



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



MARIANA MATIAS SANTOS

**VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO DE FLUXO PARA SERVIÇOS DE ATENÇÃO
DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE**

JOÃO PESSOA – PB
2022

MARIANA MATIAS SANTOS

**VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO DE FLUXO PARA SERVIÇOS DE ATENÇÃO
DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor.

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. Neusa Collet

Coorientadora: Profa. Dra. Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

S237v Santos, Mariana Matias.

Validação de protocolo de fluxo para serviços de atenção domiciliar a crianças com necessidades especiais de saúde / Mariana Matias Santos. - João Pessoa, 2022.

180 f. : il.

Orientação: Neusa Collet.

Coorientação: Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso.

Tese (Doutorado) - UFPB/CCS.

UFPB/BC

CDU 616-083-053.2(043)

Elaborado por ANNA REGINA DA SILVA RIBEIRO - CRB-15/024

MARIANA MATIAS SANTOS

**VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO DE FLUXO PARA SERVIÇOS DE ATENÇÃO
DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem, área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde

Data da aprovação/apresentação: 28/06/2022

BANCA EXAMINADORA


Profª Dra. Neusa Collet (Orientadora)

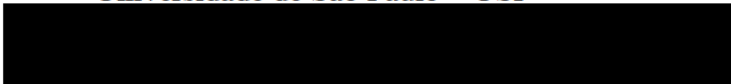
Universidade Federal da Paraíba - UFPB


Profª Dra. Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso (Co-orientadora)

Universidade Federal do Oeste do Paraná - UNIOESTE


Profª Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima (Membro Titular Externo)

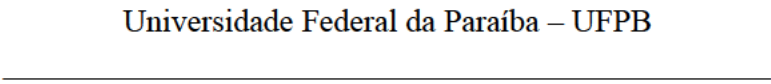
Universidade de São Paulo – USP


Profª Dra. Eliane Tatsch Neves (Membro Titular Externo)

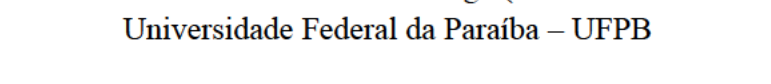
Universidade Federal de Santa Maria - UFSM


Profª Dra. Elenice Cecchetti Vaz (Membro Titular Interno)

Universidade Federal da Paraíba – UFPB


Profª Dra. Maria Miriam Lima da Nóbrega (Membro Titular Interno)

Universidade Federal da Paraíba – UFPB


Profª Dra. Maria Angelica Marcheti (Membro Suplente Externo)

Universidade Federal do Mato Grosso do Sul – UFMS


Profª Dra. Altamira Pereira da Silva Reichert (Membro Suplente Interno)

Universidade Federal da Paraíba – UFPB

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as Crianças com necessidades especiais de saúde, às suas famílias, muitas vezes representadas na figura materna, pela força, dedicação e amor dispensados para a garantia de seus direitos básicos. Dedico também a todos (as) colegas profissionais de saúde que assistem essa população em suas necessidades.

AGRADECIMENTOS

A DEUS, senhor e salvador da minha vida, pelo sustento diário, pela graça, pela força e pela misericórdia ofertados durante a caminhada. A ELE toda a honra, toda a glória e todo o louvor.

Ao meu amado esposo, João Paulo, por me ajudar, acompanhar, estimular e me provar, na convivência diária, o seu amor, amizade, fidelidade e cumplicidade. Eu não teria conseguido sem o seu apoio e companheirismo.

À minha filha amada, Maria Isabela, por ter me dado novas forças e ânimo para seguir em frente. Quero ser sempre um bom exemplo para você, minha princesinha, obrigada por me deixar ser a sua mamãe.

Aos meu pai, Sergio Brito, por me incentivar, estimular, aconselhar e me moldar, ensinando-me sobre os valores e os princípios que influenciaram a construção da minha identidade pessoal e agregaram para a profissional que sou hoje.

À minha mãe, Ednália Matias, por ter feito sempre o melhor que pôde para me ajudar a alcançar os meus objetivos. Obrigada, mãe, a sua presença me sustenta em amor, companhia e cuidado.

À minha madrastra, Welis Bravo, por me acolher tantas vezes como filha, disponibilizando-se e apoiando-me sempre que necessário.

À Maria Luisa, irmã amada, por me trazer leveza, diversão e cumplicidade. Obrigada, minha Luluquinha, apesar da distância física, estaremos sempre juntas.

Ao meu irmão, Thiago Matias (in memoriam), por ter me ensinado tanto, mesmo depois de ter partido. A sua vida e a sua história me ensinam sobre empatia e solidariedade. Expresso diariamente um pouco do amor que sinto por você em cada criança que cuido. Você jamais será esquecido. Meu menininho, eu amarei você para sempre.

À Laura, cunhada querida, por me ajudar com a rotina diária. Desejo que tenhas sempre sucesso, liberdade e plenitude de vida.

Aos demais familiares, pelo afeto dispensado que acalmam e aliviam as tensões.

Às professoras doutoras, Jeane Freitas de Oliveira e Climene Laura de Camargo, por terem me iniciado na pesquisa científica com sabedoria, competência e carinho. Sempre serei grata.

À professora doutora Neusa Collet, orientadora desta tese, por ter me acolhido de forma ética e responsável. És presente de DEUS na minha vida, obrigada por todo incentivo e auxílio, obrigada por ser exemplo de comprometimento, dedicação e competência.

À minha co-orientadora, professora doutora Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso, pela solidariedade em me permitir integrar a equipe multicêntrica do projeto que originou esta tese. Obrigada pela empatia, disponibilidade e comprometimento nos compartilhamentos que me direcionaram na construção desta tese.

Às demais membros da banca, professoras doutoras Regina Aparecida Garcia de Lima, Eliane Tatsch Neves, Elenice Maria Cecchetti Vaz, Maria Miriam Lima da Nóbrega, Maria Angelica Marcheti e Altamira Pereira da Silva Reichert, pela disponibilidade para avaliar e contribuir com a versão desta tese.

Ao professor doutor João Agnaldo do Nascimento, pelo auxílio com a análise estatística.

À Vanessa Nóbrega, amiga querida, por tantas vezes ter literalmente me segurado pelas mãos e me ajudado a caminhar. Você é luz, exemplo, potência de ser humano, de mãe, de profissional de saúde e de pesquisadora. Obrigada, pela solidariedade e pelo compartilhamento de sempre.

Às minhas amigas de perto e de longe, Milane Lessa, Leiliane Fernandes, Amanda Narciso, Bruna França, Elizabeth Amorim, Daniele Vieira, por toda ajuda, escuta ativa, conselhos, gargalhadas e incentivos. Vocês tornaram a caminhada mais leve.

À Universidade Federal da Paraíba e ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) pela possibilidade de formação, pela luta diária e dedicação de cada profissional, professores e técnicos administrativos, para manter esse espaço livre, funcionando e de acesso igualitário para tantos alunos.

Aos colegas de turma de Doutorado, por toda a ajuda, cumplicidade, momentos de alegria, de compartilhamento e de aprendizado.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, pela concessão da bolsa de doutorado.

Ao Grupo de Estudo e Pesquisas em Saúde da Criança e Adolescente (GEPSCA), pelos momentos de discussão, reflexão, aprendizado e parcerias na realização de pesquisas e produções científicas.

Aos colegas profissionais de saúde dos serviços de atenção domiciliar do estado da Paraíba, em especial à Gilanne e Simone, por todo apoio, ajuda e disponibilidade em compartilhar suas experiências diárias que originaram os resultados desta tese.

