/a/GRRJXXHJj4WJBq9XmhvQ9DQ/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 03 jan. 2021.

MENDES, Eugênio Vilaça. **As redes de atenção à saúde**. 2. ed. Brasília: Organização Pan-American da Saúde, 2011. Disponível em:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/redes_de_atencao_saude.pdf. Acesso em: 08 fev. 2022.

MENDES, Eugênio Vilaça. **A construção social da Atenção Primária à Saúde**. Brasília:

Conselho Nacional de Secretários de Saúde, 2015. Disponível em:

<https://www.resbr.net.br/wp-content/uploads/2015/11/A-CONSTR-SOC-ATEN-PRIMSAUDE.pdf>. Acesso em: 08 fev. 2022.

MENDES, Eugênio Vilaça. **O acesso à Atenção Primária à Saúde**. Trabalho realizado para o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS). Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde, 2017.

MENDES, Eugênio Vilaça. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde.

Revista Brasileira em Promoção da Saúde, Fortaleza, v. 31, n.2, p. 1-3, 2018. DOI:

10.5020/18061230.2018.7565. Disponível em:

https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/7839/pdf_1. Acesso em: 09 mar. 2021.

MILLER, Lauren S. *et al.* Identifying Children with Special Health Care Needs Using Medicaid Data in New York State Medicaid Managed Care. **Health Services Research**, Illinois, v. 53, n. 6, p. 4157-4177, 2018. DOI: 10.1111/1475-6773.13047. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6232435/>. Acesso em: 18 mai. 2020.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública [online]**, Rio de Janeiro, v.33, n.11, p. 1-13, 2017. DOI:

<http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00189516>. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017001103001&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 24 mai. 2020.

NEVES, Eliane Tatsch *et al.* Accessibility of children with special health needs to the health care network. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 72, n. 3, p. 65-71, 2019. DOI:

<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000900065&tlng=en. Acesso em: 10 abr. 2020.

NOBRE, Géssica *et al.* Marcas do cotidiano: vivência da mulher-mãe e cuidadora de criança com necessidades especiais de saúde. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 9, n. 11, e649119557, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i11.9557>.

Disponível em: <https://rsdjurnal.org/index.php/rsd/article/view/9557>. Acesso em: 04 mar.

2020.

OLIVEIRA, Andréia Elisa Garcia de; CURY, Vera Engler. Patients experience assisted by a Home Care Service (HCS). **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 25, e44108, 2020. DOI:

<https://doi.org/10.4025/psicolestud.v25i0.44108>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/pe/a/X4YqkQrWqHvDKPQdJvmTSNk/?lang=pt>. Acesso em: 15 dez. 2021.

OLIVEIRA, Juliana Portela de *et al.* Cuidados de enfermagem a crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde hospitalizadas em unidade pediátrica. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 3, e15010313054, 2021. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i3.13054>. Disponível em: <https://www.rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/13054/11840>. Acesso em: 12 nov. 2021.

PEGORIN, Talita Cristina *et al.* Quality of life and mental disorders in caregivers of children with special needs. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 22, e61471, 2021. DOI: 10.15253/2175-6783.20212261471. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/59633/1/2021_art_tcpegarin.pdf. Acesso em: 16 dez. 2021.

PIESZAK, Greice Machado; NEVES, Eliane Tatsch. O cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde e as redes sociais de cuidado. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 9, n. 7, e374974204, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i7.4204>. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/4204/3521>. Acesso em: 16 dez. 2021.

POLIT, Denise; CHERYL, Tatano Beck. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem:** avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

PRECCE, Meirlane Lima; MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros. Educative process with relatives of children with special health needs in the hospital-home transition. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 29, e20190075, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0075>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072020000100341&tlang=en. Acesso em: 09 mar. 2021.

PRECCE, Meirlane Lima *et al.* Educational demands of family members of children with special health care needs in the transition from hospital to home. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.73, Supl.4., :e20190156, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0156>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020001600165&tlang=en. Acesso em: 09 mar. 2021.

PROCÓPIO, Laiane Claudia Rodrigues *et al.* Home Care within the Unified Health System: challenges and potentialities. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 43, n. 121, p. 592-604, 2019. DOI: 10.1590/0103-1104201912123. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/Yz6YQWK9z67wqrssVY7LBk/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 24 nov. 2021.

REIS, Kamilla Milione Nogueira *et al.* Family experience in household care for children with special needs of health. **Ciencia y Enfermeria**, Concepción, v. 23, n. 1, p. 45-55, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532017000100045>. Disponível em: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532017000100045&tlang=en&nrm=iso&tlang=en. Acesso em: 07 abr. 2020.