A todos que contribuíram, direta ou indiretamente, para a construção deste trabalho, gratidão!

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Quantitativo de equipes habilitadas no estado da Paraíba, até julho de 2019. João Pessoa, 2022.....	46
Quadro 2 -	Quantitativo de CRIANES por município, no estado da Paraíba, até fevereiro de 2020. João Pessoa, 2022.....	48
Quadro 3 -	Distribuição dos participantes das oficinas de capacitação para implementação clínica do protocolo de fluxo.....	56
Quadro 4 -	Caracterização dos juízes da prática. João Pessoa, 2022.....	61
Quadro 5 -	Caracterização dos profissionais que participaram da entrevista em profundidade. João Pessoa, 2022.....	67
Quadro 6 -	<i>Joint display</i> de comparação de convergências entre o IVC Bayesiano, IVC, IVC Tristan, IVC Hernandez-Nieto (dados quantitativos) e narrativas nas entrevistas em profundidade, com os profissionais do SAD (dados qualitativos), João Pessoa, PB, 2022.....	96
Quadro 7 -	<i>Joint display</i> de comparação de divergências entre o IVC Bayesiano, IVC, IVC Tristan, IVC Hernandez-Nieto (dados quantitativos) e narrativas nas entrevistas em profundidade, com os profissionais do SAD (dados qualitativos), João Pessoa, PB, 2022.....	100

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 -	Descrição do delineamento misto sequencial explanatório.....	41
Figura 2 -	Protocolo de fluxo de cuidado às CRIANES.....	44
Figura 3 -	Diagrama procedural do delineamento misto sequencial explanatório.....	47
Figura 4 -	Fluxograma proposto para a Atenção Domiciliar às CRIANES, contendo 31 itens numerados e avaliados	51
Figura 5 -	Distribuição de probabilidade Beta com parâmetros $\alpha=5$ e $\beta=1$	63
Figura 6 -	Protocolo de Fluxo de Atenção Domiciliar às CRIANES adaptado.....	66
Figura 7 -	Figura síntese do fluxo de atenção às CRIANES da admissão à alta no SAD.....	68
Figura 8 -	Subtemas e códigos do tema ‘Implementação do protocolo de fluxo de atenção às CRIANES: itens a serem aprimorados’	69
Figura 9 -	Subtemas e códigos do tema ‘Desafios para o SAD na gestão do cuidado das CRIANES segundo o protocolo de fluxo’	87
Figura 10 -	Protocolo de Fluxo de Atenção Domiciliar às CRIANES adaptado para a versão final.	124

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Índice de Validação de Conteúdo (IVC) pelos métodos Bayesiano, IVC por porcentagem de concordância, IVC de Tristan e IVC de Hernandez-Nieto e confiabilidade <i>Alpha de Cronbach</i> . João Pessoa, PB, 2022.....	65
-------------------	--	----

LISTA DE ABREVIATURAS

AB: Atenção Básica

ACS: Agente Comunitário de Saúde

AD: Atenção Domiciliar

APS: Atenção Primária à Saúde

ATI: Análise Temática Indutiva

CRESCER: Grupo de Estudos de Saúde da Criança e do Adolescente

CRIANES: Crianças com Necessidades Especiais de Saúde

CSHCN: *Children with Special Health Care Needs*

CCC: condição crônica complexa

CCS: Centro de Ciências da Saúde

CEP: Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

CID: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde

CME: Centro de Material Esterilizado

CNPq: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

COFEN: Conselho Federal de Enfermagem

COPACFH: Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health

COREQ: Critérios Consolidados para Relato de Pesquisa Qualitativa

CRAS: Centro de Referência de Assistência Social

CREAS: Centro de Referência Especializado de Assistência Social

CRMIPD: Centro de Referência Municipal de Inclusão da Pessoa com Deficiência

DC: Diário de Campo

EMAD: Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar

EMAP: Equipes Multiprofissionais de Apoio

ESF: Estratégia Saúde da Família

GEMAF: Gerência de Medicamentos e Assistência Farmacêutica

GEPSA: Grupo de Estudos e Pesquisa em Saúde da Criança e do Adolescente

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IFF/FIOCRUZ: Instituto Fernandes Figueira - Fundação Oswaldo Cruz

IVC: Índice de Validade de Conteúdo

MS: Ministério da Saúde

NADI: Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar

NASF-AB: Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica

PEP: Prontuário Eletrônico do Paciente

PNAISC: Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança

PPGENF: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

PSF: Programa Saúde da Família

PTS: Projeto Terapêutico Singular

UFPB: Universidade Federal da Paraíba

QUAN: Quantitativo

QUAL: Qualitativo

RAS: Redes de Atenção à Saúde

RDC/ANVISA: Diretoria Colegiada - Agência Nacional de Vigilância Sanitária

RUE: Rede de Atenção às Urgências e Emergências

SAD: Serviços de Atenção Domiciliar

SAMDU: Serviço Ambulatorial Domiciliar Urbano

SAMU: Serviço de Atendimento Móvel de Urgência

SIGTAP: Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM (Órteses, Próteses e Materiais Especiais) do SUS

SPSS *Statistical Package for the Social Science*

SUS: Sistema Único de Saúde

SWOT: *Strengths, Weaknesses, Opportunities e Threats*

TAS: Teoria da Aprendizagem Significativa

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS: Unidade Básica de Saúde

UFBA: Universidade Federal da Bahia

UNIOESTE: Universidade Estadual do Oeste do Paraná

USF: Unidade de Saúde da Família

VD: Visita Domiciliar

VNI: Ventilação não Invasiva

RESUMO

SANTOS, Mariana Matias. Validação de protocolo de fluxo para serviços de atenção domiciliar a crianças com necessidades especiais de saúde. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2022. 186 f.

Objetivo: Validar protocolo de fluxo de cuidado específico para o acompanhamento de crianças com necessidades especiais de saúde na atenção domiciliar e efetuar a implementação clínica desse protocolo, em um município piloto do estado da Paraíba. **Metodologia:** Estudo metodológico, com abordagem de método misto, desenvolvido em duas etapas, sendo a segunda etapa dependente da primeira. Participaram profissionais de saúde atuantes nos serviços de atenção domiciliar e que compõem a rede de atenção à saúde, em municípios habilitados com serviço de atenção domiciliar, no estado da Paraíba. A coleta foi operacionalizada em etapas. Inicialmente, ocorreu a validação online do protocolo de fluxo com profissionais de saúde dos serviços de atenção domiciliar que atuaram como juízes na validação. Após, foram realizadas oficinas de capacitação para a implementação clínica do protocolo e das entrevistas semi-estruturadas com profissionais de um serviço piloto. A primeira etapa, de validação, gerou os dados quantitativos, que foram analisados por meio do índice de validade de conteúdo, do índice *Kappa* de Fleiss, e a confiabilidade foi expressa pela medida *Alpha de Cronbach*. Os dados qualitativos, provindos das entrevistas, foram submetidos à análise temática indutiva. A análise de dados mista ocorreu por meio da integração e comparação dos resultados para a construção das metainferências. **Resultados:** A validação de conteúdo evidenciou a necessidade de adequação nos itens referentes ao acionamento do serviço de atenção domiciliar, ao preparo do cuidador para a alta, ao transporte para a desospitalização e à comunicação mensal com a atenção primária a saúde. A análise da implementação clínica evidenciou óbices para a funcionalidade do protocolo de fluxo, por falta de recursos materiais e humanos, ausência de realização do projeto terapêutico singular e desarticulação da rede de atenção à saúde. **Conclusões:** O fluxograma proposto apresenta-se como estratégia viável para o atendimento de crianças em atenção domiciliar, contudo a realidade prática exige ajustes para a sua funcionalidade e melhorias na gestão do cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde.

Palavras-chave: Serviços de Assistência Domiciliar; Fluxo de trabalho; Saúde da Criança; Doença crônica; Enfermagem.

ABSTRACT

SANTOS, Mariana Matias. Validation of a protocol for home care flow aimed at children with special health needs. Thesis (Doctoral degree in Nursing). Graduate Program in Nursing, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2022. 186 p.

Objective: To validate a specific care flow protocol for the follow-up of children with special health needs in home care and to conduct the clinical implementation of this protocol, in a pilot city in the state of Paraíba. **Methodology:** Methodological study, with a mixed method approach, developed in two stages, the second stage being dependent on the first. It was attended by health professionals working in home care services and who make up the health care network in cities endowed with home care services in the state of Paraíba. The collection was operationalized in stages. Initially, the online validation of the flow protocol took place with health professionals from the home care services who acted as judges in the validation. Afterwards, training workshops for the clinical implementation of the protocol and semi-structured interviews with professionals from a pilot service were carried out. The first stage, validation, generated quantitative data, which were analyzed using the content validity index and the Fleiss' Kappa index, and the reliability expressed by the Cronbach's Alpha measure. Qualitative data from the interviews were subjected to inductive thematic analysis. Mixed data analysis took place through the integration and comparison of results for the construction of meta-inferences. **Results:** The content validation showed the need for adequacy in the items referring to the activation of the home care service, preparation of the caregiver for discharge, transport for de-hospitalization, and monthly communication with primary health care. The analysis of the clinical implementation showed obstacles to the functionality of the flow protocol, due to the lack of material and human resources, the fail in terms of carrying out the singular therapeutic project, and the disarticulation of the health care network. **Conclusions:** The proposed flowchart presents itself as a useful strategy for the care of children in home care; however, the practical reality requires adjustments to its functionality and improvements in the management of the care of children with special health needs.

Keywords: Home Care Services; Workflow; Child Health; Chronic Disease; Nursing.

RESUMEN

SANTOS, Mariana Matias. Validación de un protocolo de flujo para los servicios de atención domiciliaria a niños con necesidades especiales de salud. Tesis (Doctorado en Enfermería). Programa de Posgrado en Enfermería, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2022. 186 p.

Objetivo: Validar un protocolo de flujo de atención específico para el seguimiento de niños con necesidades especiales de salud en la atención domiciliaria y conducir la implementación clínica de este protocolo, en una ciudad piloto del estado de Paraíba. **Metodología:** Estudio metodológico, con enfoque de método mixto, desarrollado en dos etapas, siendo la segunda etapa dependiente de la primera. Este tuvo la participación de profesionales de la salud que actúan en los servicios de atención domiciliaria y que integran la red de atención a la salud en ciudades dotadas con atención domiciliaria en el estado de Paraíba. La colección se puso en funcionamiento por etapas. Inicialmente, la validación en línea del protocolo de flujo tuvo lugar con profesionales de la salud de los servicios de atención domiciliaria que actuaron como jueces en la validación. Posteriormente, se realizaron talleres de capacitación para la implementación clínica del protocolo y entrevistas semiestructuradas a profesionales de un servicio piloto. La primera etapa, la validación, generó datos cuantitativos, que se analizaron mediante el índice de validez de contenido y el índice de Kappa de Fleiss, y la confiabilidad expresada por el índice Alfa de Cronbach. Los datos cualitativos de las entrevistas se sometieron al análisis temático inductivo. El análisis de datos mixtos tuvo lugar a través de la integración y la comparación de los resultados para la construcción de metainferencias. **Resultados:** La validación de contenido señaló la necesidad de adecuación en los ítems referentes a la activación del servicio de atención domiciliaria, la preparación del cuidador para el alta, el transporte para la deshospitalización, y la comunicación mensual con la atención primaria de salud. El análisis de la implementación clínica señaló obstáculos para la funcionalidad del protocolo de flujo, debido a la falta de recursos materiales y humanos, la ausencia de realización del proyecto terapéutico singular, y la desarticulación de la red de atención a la salud. **Conclusiones:** El diagrama de flujo propuesto se presenta como una estrategia provechosa para la asistencia a los niños en la atención domiciliaria; sin embargo, la realidad práctica requiere ajustes para su funcionalidad y mejoras en la gestión del cuidado de los niños con necesidades especiales de salud.

Palabras clave: Servicios de Atención de Salud a Domicilio; Flujo de Trabajo; Salud Infantil; Enfermedad Crónica; Enfermería.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	18
1.2	JUSTIFICATIVA DO ESTUDO.....	23
1.3	OBJETIVOS.....	24
1.3.1	Geral.....	24
1.3.2	Específicos.....	24
2	REVISÃO DA LITERATURA.....	25
2.1	ATENÇÃO DOMICILIAR NO BRASIL: BREVE PERCURSO HISTÓRICO.....	25
2.2	CRIANES: PERSPECTIVAS DO CUIDADO PELA ATENÇÃO DOMICILIAR	30
2.3	TECNOLOGIAS EM SAÚDE: PROTOCOLO DE FLUXO PARA O ACOMPANHAMENTO DE CRIANES ON SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR.....	33
3	REFERENCIAL TEÓRICO	37
3.1	GESTÃO DO CUIDADO: ARTICULAÇÕES DO SAD PARA O FUNCIONAMENTO EM REDE E ATENÇÃO INTEGRAL ÀS CRIANES.....	37
4	MÉTODO.....	41
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	41
4.2	PROTOCOLO DE FLUXO DE CUIDADO ÀS CRIANES	42
4.3	LOCAL DO ESTUDO.....	45
4.4	ETAPAS DO ESTUDO.....	47
4.4.1	Etapas 1: estudo quantitativo para validação de conteúdo do protocolo de fluxo.....	47
4.4.2	Etapas 2: estudo qualitativo para análise da percepção dos profissionais do SAD sobre a funcionalidade do protocolo de fluxo.....	53
4.4.3	Etapas 3: integração dos dados para realização dos ajustes necessários nos itens do protocolo de fluxo para a diagramação final.	59
4.5	ASPECTOS ÉTICOS.....	59
5	RESULTADOS	61
5.1	ETAPA 1.....	61

5.2	ETAPA 2.....	67
5.2.1	5.2.1 Implementação do protocolo de fluxo de atenção às CRIANES: itens a serem aprimorados.....	68
5.2.2	Desafios para o SAD na gestão do cuidado das CRIANES segundo o protocolo de fluxo.....	87
5.3	ETAPA 3.....	96
6	DISCUSSÃO.....	106
7	CONCLUSÕES.....	125
	REFERÊNCIAS.....	128
	APÊNDICES.....	145
	APÊNDICE A – CARTA-CONVITE.....	146
	APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE VALIDAÇÃO.....	147
	APÊNDICE C – OUTPUT PROGRAMA EM LINGUAGEM R.....	159
	APÊNDICE D - PLANO DE INTERVENÇÃO DAS OFICINAS DE IMPLEMENTAÇÃO DO PROTOCOLO.....	161
	APÊNDICE E - GUIA DE ORIENTAÇÕES PARA IMPLEMENTAÇÃO DE PROTOCOLO DE FLUXO PARA ATENDIMENTO DE CRIANES.....	163
	APÊNDICE F - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA JUÍZES ESPECIALISTAS.....	167
	APÊNDICE G - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	168
	ANEXOS.....	
	ANEXO I - ANUÊNCIA ESTADUAL	170
	ANEXO II – X – ANUÊNCIAS MUNICIPAIS.....	171

APRESENTAÇÃO

Durante a graduação em enfermagem, antes mesmo de cursar a disciplina de saúde da criança, já almejava ser enfermeira pediátrica. No terceiro semestre de graduação, na Universidade Federal da Bahia, tive a oportunidade de me aproximar da pesquisa científica a partir da inserção no Grupo de Estudos de Saúde da Criança e do Adolescente (CRESCER - UFBA), sob a coordenação da Prof. Dra. Climene Laura de Camargo. Essa experiência inicial, com incentivo do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), por meio da concessão de bolsa de iniciação científica, por dois anos consecutivos, permitiu-me estudar sobre a gravidez na adolescência e sobre práticas populares no cuidado de crianças de 0 a 1 ano de idade, em comunidades remanescentes de quilombos, no interior da Bahia.