- RIBEIRO, Beatriz Maria dos Santos Santiago *et al.* Sentimentos de mães que passaram por situações de urgência e emergência com seus filhos em ambiente domiciliar. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, São Paulo, [S. l.], v. 11, n. 1, e76, 2018. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e76.2019>. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/76/23>. Acesso em: 24 nov. 2021.
- RODRIGUES, Daniela Zuccolotto; FERREIRA, Fernanda Yeza; OKIDO, Aline Cavicchioli. The burden of family caregiver of children with special health needs. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 20, v20a48, 2018. DOI: <https://doi.org/10.5216/ree.v20.53190>. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/53190>. Acesso em: 08 abr. 2020.
- ROSSETTO, Vanessa. **Protocolo de fluxo de cuidado domiciliar para a criança com necessidades especiais de saúde no Paraná**. 2017. 112 f. Dissertação (Mestrado em Biociências e Saúde) - Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Cascavel, 2017. Disponível em: <http://tede.unioeste.br/handle/tede/3567>. Acesso em: 15 abr. 2020.
- ROSSETTO, Vanessa *et al.* Development care for children with special health needs in home care at Paraná-Brazil. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 1-10, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0067>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452019000100205. Acesso em: 16 abr. 2020.
- ROSSETTO, Vanessa; TOSO, Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira; RODRIGUES, Rosa Maria. Organizational flow chart of home care for children with special health care needs. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, supl. 4, e20190310, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0310>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/ZkpX6SQFhTTzhDBTMTySh4j/?lang=en>. Acesso em: 24 nov. 2021.
- SANTOS, Raissa Passos *et al.* Characterization of children with special health care needs and caregivers in a teaching hospital. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 19, e46724, 2020. DOI: <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v19i0.46724>. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/46724>. Acesso em: 01 mar. 2021.
- SILVA, Kênia Lara *et al.* Why is it better at home? Service users' and caregivers' perception of home care. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 22, n. 4, e49660, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i4.49660>. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/49660>. Acesso em: 28 mai. 2020.
- SILVA, Laura Aransana *et al.* Atenção domiciliar: revisão integrativa das finalidades do trabalho da enfermagem. **Revista Científica da Saúde**, Bagé, v. 1, n. 1, p. 31-40, 2019. Disponível em: <http://revista.urcamp.tche.br/index.php/revistasaudade/article/view/342>. Acesso em: 21 abr. 2020.
- SILVA, Rosane Meire Munhak *et al.* Resolutividade na atenção à criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 5, n. 7, p. 23-37, 2017. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/50>. Acesso em: 08 mar. 2020.
- SILVEIRA, Andressa da; NEVES, Eliane Tatsch. Daily care of adolescents with special health care needs. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 327-333, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900045>. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002019000300327. Acesso em: 16 abr. 2020.

SIMONATO, Mariana Pereira. **Viver e crescer no hospital:** como crianças com hospitalizações prolongadas apropriam-se do ambiente hospitalar. 2017. 138 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/25252>. Acesso em: 17 abr. 2020.

SOUZA, Luciana Karine de. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 71, n. 2, p. 51-67, 2019. DOI: 10.36482/1809-5267.ARBP2019v71i2p.51-67. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672019000200005. Acesso em: 03 jul. 2020.

SOUZA, Virginia Ramos dos Santos *et al.*, Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.34, eAPE02631, 2021. DOI: 10.37689/acta-ape/2021AO02631. Disponível em: <https://acta-ape.org/en/article/translation-and-validation-into-brazilian-portuguese-and-assessment-of-the-coreq-checklist/>. Acesso em: 02 dez. 2021.

VAZ, Jéssica Cardoso *et al.* Diagnóstico da condição crônica da criança: situações de vulnerabilidade vivenciadas pelos familiares/cuidadores. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 12, e552101220726, 2021. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i12.20726>. Disponível em: <https://rsdjurnal.org/index.php/rsd/article/view/20726>. Acesso em: 02 dez. 2021.

ZANELLO, Elisa *et al.* Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. **Italian Journal of Pediatrics**, v. 41, n. 7, p. 1-9, 2015. DOI: 10.1186/s13052-015-0114-x. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4328636/>. Acesso em: 28 mai. 2020.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título do Projeto: Cuidados prestados às crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde na atenção domiciliar: percepção da família

Prezado (a) Senhor (a),

Convidamos você a participar de nossa pesquisa intitulada **“Cuidados prestados às crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde na atenção domiciliar: percepção da família”** que será desenvolvida pela pesquisadora Paloma Mayara Vieira de Macena Lima, mestrande do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), sob orientação da Profª Drª Elenice Maria Cecchetti Vaz. Tem por objetivo apreender a percepção da família acerca do cuidado realizado pelos serviços de atenção domiciliar as crianças e aos adolescentes com necessidades especiais de saúde.

Acreditamos que com os resultados desta pesquisa possamos fornecer elementos que auxiliem a construção de políticas públicas, programas e ações para a qualificação do cuidado nos Serviços de Atenção Domiciliar de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, bem como, fornecer à equipe multiprofissional desses serviços quais aspectos devem ser melhorados para potencializar seu processo de trabalho. Com isso, solicitamos a sua colaboração em participar deste estudo respondendo verbalmente as perguntas contidas no roteiro de coleta de dados elaboradas pelo pesquisador. Para isso serão utilizados recursos como gravação de ligações telefônicas por meio de um aplicativo digital *SuperRecorder* ou semelhante, ou de chamadas de vídeo por meio do *Google Meet* para o registro e posterior transcrição das falas. A entrevista irá durar em média 40 minutos, respeitando sempre seu tempo de disponibilidade.

É possível que no decorrer da pesquisa aconteçam desconfortos ou riscos relacionados ao despertar de sentimentos e emoções que possam provocar constrangimentos ou tristeza. Neste caso, é direito seu interromper a pesquisa a qualquer momento. Será garantido seu anonimato e assegurada sua privacidade, assim, as informações coletadas serão apenas utilizadas para esta pesquisa e em seguida guardadas de forma segura por um período de cinco anos, estará acessível apenas para os pesquisadores envolvidos no processo. Vale ressaltar, que sua participação na pesquisa será voluntária, você não pagará ou receberá para participar do estudo, não temos como intuito causar nenhum prejuízo financeiro, mas em um eventual caso de despesas extraordinárias ou danos comprovados em decorrência da pesquisa garantimos seu resarcimento e indenização.

Sua garantia a possibilidade de não aceitar participar do estudo ou se retirar a qualquer momento está assegurada, sem nenhum prejuízo a sua decisão relacionada aos seus atendimentos recebidos pelo Serviços de Atenção Domiciliar. A pesquisadora estará a sua

disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa e uma cópia do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) ficará com o participante da pesquisa.

Se houver dúvidas quanto ao encaminhamento da pesquisa ou achar que a pesquisa não foi realizada da forma como compreendeu, você poderá ligar ou mandar e-mail para os contatos disponibilizados abaixo.

Contatos:

Pesquisador Responsável:

Nome: Paloma Mayara Vieira de Macena Lima
Celular: (83) 9 9380-5320
E-mail: paloma.mayara@academico.ufpb.br

Professora Orientadora:

Nome: Elenice Maria Cechetti Vaz
E-mail: emcv@academico. ufpb.br

Comitê de Ética e Pesquisa:

Coordenadora: Eliane Marques Duarte de Sousa
Telefone: (83) 3216-7791
E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

Caso seja de seu interesse participar desta pesquisa, assinale a opção “Sim”, preencha o campo identificação do participante com o número dado pelo pesquisador e em seguida “Enviar”.

Sim

Não

Identificação do Participante:

APÊNDICE B - ROTEIRO PARA ENTREVISTA QUALITATIVA

- 1) Os profissionais do SAD realizam visita domiciliar para acompanhar o caso da [nome da criança]?
- 2) E, se sim, como você percebe o atendimento que é oferecido para [nome da criança]?
- 3) E, se não recebe, acredita ser por qual motivo? E onde costuma procurar atendimento?
- 4) Quando você recebe atendimento de saúde para [nome da criança] em casa, quais são os motivos?
 - Com qual profissional você consegue atendimento ou acompanhamento?
 - Quanto tempo geralmente leva até o atendimento?
 - Consegue em seguida agendar consulta de retorno?
 - Você considera bom ou ruim este atendimento? Por quê?
- 5) Em caso de necessidade de encaminhamentos para especialistas ou outros serviços, como isso ocorre no seu bairro? E quem faz para você?
- 6) Oferta de serviços: - Na UBS/USF é ou foi ofertado todas as vacinas para [nome da criança]?
 - Na UBS/USF estão disponíveis todos os medicamentos que [nome da criança] precisa ou precisou? Se não, quem fornece os medicamentos?
 - Na UBS/USF é realizada a avaliação para incluir sua família nos programas sociais do governo, como: bolsa-família e o Benefício de prestação-continuada?
 - Caso receba, quem orientou?
 - Caso não receba, por quê? Já tentou?
- 7) Os profissionais costumam escutar o que você diz?
- 8) Os profissionais respondem claramente suas perguntas?
- 9) Os profissionais disponibilizam tempo para você falar sobre seus problemas ou dúvidas?
- 10) Os profissionais conhecem a história clínica do(da) [nome da criança]?
- 11) Os profissionais têm conhecimento do tratamento clínico realizado em [nome da criança] em caso de necessidade de atendimento?
- 12) Os profissionais te orientaram/orientam sobre quais os cuidados que você deve realizar em domicílio e como fazê-lo?
 - Caso sim, quem faz isso com mais frequência?
 - As orientações são repassadas de forma individual ou coletiva?

- Você as comprehende claramente?

13) Em caso de atendimentos em pronto-socorro ou hospitais a equipe de profissionais da SAD tem conhecimento?

14) Na sua avaliação o serviço de saúde tem correspondido as necessidades de atendimento do(da) [nome da criança]? Por quê?

15) O que você mudaria para melhorar o serviço de atendimento à saúde de crianças como o(a) [nome da criança] no município?

- O que você espera do serviço de atenção à saúde para crianças como [nome da criança] em seu município?

16) Caso a criança esteja em idade escolar, vai à escola? Se não vai, recebe alguma assistência escolar em casa? Quem oferece?

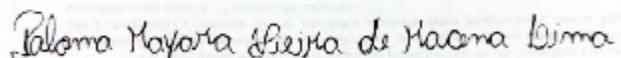
- Se frequenta a escola, como acontece a inclusão? Ele (a) possui alguma dificuldade em função de sua condição?

APÊNDICE C - TERMO DE COMPROMISSO PARA O COMITÊ DE ÉTICA

TERMO DE COMPROMISSO PARA O COMITÊ DE ÉTICA

Eu, **Paloma Mayara Vieira de Macena Lima**, pertencente ao corpo do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado – do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, e pesquisadora responsável pelo projeto intitulado: “Cuidados prestados às crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde na atenção domiciliar: percepção da família”, comprometo-me a observar e cumprir as normas da Resolução nº 466/2012 do CNS, em todas as fases da pesquisa.

João Pessoa, 12 de março de 2021.



Assinatura do pesquisador responsável

ANEXOS

ANEXO A - TERMOS DE ANUÊNCIA DOS MUNICÍPIOS ELEGÍVEIS PARA A PESQUISA

TERMO DE ANUÊNCIA

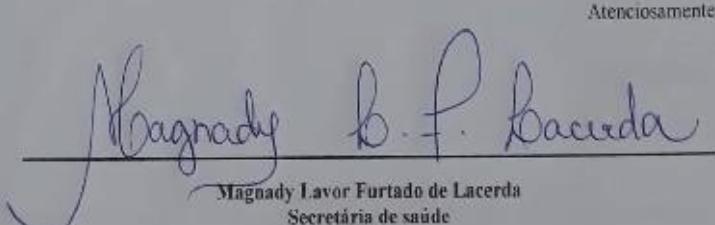
Declaramos para os devidos fins que a pesquisa intitulada "**PRODUÇÃO DO CUIDADO E VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO DE FLUXO PARA SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE**" a ser desenvolvida pela pesquisadora **MARIANA MATIAS SANTOS** sob a coordenação geral da **PROF' DR' BEATRIZ ROSANA GONÇALVES DE OLIVEIRA TOSO**, e coordenação estadual da **PROF' DR' NEUSA COLLET**, está autorizada para ser realizada junto a este serviço em CONCEIÇÃO -PB.

Outrossim, informamos que para ter acesso a qualquer serviço da Rede de Saúde do Município fica condicionada a apresentação do certidão de aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de ética em Pesquisa- CONEP, ao serviço que receberá a pesquisa.