A experiência na pesquisa com crianças e mães adolescentes reforçou em mim o interesse pela área de atenção à saúde da criança e do adolescente. A vivência da graduação sanduíche, com formação na Universidade de Granada, na Espanha, oportunizou a participação em congressos pediátricos, curso em disciplina pediátrica e realização de estágios em unidade hospitalar e de atenção primária. O Mestrado acadêmico, sob a orientação da Prof^a. Dra. Jeane Freitas de Oliveira, estimulou a reflexão sobre os diversos contextos de vulnerabilidade vivenciados na infância e adolescência, reforçando o interesse pela área temática, possibilitando a construção de um caminho para a formação do meu ser enfermeira pesquisadora da área de atenção à saúde da criança e do adolescente.

Após o mestrado acadêmico e mudança estadual para acompanhamento de demandas familiares, inseri-me no Grupo de Estudos e Pesquisa em Saúde da Criança e do Adolescente (GEPSCA), do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) e tive a oportunidade de aprofundar os estudos sobre a gestão do cuidado de crianças com doenças crônicas, com posterior aprovação no doutorado acadêmico. Surgiu, então, a oportunidade de integrar, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Neusa Collet, e coorientação da Prof^a. Dr^a. Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso, a equipe do projeto multicêntrico que originou o produto desta tese de doutorado.

A tese de doutorado apresentada tem a finalidade de validar um protocolo de fluxo para atendimento de crianças com necessidades especiais de saúde, acompanhadas pelo serviço de atenção domiciliar e, ao mesmo tempo, implementá-lo em um serviço piloto do estado da Paraíba, com adequações à realidade estudada a partir da percepção dos profissionais de saúde.

Após a aprovação em Comitê de Ética em Pesquisa, iniciou-se a coleta de dados em período pandêmico por COVID -19, o que dificultou e retardou o processo de coleta, tendo em vista que as ações de saúde estavam voltadas para o enfrentamento da pandemia. A necessidade

de distanciamento social gerou a possibilidade da pesquisa online e a flexibilização dos prazos de respostas por parte dos profissionais participantes. A tese de doutorado foi organizada, em sua conformação final, em capítulos como descrito a seguir.

O capítulo 1, “Introdução”, traz o estado da arte na atualidade, apresentando estudos que abordam o conceito de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), bem como a prevalência das alterações de saúde nessa população. Ademais, explana sobre a importância da desospitalização às CRIANES e suas famílias, comparando dados nacionais e internacionais que destacam a atenção domiciliar (AD) como importante estratégia de atenção a essa população, possibilitando a oferta de cuidados em seu ambiente social e familiar e diminuindo o uso desnecessário do serviço terciário. Nesse contexto, surge, como proposta de estudo, a validação de conteúdo e a avaliação da funcionalidade de uma tecnologia em saúde para direcionamento do fluxo de cuidado para atenção a crianças com necessidades especiais de saúde, em serviços de atenção domiciliar do estado da Paraíba.

No capítulo 2, “Revisão da Literatura”, são apresentados subcapítulos para aprofundamento da temática em estudo. Neles são abordados: um breve histórico sobre a atenção domiciliar no Brasil e as regulamentações políticas que garantem o funcionamento do programa “Melhor em Casa” em âmbito nacional; as perspectivas acerca do cuidado de CRIANES pela AD, aprofundando os aspectos referentes ao funcionamento da rede de atenção à saúde (RAS) para a garantia da integralidade do cuidado às CRIANES; e as tecnologias em saúde, perspectivas para a construção de protocolo de fluxo, destacando as possíveis tecnologias em saúde para atenção de CRIANES, bem como a funcionalidade dos protocolos como instrumentos de intervenção em saúde, para a orientação de profissionais a respeito de fluxos e encaminhamentos comuns na prática cotidiana.

O capítulo 3 traz o “Referencial Teórico” utilizado para sustentação da tese, por meio do estudo e aprofundamento do conceito de ‘gestão do cuidado’ e suas possíveis articulações com o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) para o funcionamento em rede e atenção integral às CRIANES. Nesse capítulo, é apresentado o conceito de ‘gestão do cuidado’ segundo Cecílio, bem como as dimensões interdependentes, considerando a complexidade do cuidar em saúde.

No capítulo 4, “Métodos”, descreve-se sobre os procedimentos adotados na pesquisa, incluindo-a como um estudo metodológico de método misto sequencial explanatório, sobre o processo utilizado para seleção dos juízes, delineando o caminho seguido para a coleta e análise dos dados, com descrição minuciosa da realização das oficinas para a implementação clínica do protocolo proposto. Expõe-se também o complexo procedimento de integração dos dados

realizados na análise para construir as metainferências e delineiam-se as considerações éticas do estudo.

O capítulo 5 apresenta os resultados da tese, no qual são apresentadas as análises realizadas nos conjuntos de dados qualitativos e quantitativos, demonstrados em subcapítulos. O primeiro subcapítulo, “Etapa 1”, apresenta a caracterização dos juízes, os dados da validação de conteúdo com exposição dos IVCs e Alpha de Cronbach, bem como a versão do fluxograma implementado na etapa posterior. O segundo subcapítulo, “Etapa 2”, apresenta os extratos das entrevistas, organizadas em temas construídos a partir da análise das entrevistas realizadas com os profissionais de saúde do SAD. O terceiro subcapítulo, “Etapa 3”, traz os resultados da análise integrativa apresentada em *Joint Displays*.

No capítulo 6, “Discussão”, os resultados obtidos neste estudo foram articulados e argumentados a partir do referencial teórico do conceito de gestão do cuidado. A comparação de ambos os conjuntos de dados (quantitativo e qualitativo) possibilitou a construção das metainferências, que permitiram avaliar a funcionalidade do protocolo de fluxo para atenção de CRIANES e ajustar uma versão final do protocolo de fluxo para a realidade do estado da Paraíba.

No capítulo 7, são apresentadas as considerações finais, com síntese da análise dos resultados e ênfase na gestão do cuidado para a garantia da integralidade do cuidado de CRIANES e organização do fluxo no SAD. Nesse capítulo, são apontadas as limitações do presente estudo e os caminhos para novas pesquisas na temática estudada.