Sem mais,

_____, 07 de 08 de 2019

Atenciosamente



Magnady Lavor Furtado de Lacerda
Secretaria de saúde
Conceição- PB



TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que a pesquisa intitulada **"PRODUÇÃO DO CUIDADO E VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO DE FLUXO PARA SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE"** a ser desenvolvida pela pesquisadora MARIANA MATIAS SANTOS sob a coordenação geral da PROF DR BEATRIZ ROSANA GONÇALVES DE OLIVEIRA TOSO, e coordenação estadual da PROF DR NEUSA COLLET, está autorizada para ser realizada junto a este serviço no município de Cajazeiras - PB.

Outrossim, informamos que para ter acesso a qualquer serviço da Rede de Saúde do Município fica condicionada a apresentação do certidão de aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa- CONEP, ao serviço que receberá a pesquisa.

Sem mais,

_____, ____ de _____ de 2019

Atenciosamente

*Letícia Melina Vieira de S. Souza
Secretário de Saúde
Data: 25/01/2019-GCSF*

Secretário (a) de saúde
Cajazeiras- PB



TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que a pesquisa intitulada **"PRODUÇÃO DO CUIDADO E VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO DE FLUXO PARA SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE"** a ser desenvolvida pela pesquisadora **MARIANA MATIAS SANTOS** sob a coordenação geral da **PROFª DRª BEATRIZ ROSANA GONÇALVES DE OLIVEIRA TOSO**, e coordenação estadual da **PROFª DRª NEUSA COLLET**, está autorizada para ser realizada junto a este serviço em Caaporã - PB.

Outrossim, informamos que para ter acesso a qualquer serviço da Rede de Saúde do Município fica condicionada a apresentação do certidão de aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de ética em Pesquisa- CONEP, ao serviço que receberá a pesquisa.

Sem mais,

Caaporã, 12 de fevereiro de 2019

Atenciosamente

Amanda Pereira Freire de Albuquerque
Secretaria de saúde
Caaporã - PB



TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que a pesquisa intitulada "**PRODUÇÃO DO CUIDADO E VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO DE FLUXO PARA SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE**" a ser desenvolvida pela pesquisadora MARIANA MATIAS SANTOS sob a coordenação geral da **PROFª DRª BEATRIZ ROSANA GONÇALVES DE OLIVEIRA TOSO**, e coordenação estadual da **PROFª DRª NEUSA COLIET**, está autorizada para ser realizada junto a este serviço.

Outrossim, informamos que para ter acesso a qualquer serviço da Rede de Saúde do Município fica condicionada a apresentação do certidão de aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de ética em Pesquisa- CONEP, ao serviço que receberá a pesquisa.

Sem mais,

Conde , 16 de abril de 2019.

Atenciosamente

Renata Martins Domingos
Secretaria de Saúde da
Prefeitura do Mun. de Conde

Renata Domingos
Secretaria de saúde



PREFEITURA DE
GUARABIRA



TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que a pesquisa intitulada **"PRODUÇÃO DO CUIDADO E VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO DE FLUXO PARA SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE"** a ser desenvolvida pela pesquisadora **MARIANA MATIAS SANTOS** sob a coordenação geral da **PROFª DRª BEATRIZ ROSANA GONÇALVES DE OLIVEIRA TOSO**, e coordenação estadual da **PROFª DRª NEUSA COLLET**, está autorizada para ser realizada junto a este serviço em **GUARABIRA -PB**.

Outrossim, informamos que para ter acesso a qualquer serviço da Rede de Saúde do Município fica condicionada a apresentação do certidão de aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de ética em Pesquisa- CONEP, ao serviço que receberá a pesquisa

Sem mais,

José Pessoa, dt de 08 de 2019

Atenciosamente

Wellington Antônio Rodrigues de Oliveira

Wellington Antônio Rodrigues de Oliveira
Secretaria de saúde
Guarabira - PB

**Secretaria Municipal de Saúde****Diretoria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde****Gerência de Educação na Saúde – GES**

João Pessoa, 16 de julho de 2019

Processo Nº: 08.141/2019**TERMO DE ANUÊNCIA PARA PESQUISA**

A Gerência de Educação na Saúde (GES) está de acordo com a execução do projeto de pesquisa “PRODUÇÃO DO CUIDADO E VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO DE FLUXO PARA SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS”, a ser desenvolvido pelo(a) pesquisador(a) MARIANA MATIAS SANTOS, sob orientação de NEUSA COLLET, e assume o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa a ser realizada no(a) Serviço de Atenção Domiciliar, em João Pessoa-PB.

Declaramos conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Informamos que para ter acesso a Rede de Serviços de Saúde do município, fica condicionada a apresentação nesta Gerência da Certidão de Aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Sem mais, subscrevo-me.

Atenciosamente,

Davy Alves da Silva
Gerência de Educação na Saúde



TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que a pesquisa intitulada "**“PRODUÇÃO DO CUIDADO E VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO DE FLUXO PARA SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE”** a ser desenvolvida pela pesquisadora **MARIANA MATIAS SANTOS** sob a coordenação geral da **PROFª DRª BEATRIZ ROSANA GONÇALVES DE OLIVEIRA TOSO**, e coordenação estadual da **PROFª DRª NEUSA COLLET**, está autorizada para ser realizada junto a este serviço no município de **MONTEIRO - PB**.

Outrossim, informamos que para ter acesso a qualquer serviço da Rede de Saúde do Município fica condicionada a apresentação do certidão de aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de ética em Pesquisa- CONEP, ao serviço que receberá a pesquisa.

Sem mais,

_____, ____ de _____ de 2019

Atenciosamente

Ana Paula Barbosa Oliveira Morato

Ana Paula Barbosa Oliveira Morato
Secretário (a) de saúde
Monteiro - PB

matrícula: 522.043-2



TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que a pesquisa intitulada **"PRODUÇÃO DO CUIDADO E VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO DE FLUXO PARA SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE"** a ser desenvolvida pela pesquisadora MARIANA MATIAS SANTOS sob a coordenação geral da PROF^a DR^a BEATRIZ ROSANA GONÇALVES DE OLIVEIRA TOSO, e coordenação estadual da PROF^a DR^a NEUSA COLLET, está autorizada para ser realizada junto a este serviço no município de **PEDRAS DE FOGO- PB**.

Outrossim, informamos que para ter acesso a qualquer serviço da Rede de Saúde do Município fica condicionada a apresentação do certidão de aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de ética em Pesquisa- CONEP, ao serviço que receberá a pesquisa.

Sem mais,

José Bonac, 01 de 08 de 2019

Atenciosamente

Opilene Perer Mano

Secretário de saúde
Pedras de Fogo- PB



TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que a pesquisa intitulada **"PRODUÇÃO DO CUIDADO E VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO DE FLUXO PARA SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE"** a ser desenvolvida pela pesquisadora **MARIANA MATIAS SANTOS** sob a coordenação geral da **PROFª DRª BEATRIZ ROSANA GONÇALVES DE OLIVEIRA TOSO**, e coordenação estadual da **PROFª DRª NEUSA COLLET**, está autorizada para ser realizada junto a este serviço em Queimadas-PB.

Outrossim, informamos que para ter acesso a qualquer serviço da Rede de Saúde do Município fica condicionada a apresentação do certidão de aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de ética em Pesquisa- CONEP, ao serviço que recebera a pesquisa.

Sem mais,

Queimadas-PB, 25 de julho de 2019.

Atenciosamente


 Josué Casimiro de Lima
 Secretário de Saúde
 Queimadas - PB

Josué Casimiro de Lima
 Secretário de Saúde
 Matrícula 617491-4

ANEXO B - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA – PROJETO DE DOUTORADO

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO DE FLUXO PARA SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

Pesquisador: Mariana Matias Santos

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 33398820.0.0000.5188

Instituição Proponente: Centro de Ciência da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.104.301

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de tese de doutorado com proposta de um estudo do tipo metodológico, com abordagem de método misto, desenvolvido em duas fases dependentes. Está vinculado a um projeto multicêntrico intitulado: "Produção do cuidado e validação de protocolo de fluxo para serviços de atenção domiciliar a crianças com necessidades especiais de saúde", aprovado pelo CNPq (Universal 2018 Processo nº 420877/2018-5 – auxílio à pesquisa)

Objetivo da Pesquisa:

Validar protocolo de fluxo de cuidado específico para o acompanhamento de crianças com necessidades especiais de saúde na atenção domiciliar e analisar a implementação clínica deste protocolo na Paraíba.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Riscos mínimos como desconforto relacionado ao tempo necessário para a participação na pesquisa, bem como ao compartilhamento de informações com a entrevistadora. Para que os mesmos sejam reduzidos, a pesquisadora garantirá o direito de o(a) participante expressar suas sensações livremente ou desistir do estudo em qualquer momento, caso seja essa a sua vontade.

Endereço:	UNIVERSITARIO S/N	CEP:	58.051-900
Bairro:	CASTELO BRANCO	Município:	JOAO PESSOA
UF:	PB	Fax:	(83)3216-7791
Telefone:	(83)3216-7791	E-mail:	comitedeetica@ccs.ufpb.br

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 4.104.301

Benefícios:

Os benefícios estão relacionados à contribuição para o aperfeiçoamento da atenção domiciliar a CRIANES, com organização do fluxo de atendimento desta população na rede de atenção a saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para o campo da saúde da criança na Paraíba

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentou todos os termos e documentos obrigatórios

Recomendações:

Incluir nos TCLEs o telefone e o e-mail do CEP do CCS/UFPB

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não apresentou pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou a execução do referido projeto de pesquisa. Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à submissão do Relatório Final na Plataforma Brasil, via Notificação, para fins de apreciação e aprovação por este egrégio Comitê.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJECTO_1571859.pdf	08/06/2020 19:58:34		Aceito
Folha de Rosto	MARIANA_SANTOS_FOLHADEROSTO.pdf	08/06/2020 19:55:30	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	CERTIDAO_BANCA_DE_QUALIFICACAO_MARIANAMATIAS.pdf	08/06/2020 13:36:03	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	SOUSA.pdf	05/06/2020 18:00:37	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	QUEIMADAS.pdf	05/06/2020 18:00:14	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	POMBAL.pdf	05/06/2020	Mariana Matias	Aceito

Endereço: UNIVERSITARIO S/N	CEP: 58.051-900
Bairro: CASTELO BRANCO	
UF: PB	Município: JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791	Fax: (83)3216-7791
	E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 4.104.301

Outros	POMBAL.pdf	17:59:46	Santos	Aceito
Outros	PIANCO.pdf	05/06/2020 17:57:00	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	PEDRAS_DE_FOGO.pdf	05/06/2020 17:56:28	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	MONTEIRO.pdf	05/06/2020 17:55:52	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	JOAO_PESSOA.pdf	05/06/2020 17:55:27	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	ITAPORANGA.pdf	05/06/2020 17:54:13	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	GUARABIRA.pdf	05/06/2020 17:53:22	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	CUITE.pdf	05/06/2020 17:52:41	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	CONDE.pdf	05/06/2020 17:37:19	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	CONCEICAO.pdf	05/06/2020 17:36:45	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	CAJAZEIRAS.pdf	05/06/2020 17:35:57	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	CABEDELO.pdf	05/06/2020 17:35:02	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	CAAPORA.pdf	05/06/2020 17:34:20	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	BOQUEIRAO.pdf	05/06/2020 17:32:33	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	AREIA.pdf	05/06/2020 17:31:49	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	AnuEnciaEstadoParalba.pdf	05/06/2020 17:31:12	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	ParecerBeatriz.pdf	05/06/2020 17:29:20	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	APENDICECINSTRUMENTO.docx	05/06/2020 17:26:52	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	APENDICEBOFICINAS.docx	05/06/2020 17:25:23	Mariana Matias Santos	Aceito
Outros	APENDICEACARTACONVITE.docx	05/06/2020 17:24:40	Mariana Matias Santos	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	05/06/2020 17:23:52	Mariana Matias Santos	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	05/06/2020 17:23:31	Mariana Matias Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	05/06/2020 17:12:48	Mariana Matias Santos	Aceito