1. INTRODUÇÃO

O avanço das estratégias de cuidados em saúde, por meio da implementação de políticas públicas com foco em populações específicas, bem como do aprimoramento de tecnologias que proporcionam diagnósticos e assistência de média e alta complexidade têm influenciado a modificação do perfil de morbimortalidade infantil em todo o mundo. Isso é factível, sobretudo, nos países em desenvolvimento, com significativo aumento da sobrevivência de crianças com condições crônicas, além de melhor controle e enfrentamento das enfermidades agudas (MOREIRA; GOMES; SÁ, 2014; CABRAL; MORAES, 2015; REIS *et al.*, 2017; SULINO *et al.*, 2021).

Crianças com condições crônicas podem ter algumas limitações de atividade, dor ou desconforto frequente, alguma limitação no crescimento e/ou desenvolvimento, maiores necessidades de consultas e tratamentos médicos, bem como maior número de internações (CONSOLINE, 2020). Dentre as crianças e adolescentes que possuem ou estão em maior risco de apresentar uma ou mais condições crônicas e que, por isso, necessitam de cuidados específicos - que podem ser contínuos e/ou complexos, de modo temporário ou permanente - surge internacionalmente o termo *Children With Special Health Care Needs* (CSHCN), traduzido livremente, no Brasil, como *Crianças com Necessidades Especiais de Saúde* (CRIANES). Esse termo caracteriza crianças que apresentam necessidades de cuidados relacionadas ao desenvolvimento de suas funções físicas, cognitivas, comportamentais ou emocionais para além das demais crianças da sua idade (MCPHERSON *et al.*, 1998; CABRAL *et al.*, 2004; CABRAL *et al.*, 2020).

As necessidades de cuidado, apresentadas por CRIANES, comumente, mas não necessariamente, estão associadas às doenças crônicas e demandam cuidados, nos níveis primários, secundário ou terciário de atenção à saúde, por apresentarem incapacidades ou alterações funcionais permanentes ou temporárias, que demandam cuidados integrais e contínuos (LIMA *et al.*, 2021; OLIVEIRA *et al.*, 2021). Estudos internacionais ressaltam que, apesar de as CRIANES representarem minoria da população, elas são admitidas com maior frequência pelos serviços de urgência e emergência e vivenciam mais internações hospitalares que a população pediátrica em geral (CIANCI *et al.*, 2020; HUANG; FREED; DALZIEL, 2020).

No Brasil, as condições crônicas são consideradas atualmente um grave problema de saúde pública e podem ser caracterizadas por um conjunto variado de doenças de causas múltiplas, com longa ou indefinida duração, que requerem uso de tecnologias leves, leves-duras e duras em um processo de cuidado contínuo, que nem sempre leva à cura (BRASIL, 2013a).

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 9,1% de crianças com idades entre zero a quatro anos; 9,7%, de crianças entre seis a 13 anos e 11% de adolescentes com idades entre 14 a 19 anos apresentam alguma doença crônica no Brasil (IBGE, 2010). Estima-se, segundo dados da *National Survey of Children's Health* 2017-2018, que, nos Estados Unidos, 18,5% do total de crianças possuem condições crônicas de saúde (CENTER FOR CHILD AND ADOLESCENT HEALTH, 2020). Ademais, essas crianças que possuem condições crônicas representam um custo social de aproximadamente 34,9 bilhões de dólares nas despesas nacionais anuais norte-americanas (HOEFGEN *et al.*, 2017). Quanto a algumas patologias específicas, outros estudos norte-americanos identificaram gastos anuais de 5,92 bilhões e 4 bilhões de dólares em tratamentos de asma e atendimentos neurológicos, respectivamente, para crianças com essas doenças crônicas (SULLIVAN *et al.*, 2017; WILLIAMS *et al.*, 2018).

Para além das questões econômicas que oneram significativamente os cofres públicos pelo uso de recursos e tecnologias assistenciais, situações crônicas de adoecimento na infância associadas às singularidades do desenvolvimento e crescimento ocasionam reajustes em toda a dinâmica e cotidiano organizacional da família. Essa realidade evidencia a necessidade de prestação de cuidado amplo, sistemático e integral nos diversos serviços que constituem a rede de atenção à saúde (RAS) para o indivíduo, a família e a sociedade.

Algumas CRIANES passam grande parte de suas vidas hospitalizadas. Estudo brasileiro identifica frequência de hospitalizações por doenças crônicas em menores de cinco anos, entre 10,8% a 11,2% no Brasil e 13,8% a 16,1% no Rio Grande do Sul (SOUZA *et al.*, 2019). A incidência de hospitalização por doenças crônicas complexas é de 331 para cada 100.000 crianças e adolescentes no Brasil (MOURA *et al.*, 2017). Outro estudo realizado pelo Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz (IFF/FIOCRUZ), para avaliar 241 internações em enfermaria pediátrica, identificou que 84,2% das internações pediátricas foram de crianças que possuíam alguma condição crônica complexa (CCC) (GOMES *et al.*, 2015). Além disso, estudo internacional identifica aumento na taxa de admissões e readmissões de crianças com condições crônicas, destacando a crescente complexidade das internações pediátricas e a importância da adoção de estratégias que reduzam as readmissões nessa população (BUCHOLZ; TOOMEY; SCHUSTER, 2019).

Todavia, nem sempre os cuidados às CRIANES precisam ser realizados em unidades hospitalares, nas quais as crianças são também expostas a diversos tipos de infecções, traumas e elevam os custos em saúde, algumas vezes, de forma desnecessária. Pesquisa realizada na Suécia, a partir da comparação entre sobrevida e múltiplas admissões hospitalares, aponta que as

múltiplas internações diminuem consideravelmente a sobrevivência de crianças e que essa é agravada ainda mais quando há presença de condições crônicas complexas (KALZÉN *et al.*, 2018).

Nesse sentido, ressalta-se a importância do cuidado às CRIANES passar do ambiente hospitalar para o domiciliar. No entanto, o processo de transição hospital/casa demanda apoio e oferta de cuidado centrado na família, por meio do fornecimento de suporte e redução do estresse do cuidador. Para isso, é fundamental a implementação de políticas públicas e o desenvolvimento de ações e programas que consideram uma abordagem combinada e orientada para atender às necessidades da criança e da família, a curto, médio e longo prazo, garantindo, assim, cuidado completo, contínuo e multiprofissional (KLEIN *et al.*, 2021).

Nesse contexto, a atenção domiciliar (AD) constitui importante estratégia de atenção às CRIANES, pois possibilita a oferta de cuidados em seu ambiente social e familiar, de modo a preservar o conforto do indivíduo e da família, diminuindo, desse modo, o uso desnecessário do serviço terciário, oferecendo suporte ao uso de tecnologias de saúde necessárias para manutenção do cuidado no domicílio. Estudos evidenciam que a AD, além de promover desospitalizações, também previne novas complicações, por meio da centralização do cuidado na família, do apoio ao desenvolvimento de habilidades e conhecimento do cuidador principal, bem como da oferta de orientações sobre os sintomas de agudização da doença e da consideração de todos os ambientes da criança, sendo, de tal maneira, capaz de ofertar assistência ampliada, de forma humanizada e integral (COLLER *et al.*, 2017; BERTOLDO *et al.*, 2020).

A AD consiste em uma modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar, sendo efetivada por ações de promoção à saúde, de prevenção e de tratamento de doenças, bem como de reabilitação (BRASIL, 2012). Seus objetivos consistem na redução da demanda pela assistência hospitalar, redução do tempo de permanência de usuários nas instituições hospitalares, humanização da assistência com a promoção da autonomia dos usuários e na desinstitucionalização e otimização dos recursos das Redes de Atenção à Saúde (RAS) (BRASIL, 2016a). Trata-se, portanto, de um serviço que promove a continuidade assistencial a indivíduos para os quais determinados cuidados de saúde são cotidianos e indispensáveis, funcionando de maneira integrada, com as redes de atenção à saúde.

Segundo a Portaria nº 825 de 2016, a AD deve ser organizada em três modalidades: AD1, AD2 e AD3. Na AD1, os usuários são assistidos pelas equipes de Atenção Básica (AB), com suporte dos Núcleos Ampliados de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB), ambulatoriais de especialidades e centros de reabilitação. Na AD2, são atendidas as afecções agudas ou crônicas, ou em tratamentos de palição, com necessidades de cuidados contínuos com periodicidade mínima de atendimento uma vez por semana, a fim de abreviar ou evitar

hospitalizações. Por fim, a AD3 é direcionada para os usuários que possuem as afecções citadas na modalidade AD 2, mas que necessitam de cuidado mais frequentes e/ou uso de tecnologias que demandam maiores períodos de acompanhamento domiciliar. Ambas (AD2/AD3) são organizadas pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). Por sua vez, o SAD deve articular-se com os demais serviços da RAS, especialmente, com a atenção básica, podendo atuar como matriciador das equipes quando necessário (BRASIL, 2016a).

As modalidades AD2 e AD3 enquadram o maior número dos atendimentos demandados por CRIANES, que normalmente necessitam da oferta de tecnologias de saúde, a exemplo de cuidados com a gastrostomia, oxigenoterapia, fórmulas lácteas especiais e uso de ventilação mecânica não invasiva em domicílio (BRASIL, 2016b). Estudo realizado no Paraná identificou que a maioria (82,9%) das CRIANES atendidas pelo SAD foram classificadas como AD2, por apresentarem, predominantemente, doenças crônico-degenerativas, necessidade de cuidados paliativos e sequelas da prematuridade (ROSSETTO *et al.*, 2018). Outro estudo realizado com CRIANES de até 12 anos de idade, no Rio Grande do Sul, identificou, como necessidades de cuidados predominantes, utilização de dispositivos de suporte a alterações respiratórias associadas a doenças crônicas, complicações com a gastrostomia, descompensação de condições crônicas dentre outras, confirmando diagnósticos múltiplos e de natureza complexa apresentado pela maioria das CRIANES em estudo (SANTOS *et al.*, 2020).

De modo geral, mesmo no campo da formulação teórica, crianças com condições crônicas possuem certa visibilidade nas políticas públicas de saúde do Brasil. Embora de maneira não abrangente e com abordagem nas especificidades da infância e juventude, existe um direcionamento para essa população dentro da RAS, com destaque para as ações da atenção primária na coordenação, ordenação e continuidade do cuidado (MENDES, 2012; BRASIL, 2013a; BRASIL, 2014), carecendo ainda de ampliação da aplicação na prática de cuidado, dessas proposições nos distintos serviços. Especificamente, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) aborda, em um dos seus eixos estratégicos, a atenção integral às crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas e fomenta a atenção e internação domiciliar sempre que possível, tendo em vista que essa oferta melhora a qualidade de vida de crianças e de suas famílias, promovendo a manutenção de vínculos e de autonomia para o cuidado, além de otimizar os leitos hospitalares e promover a diminuição de custos assistenciais para o SUS (BRASIL, 2015a; BRASIL, 2018a).

Estudo brasileiro identificou 6,04 vezes a mais de infecções e 6,43 vezes mais procedimentos realizados em crianças que não possuíam serviço de cuidado domiciliar. O grupo das crianças para quem era ofertada atenção domiciliar apresentou menores taxas de

readmissão, e, entre aquelas que precisaram ser readmitidas em serviço terciário, a reospitalização ocorreu com mais de 30 dias após a alta médica hospitalar, otimizando, assim, a ocupação de leitos (CARVALHO *et al.*, 2019). Outros estudos identificaram vantagens semelhantes da atenção domiciliar no cuidado de CRIANES, como a proporção da integralidade e humanização do cuidado; a autonomia dos pacientes e cuidadores, com fortalecimento do vínculo familiar e aumento da qualidade de vida; além da redução do risco de agravos pelas doenças e maior número de desospitalizações (BERTOLDO *et al.*, 2020).

Além de oferecer suporte e encurtar internamentos, o serviço de atenção domiciliar também funciona como importante ferramenta para educação em saúde e prevenção de agravos nas condições crônicas, tendo em vista que os familiares cuidadores recebem acompanhamento, informação, ajuda, esclarecimento de dúvidas e treinamento para lidar com a realidade cotidiana do adoecimento crônico (BARBOSA *et al.*, 2016; BERTOLDO *et al.*, 2020; LIMA *et al.*, 2022). Entretanto, essa não é uma realidade vivenciada em todo o território nacional. Estudo brasileiro identificou, na atenção do SAD às CRIANES, problemas relacionados ao baixo uso do projeto terapêutico singular, falta de contrarreferência com a atenção primária, além de ter evidenciado que algumas práticas bem sucedidas no fluxo de atendimento a essa população ocorrem isoladamente, apenas em alguns municípios (ROSSETTO *et al.*, 2019).

Outros estudos evidenciaram também constantes peregrinações das famílias de CRIANES pelas RAS em busca de assistência, além de lacunas na busca ativa e na resolutividade dos problemas de saúde dessa população pela atenção primária; também destacam a fragmentação do cuidado e a falta de articulação com os demais pontos da rede de atenção como importante desafio para a efetivação do cuidado e da atenção domiciliar (LUZ *et al.*, 2019; PROCÓPIO *et al.*, 2019; VAZ *et al.*, 2019).

Frente a esse contexto e sendo a AD uma modalidade de atenção capaz de exercer cuidado, tanto para a criança com necessidades especiais de saúde quanto para seus familiares que também necessitam de acompanhamento, constitui-se como estratégia de ação fundamental, para a garantia da funcionalidade desse serviço bem como para a promoção da integralidade e para a gestão do cuidado em saúde às CRIANES, a articulação do SAD com os demais pontos da RAS, por meio de pactuações e protocolos que garantam o acesso e o fluxo de CRIANES em todos os serviços integrantes da rede.

1.2 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

Frente à problemática apresentada e às diretrizes que norteiam a implementação dos serviços de atenção domiciliar no Brasil, destaca-se como fundamental o estabelecimento e pactuação de fluxos e protocolos na implementação dos diversos SAD brasileiros. Para tanto, necessita-se de estruturação do SAD na perspectiva das RAS, incorporando-o ao sistema de regulação e articulando-se com os demais pontos da rede, com ampliação do acesso e promoção de assistência integral (BRASIL, 2013b). Nessa perspectiva e perante a urgência na adoção de práticas centradas nas necessidades do usuário e da família, ressalta-se a importância de organizar a assistência domiciliar às CRIANES e a seus familiares para responder as suas demandas de cuidado singulares de maneira eficaz e integral.

Cabe destacar que o serviço hospitalar, embora seja necessário no cuidado à saúde de crianças com necessidades especiais, sobretudo nos períodos de agudização de algumas doenças, necessita da complementação do serviço de atenção domiciliar, o qual potencializa o cuidado a essa população, gerando autonomia, segurança e melhor manejo das necessidades de saúde apresentadas pelas crianças (ROSSETTO *et al.*, 2019). Nesse sentido e considerando a relevância de todos os pontos da rede de atenção às CRIANES, salienta-se a necessidade de organização do SAD, por meio da implementação de protocolo de fluxo direcionado à população infantil com necessidades especiais de atenção à saúde.