Endereço: UNIVERSITARIO S/N	CEP: 58.051-900
Bairro: CASTELO BRANCO	Município: JOAO PESSOA
UF: PB	Telefone: (83)3216-7791
	Fax: (83)3216-7791
	E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 4.104.301

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	TESE.pdf	05/06/2020 17:11:03	Mariana Matias Santos	Aceito
-------------------------------------------------	----------	------------------------	--------------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 23 de Junho de 2020

Assinado por:

**Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador(a))**

Endereço: UNIVERSITARIO S/N	CEP: 58.051-900
Bairro: CASTELO BRANCO	
UF: PB	Município: JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791	Fax: (83)3216-7791
E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br	

ANEXO C - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA DA UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANÁ (UNIOESTE) – PROJETO MULTICÊNTRICO

**UNIOESTE - CENTRO DE
CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
ESTADUAL DO OESTE DO
PARANÁ**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Produção do cuidado e validação de protocolo de fluxo para serviços de atenção domiciliar a crianças com necessidades especiais de saúde

Pesquisador: Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 17157319.7.1001.0107

Instituição Proponente: Centro de Ciências Biológicas e da Saúde CCBS - UNIOESTE

Patrocinador Principal: CONSELHO NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO CIENTÍFICO E TECNOLÓGICO-CNPQ

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.477.776

Apresentação do Projeto:

Pesquisa descritiva e exploratória, de abordagem qualquantitativa, do tipo estudo de casos múltiplos, executada por meio de triangulação de métodos e que se caracteriza como uma pesquisa aplicada, para ser executada em duas fases.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Etapa 1: descrever o cuidado prestado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar que compõem o estudo, na perspectiva dos profissionais de saúde e da família. Etapa 2: Validar protocolo de fluxo de cuidado a crianças com necessidade de atenção especial à saúde na atenção domiciliar, modalidade dois.

Objetivo Secundário:

Elaborar protocolo de fluxo de cuidado a crianças com necessidade de atenção especial à saúde na atenção domiciliar, modalidade dois. • Descrever as estratégias de cuidado na atenção às crianças com necessidade de atenção especial à saúde atendidas pelos serviços de atenção domiciliar elencados. • Descrever as demandas de cuidados e a necessidade de atenção especial de saúde de crianças e adolescentes atendidas pelos serviços de atenção domiciliar elencados. • Descrever as estratégias de cuidado na atenção às crianças com necessidade de atenção especial à saúde atendidas pelos serviços de atenção domiciliar elencados. • Apreender a percepção da família

Endereço: RUA UNIVERSITARIA 2060	CEP: 85.819-110
Bairro: UNIVERSITARIO	
UF: PR	Município: CASCAVEL
Telefone: (45)3220-3092	E-mail: cep.prppg@unioeste.br

Página 1 de 04

**UNIOESTE - CENTRO DE
CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
ESTADUAL DO OESTE DO
PARANÁ**



Continuação do Parecer: 3.477.776

acerca do cuidado, realizado pelo serviço de atenção domiciliar, as crianças com necessidade de atenção especial à saúde. Etapa 2: Validar protocolo de fluxo de cuidado específico para o acompanhamento de crianças com necessidades especiais de saúde na atenção domiciliar, no grupo classificado como AD2.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Para os profissionais: desconforto na descrição de seu processo de trabalho.

Para os familiares: desconforto, constrangimento ao participar das entrevistas e responder perguntas sobre o cuidado recebido nos serviços de atenção domiciliar e outros serviços integrantes da rede de atenção a saúde à criança portadora de condições especiais de saúde.

Benefícios:

Para os profissionais: a disponibilização de um fluxograma que organize seu processo de trabalho, validado pelos próprios participantes, portanto de seu conhecimento e aprovação para uso.

Para os familiares: receber atenção à saúde para sua criança com condições especiais de um serviço organizado, mais ágil e pronto a responder suas demandas por atenção a saúde na atenção domiciliar modalidade dois.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Apresenta relevância para a área da Saúde.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta todos os termos obrigatórios.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto considerado adequado do ponto de vista ético envolvendo seres humanos em conformidade com as exigências deste Comitê.

Endereço: RUA UNIVERSITARIA 2069	CEP: 85.819-110
Bairro: UNIVERSITARIO	
UF: PR	Município: CASCABEL
Telefone: (45)3220-3092	E-mail: cep.prppg@unioeste.br

Página 2 de 04

**UNIOESTE - CENTRO DE
CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
ESTADUAL DO OESTE DO
PARANÁ**



Continuação do Parecer: 3.477.776

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇOES_BASICAS_DO_PROJECTO_1379013.pdf	05/07/2019 14:26:46		Aceito
Outros	Termosanuenciainstituicoesparticipantes.pdf	05/07/2019 14:25:55	Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	05/07/2019 14:15:54	Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	anexoaoeditorialprojetodetalhado.pdf	04/07/2019 08:43:05	Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso	Aceito
Declaração do Patrocinador	termosDeConcessao.pdf	04/07/2019 08:27:20	Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso	Aceito
Outros	instrumentosdecoletadedados.pdf	04/07/2019 08:26:47	Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEprofissionais.pdf	04/07/2019 08:26:12	Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEfamiliares.pdf	04/07/2019 08:25:52	Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	04/07/2019 08:25:11	Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: RUA UNIVERSITARIA 2069	CEP: 85.819-110
Bairro: UNIVERSITARIO	
UF: PR	Município: CASCAVEL
Telefone: (45)3220-3092	E-mail: cep.prppg@unioeste.br