No Brasil, a estruturação desse serviço pode ser considerada recente, a partir de 2013, e carece de organização no trânsito e fluxo dos pacientes, em geral, e das crianças, em particular, do hospital para o domicílio. Com vistas a contribuir e aperfeiçoar o conhecimento e a organização da política atual de atenção domiciliar, foi realizado estudo piloto, no estado do Paraná para o desenvolvimento de um fluxograma para atendimento de CRIANES no SAD (ROSSETTO, 2018; ROSSETTO; TOSO; RODRIGUES, 2020). A partir disso, e na tentativa de ampliar o conhecimento sobre essa população em outros cenários nacionais, compôs-se equipe de pesquisa multicêntrica para validar o protocolo de fluxo de cuidado proposto por Rossetto, Toso e Rodrigues (2020), em diferentes estados brasileiros, com vistas a sua posterior adoção na organização do fluxo de cuidado a esse público em território nacional, visando à sua ampla utilização, caso seja aceito pelos órgãos responsáveis.

Diante da inexistência de fluxo regulador do trânsito e acompanhamento de CRIANES nos ambientes de atenção primária, hospitalar, e domiciliar e frente à predominância de atendimento a essa população por equipes AD2 e AD3, este estudo justifica-se na medida em que se propõe validar protocolo de fluxo para atenção domiciliar de crianças com necessidades

especiais de saúde no estado da Paraíba e, assim, contribuir com a organização dos serviços no referido estado. Nessa perspectiva, espera-se responder às seguintes questões de pesquisa: O protocolo de fluxo validado e implementado é funcional para organizar o fluxo de CRIANES no interior dos serviços de atenção domiciliar do estado da Paraíba? Como os trabalhadores de saúde do SAD percebem a aplicação do protocolo de fluxo em seu cotidiano?

1.3 OBJETIVOS

1.4.1 Objetivo Geral:

- Realizar a validação de conteúdo e avaliar a funcionalidade do protocolo de fluxo de cuidado para atenção a crianças com necessidades especiais de saúde, em serviços de atenção domiciliar do estado da Paraíba.

1.4.2 Objetivos Específicos:

- Realizar validação de conteúdo do protocolo de fluxo de cuidado específico para o acompanhamento de crianças com necessidades especiais de saúde na atenção domiciliar, nos grupos classificados como AD2 e AD3 do estado da Paraíba.
- Analisar a implementação clínica do protocolo de fluxo de cuidado específico para o acompanhamento de crianças com necessidades especiais de saúde na atenção domiciliar, a partir da percepção dos profissionais de saúde em uma unidade piloto do estado da Paraíba.
- Avaliar a funcionalidade do protocolo de fluxo de atenção a crianças com necessidades especiais de saúde validado, comparando os dados quantitativos da validação de conteúdo com os dados qualitativos da sua implementação clínica, a partir da percepção dos profissionais de saúde do SAD.

Defende-se a tese de que o protocolo de fluxo validado apresenta conteúdo e forma válidos para contribuir com a organização do fluxo de atendimento às CRIANES pelas equipes de atenção domiciliar, do estado da Paraíba. Acredita-se que, a partir dessa implementação, haverá possibilidade de promover a gestão do cuidado, bem como proporcionar autonomia e melhor qualidade de vida para CRIANES e suas famílias.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1 ATENÇÃO DOMICILIAR NO BRASIL: BREVE PERCURSO HISTÓRICO

Historicamente, os cuidados em saúde realizados no domicílio são empregados desde a época do Egito e Grécia Antiga. No entanto, há pouca similaridade com o que se denomina atualmente de ‘Atenção Domiciliar (AD)’, pois era compreendida como uma extensão do papel da família, em decorrência da escassez de profissionais e serviços de saúde. Somente em meados do século XIX, a partir dos avanços da medicina, a instituição hospitalar passa a centralizar as ações e a ser reconhecida como principal fonte de cuidados em saúde (PONTES FILHO; GUERRA, 2019).

No Brasil, essa hegemonia do cuidado hospitalar somente começou a ser quebrada em meados da década de 40, com o reconhecimento da importância dos cuidados dos indivíduos em ambiente domiciliar (BRESSANE, 2021). Essa realidade ocorreu por três motivos: o questionamento social em relação aos riscos ambientais e aos limites dos cuidados hospitalares para as pessoas com problemas crônicos de saúde ou em processo de reabilitação em longo prazo; o desenvolvimento de equipamentos tecnológicos hospitalares adequados para uso em ambiente domiciliar; e o ônus da assistência hospitalar a essas pessoas para o sistema de saúde (PONTES FILHO; GUERRA, 2019).

A atenção domiciliar (AD) refere-se a toda e qualquer prática de cuidado no domicílio que implique uma convivência entre profissionais de saúde, usuários e cuidadores familiares (BRASIL, 2013c). Os primeiros registros dessa modalidade de cuidado surgiram nos Estados Unidos, com referência ao trabalho de *Home Care*, na cidade de Boston, em 1780. No Brasil, são escassos os registros sobre a AD.

Inicialmente, esse serviço surgiu no Rio de Janeiro em 1949, a partir da instituição do Serviço Ambulatorial Domiciliar Urbano (SAMDU), vinculado ao Ministério do Trabalho e em São Paulo no ano de 1968, como atividade planejada pelo setor público, do Serviço de Assistência Domiciliar do Hospital de Servidores do Estado de São Paulo. No final dos anos 80, surgiu o *Home Health Care*, a primeira empresa de AD do setor privado em São Paulo e no Rio de Janeiro (GARCIA, 2014).

Na década de 90, com a criação do Programa Saúde da Família (PSF), que tem como proposta a reorganização das práticas assistenciais e implantação de um novo modelo de atenção, a Universidade de São Paulo inaugurou o Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (NADI). Nessa mesma década, despertou-se o interesse das operadoras de planos de saúde privados pela AD para a gestão do cuidado de seus clientes (GARCIA, 2014).

Posteriormente, nos anos 2000, a AD aparece como estratégia de cuidado a populações específicas, a exemplo da população idosa e da população portadora do vírus HIV (BRESSANE, 2021).

Essa necessidade de cuidados domiciliares continuados também ocorreu com a população infantojuvenil. Com os avanços tecnológicos, aumentou-se a sobrevivência de bebês que nascem prematuros, de criança com sequelas e aquelas com doenças crônicas (RAJÃO; MARTINS, 2020) que necessitam da AD.

Essa mudança observada no perfil epidemiológico, em diferentes faixas etárias na população brasileira, implicou a necessidade de os sistemas de saúde buscarem novas alternativas para o cuidado que sejam adequadas a esse perfil emergente. Assim, perante o crescente aumento de atendimentos a pessoas com problemas crônicos de saúde e do acesso dificultados às ações e aos serviços de saúde, a AD revela-se como alternativa estratégica do Sistema Único de Saúde (SUS) para responder a essas novas demandas (BRASIL, 2020).

A AD surge no Brasil de forma limitada, e sua expansão ocorreu ao longo dos anos, de forma lenta e progressiva, passando a ter foco, além de algumas populações específicas, em patologias neuromusculares, sobretudo, nos anos 2000. Segundo Rajão e Martins (2020), a consolidação da AD no SUS ocorreu ao longo dos últimos 30 anos e ancorou-se em diversas normatizações, que somam um total de 19 portarias que versam sobre a organização e efetivação da AD, sendo a primeira publicada em 1998, voltada para a internação domiciliar e a mais recente em 2016, as quais vieram aprimorar o modelo de atenção domiciliar.