Página 3 de 04

UNIOESTE - CENTRO DE
CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
ESTADUAL DO OESTE DO
PARANÁ



Continuação do Parecer: 3.477.776

CASCABEL, 31 de Julho de 2019

Universidade Estadual do Oeste do Paraná
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - CEP/Unioeste
Rua Universitária, 1619 - Jardim Universitário
CEP 85.814-110 / Cascavel - Paraná - Fone: (45)3220-3002

[Handwritten signature]
Assinado por:
Dartel Ferrari de Lima
(Coordenador(a))

PROF. DR. Dartel Ferrari de Lima
Coord. do Comitê de Ética em
pesquisa com seres humanos
Portaria nº 651/2016-CG/C

Endereço:	RUA UNIVERSITARIA 2069
Bairro:	UNIVERSITARIO
UF: PR	Município: CASCAVEL
Telefone:	(45)3220-3092
	CEP: 85.819-110
	E-mail: cep.prppg@unioeste.br

Página 4 de 04

Impresso na UNIOESTE - gabriel.borghetti

ANEXO D - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADO ÀS CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE NA ATENÇÃO DOMICILIAR: PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA

Pesquisador: Paloma Mayara Vieira de Macena Lima

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 45615521.8.0000.5188

Instituição Proponente: Centro De Ciências da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.736.299

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um protocolo de pesquisa egresso do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba sob a orientação da Profª Drª Elenice Maria Cecchetti Vaz.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Apreender a percepção da família acerca do cuidado realizado pelos serviços de atenção domiciliar às crianças e aos adolescentes com necessidades especiais de saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos que a pesquisa poderá trazer aos familiares e/ou cuidadores, relacionam-se a possíveis desconfortos ou despertar de sentimentos e emoções que possam provocar constrangimentos à medida que a entrevista for realizada. Para minimizar tais riscos será oferecido espaço para as famílias falarem sobre esses sentimentos e dado a possibilidade de continuar a entrevista em outro momento.

Benefícios:

Endereço:	UNIVERSITARIO S/N			
Bairro:	CASTELO BRANCO	CEP:	58.051-900	
UF:	PB	Município:	JOAO PESSOA	
Telefone:	(83)3216-7791	Fax:	(83)3216-7791	
			E-mail:	comiteedeetica@ccs.ufpb.br

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB**



Continuação do Parecer: 4.736.299

O resultado do projeto poderá beneficiar os profissionais que compõem o SAD, pois com a percepção dos familiares e/ou cuidadores acerca do atendimento recebido será possível identificar as fragilidades do serviço na perspectiva dos usuários e em quais circunstâncias faz-se necessária melhoria na prestação do cuidado. Ainda, poderá possibilitar a criação de estratégias de cuidados em favor das CRIANES e seus familiares, beneficiando-os. Além disso, poderá contribuir para a construção do conhecimento acerca do cuidado prestado às CRIANES pelos serviços de atenção domiciliar.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa exploratória-descritiva com abordagem qualitativa, que será realizada nos municípios do estado da Paraíba, que apresentam modalidade de Atenção Domiciliar tipos 2 e 3 e que atendam crianças ou adolescentes com necessidades especiais de saúde, com os familiares/cuidadores dessas crianças ou adolescentes.

O presente estudo está vinculado a um projeto de tese de doutorado intitulado "Validação de protocolo de fluxo para Serviços de Atenção Domiciliar a Crianças com Necessidades Especiais de Saúde", desenvolvido por pesquisadora vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) e ao Grupo de Estudos e Pesquisas em Saúde da Criança e do Adolescente (GEPSCA/UFPB). Os dois estudos integram o Projeto Multicêntrico, intitulado "Produção do cuidado e validação de protocolo de fluxo para Serviços de Atenção Domiciliar a crianças com necessidades especiais de saúde" coordenado pela equipe do Programa de Pós-Graduação em Biociências e Saúde da Universidade Estadual do Oeste do Paraná.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória foram submetidos tempestivamente.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Tendo em vista o cumprimento das formalidades éticas e legais, somos de parecer favorável à execução do presente protocolo de pesquisa, salvo melhor juízo.

Considerações Finais a critério do CEP:

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou a execução do referido projeto de pesquisa. Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à submissão do Relatório Final na Plataforma Brasil, via Notificação, para fins de apreciação e aprovação por este egrégio Comitê.

Endereço: UNIVERSITARIO S/N	CEP: 58.051-900
Bairro: CASTELO BRANCO	
UF: PB	Município: JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791	Fax: (83)3216-7791
E-mail: comiteedeetica@ccs.ufpb.br	

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB**



Continuação do Parecer: 4.736.299

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJECTO_1732802.pdf	13/04/2021 15:45:56		Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_paloma_projeto.pdf	13/04/2021 15:43:12	Paloma Mayara Vieira de Macena Lima	Aceito
Parecer Anterior	ParecerBeatriz_Multicentrico.pdf	08/04/2021 18:13:57	Paloma Mayara Vieira de Macena Lima	Aceito
Declaração de concordância	Cartas_anuencia_municípios_Paraíba.pdf	08/04/2021 18:11:07	Paloma Mayara Vieira de Macena Lima	Aceito
Parecer Anterior	PARECER_CEP_Projeto_doutorado.pdf	08/04/2021 18:06:28	Paloma Mayara Vieira de Macena Lima	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_DE_EXECUCAO.pdf	08/04/2021 18:04:16	Paloma Mayara Vieira de Macena Lima	Aceito
Outros	CERTIDAO_HOMOLOGACAO_PROJETO_Paloma_Mayara.pdf	08/04/2021 18:03:27	Paloma Mayara Vieira de Macena Lima	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	08/04/2021 17:42:48	Paloma Mayara Vieira de Macena Lima	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Paloma_Mayara_Projeto_de_pesquisa_Mestrado_GEPSCA.pdf	08/04/2021 17:23:14	Paloma Mayara Vieira de Macena Lima	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 26 de Maio de 2021

Assinado por:
Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador(a))

Endereço: UNIVERSITARIO S/N	CEP: 58.051-900
Bairro: CASTELO BRANCO	
UF: PB	Município: JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791	Fax: (83)3216-7791
	E-mail: comiteedetica@ccs.ufpb.br

ANEXO E - EMENDA DO PROJETO AO COMITE DE ETICA EM PESQUISA

CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB



PARECER CONSUSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: CUIDADO ÀS CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE NA ATENÇÃO DOMICILIAR: PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA

Pesquisador: Paloma Mayara Vieira de Macena Lima

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 45615521.8.0000.5188

Instituição Proponente: Centro De Ciências da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.117.452

Apresentação do Projeto:

Trata-se de emenda ao protocolo de pesquisa egresso do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Apreender a percepção da família acerca do cuidado realizado pelos serviços de atenção domiciliar às crianças e aos adolescentes com necessidades especiais de saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos que a pesquisa poderá trazer aos familiares e/ou cuidadores, relacionam-se a possíveis desconfortos ou despertar de sentimentos e emoções que possam provocar constrangimentos à medida que a entrevista for realizada. Para minimizar tais riscos será oferecido espaço para as famílias falarem sobre esses sentimentos e dado a possibilidade de continuar a entrevista em outro momento.

Benefícios:

O resultado do projeto poderá beneficiar os profissionais que compõem o SAD, pois com a percepção dos familiares e/ou cuidadores acerca do atendimento recebido será possível identificar

Endereço:	Prédio da Reitoria da UFPB , 1º Andar				
Bairro:	Cidade Universitária	CEP:	58.051-900		
UF:	PB	Município:	JOÃO PESSOA		
Telefone:	(83)3216-7791	Fax:	(83)3216-7791	E-mail:	comiteedeetica@ccs.ufpb.br

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB**



Continuação do Parecer: 5.117.452

as fragilidades do serviço na perspectiva dos usuários e em quais circunstâncias faz-se necessária melhoria na prestação do cuidado. Ainda, poderá possibilitar a criação de estratégias de cuidados em favor das CRIANES e seus familiares, beneficiando-os. Além disso, poderá contribuir para a construção do conhecimento acerca do cuidado prestado às CRIANES pelos serviços de atenção domiciliar.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A emenda referente ao Projeto intitulado: Cuidado às crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde na atenção domiciliar: percepção da família, sob orientação da Profª Drª Elenice Maria Cecchetti Vaz, se faz necessária para registrar as modificações no método do referido projeto de pesquisa. A primeira foi a mudança de um critério de inclusão dos meus participantes, justificada pela descoberta de que o número de atendimentos às crianças/adolescentes pelos Serviços de atenção Domiciliar, e não o tempo de atendimento, era suficiente para os familiares terem uma experiência com esses serviços. A segunda modificação foi relacionada a inserção de pessoas analfabetas e semianalfabetas na pesquisa por meio do aceite gravado em áudio precedido da leitura do TCLE, pois, estão incluídos como participantes do estudo familiares de alguns municípios do interior da Paraíba, onde ainda se encontram pessoas analfabetas ou com baixa escolaridade. A pesquisadora principal acredita e defende que essas retificações não mudam o objetivo nem os procedimentos de coleta de dados da pesquisa, apenas ampliam as possibilidades de participantes.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória foram anexados tempestivamente.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do cumprimento das formalidades éticas e legais da pesquisa com seres humanos, somos de parecer favorável para a aprovação da presente emenda e seguinte execução desse protocolo de pesquisa, salvo melhor juízo.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_185323	03/11/2021		Aceito

Endereço: Prédio da Reitoria da UFPB , 1º Andar	CEP: 58.051-900
Bairro: Cidade Universitária	
UF: PB	Município: JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791	Fax: (83)3216-7791
	E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB**



Continuação do Parecer: 5.117.452

Básicas do Projeto				Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Paloma_Mayara_Projeto_de_pesquisa_Mestrado_Retificado.pdf	03/11/2021 18:41:38	Paloma Mayara Vieira de Macena Lima	Aceito
Outros	DECLARACAO_Emenda.pdf	03/11/2021 18:37:24	Paloma Mayara Vieira de Macena Lima	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_paloma_projeto.pdf	13/04/2021 15:43:12	Paloma Mayara Vieira de Macena Lima	Aceito
Parecer Anterior	ParecerBeatriz_Multicentrico.pdf	08/04/2021 18:13:57	Paloma Mayara Vieira de Macena Lima	Aceito
Declaração de concordância	Cartas_anuencia_municípios_Paraíba.pdf	08/04/2021 18:11:07	Paloma Mayara Vieira de Macena Lima	Aceito
Parecer Anterior	PARECER_CEP_Projeto_doutorado.pdf	08/04/2021 18:06:28	Paloma Mayara Vieira de Macena Lima	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_DE_EXECUCAO.pdf	08/04/2021 18:04:16	Paloma Mayara Vieira de Macena Lima	Aceito
Outros	CERTIDAO_HOMOLOGACAO_PROJETO_Paloma_Mayara.pdf	08/04/2021 18:03:27	Paloma Mayara Vieira de Macena Lima	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	08/04/2021 17:42:48	Paloma Mayara Vieira de Macena Lima	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 22 de Novembro de 2021

Assinado por:
Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador(a))

Endereço: Prédio da Reitoria da UFPB , 1º Andar	CEP: 58.051-900
Bairro: Cidade Universitária	
UF: PB	Município: JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791	Fax: (83)3216-7791
	E-mail: comiteedeetica@ccs.ufpb.br