A Portaria nº 2.146, publicada em 23 de março de 1998, estabeleceu os requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização de internação domiciliar no SUS (BRASIL, 1998). Essa portaria, além de configurar a AD, favoreceu sua expansão gradativa com o fomento da elaboração de normativas complementares subsequentes (RAJÃO; MARTINS, 2020).

Em 2001, considerando o aumento da incidência da distrofia muscular progressiva no Brasil e as demandas de cuidado das pessoas com essa doença, em decorrência do comprometimento de sua capacidade vital, bem como a necessidade de promover melhor qualidade/expectativa de vida para essas pessoas, o Ministério da Saúde instituiu, para as pessoas portadoras de distrofia muscular progressiva, o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva, por meio da Portaria nº 1.531, de 4 de setembro de 2001 (BRASIL, 2001). Essa portaria possibilitou o uso da ventilação não invasiva (VNI) em âmbito domiciliar, com o suporte de uma equipe multidisciplinar custeada pelo SUS (RAJÃO; MARTINS, 2020).

Em 2002, ocorreu um avanço nas normativas da AD com o estabelecimento da Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002, que acrescentou o capítulo VI à Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, regulamentando a assistência domiciliar no SUS (BRASIL, 2002). A partir disso, foi possível, em 2006, a regulamentação técnica para o funcionamento e a estruturação dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD), por meio da Resolução da Diretoria Colegiada da Agência Nacional de Vigilância Sanitária -RDC/ ANVISA nº 11, e o reconhecimento da internação domiciliar no âmbito do SUS como um serviço indicado para as pessoas com necessidades de cuidados complexos e clinicamente estáveis, que podem ser mantidas em domicílio, por meio da Portaria GM/MS nº 2.529, de 19 de outubro de 2006 (BRESSANE, 2021).

Porém, um dos grandes avanços da AD, reconhecido por diversos autores (BRESSANE, 2021; RAJÃO; MARTINS, 2020; PONTES FILHO; GUERRA, 2019), ocorreu em 2011, com a Política Nacional de Atenção Domiciliar, juntamente com a publicação da Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011, que posteriormente foi revogada pela Portaria nº 2.527 de 27 de outubro de 2011, a qual redefiniu a AD no âmbito do SUS e serviu de base para o lançamento do programa “Melhor em Casa”, cujo serviço é disponibilizado para indivíduos com dificuldades temporárias ou definitivas de acessar as unidades de saúde e/ou para pessoas que necessitam de AD ajustada à rotina individual e familiar, bem como para evitar hospitalizações desnecessárias e suas consequências (BRASIL, 2020).

O programa “Melhor em Casa” surge em 08 de novembro de 2011 como proposta de ampliação do atendimento domiciliar pelo SUS. Nessa perspectiva, segundo a Portaria nº 1.600, esse programa deve atuar de maneira integrada com a rede de atenção às urgências e emergências (RUE) e com a atenção básica, de modo a assegurar assistência em saúde a pacientes com agravos, e realizar a gestão do cuidado e a articulação com os demais pontos da RAS, promovendo a integralidade (RAJÃO; MARTINS, 2020).

A Portaria nº 2.527, no entanto, foi revogada pela Portaria nº 963 de 27 de maio de 2013 que redefiniu a AD como:

Nova modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde (BRASIL, 2013b, artigo 2).

Adicionalmente, essa portaria descreve os requisitos para implantar e implementar o SAD e como são constituídas as equipes multiprofissionais de atenção domiciliar (EMADs) e equipes multiprofissionais de apoio (EMAP). Essas equipes prestam assistência em três

modalidades distintas (AD1, AD2, AD3), a depender da necessidade apresentada pelo usuário (BRASIL, 2013b). A AD1, que está sob responsabilidade da APS, ainda encontra muitos entraves para sua operacionalização (BRASIL, 2020).

No que diz respeito ao financiamento dos SADs, duas portarias são lançadas: a Portaria nº 1.505 GM/MS em julho de 2013, que estipulou o custeio mensal para as EMAD tipo 1 e 2 (BRASIL, 2013d), e a Portaria nº 617 GM/MS, de 23 de abril de 2014, que estabeleceu os recursos a serem disponibilizados aos municípios com SAD implantado (BRASIL, 2015b).

Houve uma nova revogação da Portaria nº 963 em 2016, pela Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016, para redefinir o conceito de AD no Brasil, mantendo-se a base e adicionando a oferta de cuidados paliativos, atualização das equipes habilitadas para atuar no “Melhor em Casa” e a definição dos objetivos dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD). O SAD é um serviço de cuidado complementar à atenção básica e à rede de urgência e emergência, que pode ser substitutivo à internação hospitalar, sendo responsável pelo funcionamento e operacionalização das EMADs e EMAPs. Tal serviço funciona com os objetivos de reduzir a demanda no serviço terciário, bem como diminuir o tempo de hospitalização e promover a humanização da atenção à saúde e a otimização dos recursos financeiros da RAS (BRASIL, 2016a).

A habilitação do SAD ocorreu paralelamente às portarias organizacionais da AD no SUS. De 2011 a 2018, foram deliberadas 70 portarias, que contemplaram 651 municípios, com 1.000 estabelecimentos de saúde habilitados como SAD, constituídos por 1.361 EMAD e 727 EMAP (RAJÃO; MARTINS, 2020).

São requisitos para habilitação dos SADs no Brasil que os municípios tenham: população mínima de 20 mil habitantes, podendo ocorrer agrupamento de municípios circunvizinhos, com estabelecimento de convênio em caso de o número de habitantes ser inferior ao exigido; suporte de pelo menos um hospital de referência municipal ou integrado à região de saúde e cobertura pelo Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU). As equipes EMAD e EMAP também são habilitadas de acordo com o princípio da territorialização e influenciam na modalidade da AD ofertada. Por exemplo, as equipes de EMADs tipo 1 são habilitadas em municípios com população igual ou superior a 40 mil habitantes, as EMADs tipo 2 poderão ser habilitadas nos municípios com população inferior a 40 mil habitantes, e as EMAPs podem ser habilitadas em todos os municípios que tenham uma EMAD, tipo 1 ou tipo 2 (BRASIL, 2016a).

As modalidades de AD, por sua vez, como descrito anteriormente, também podem variar entre AD1, AD2 e AD3, sendo a definição da modalidade condicionada às necessidades de cuidado dos usuários, com relação à periodicidade de visitas, à dependência de tecnologias e

dispositivos de saúde e da intensidade de cuidado multiprofissional requerida pelo usuário e família (BRASIL, 2020). Nesse sentido, na modalidade AD1, o acompanhamento domiciliar deve ser realizado de maneira regular pelas equipes de atenção básica, com apoio dos NASF – AB.

A AD2, é ofertada para pacientes com condições crônicas ou agudas que necessitem de cuidados sequenciais e constantes. Por sua vez, a AD3 deve ser ofertada a usuários que necessitam de cuidados mais frequentes, ou uso de equipamentos ou procedimentos de maior complexidade e, por isso, requerem maior periodicidade de atendimento domiciliar (BRASIL, 2016a). Cabe destacar que o usuário pode migrar de uma modalidade para outra, a depender da evolução do quadro clínico (BRASIL, 2012).

Apesar dos avanços observados na regulamentação da AD no Brasil, as normativas ainda são recentes, sendo a AD uma estratégia política ainda em fase de implantação, mas fundamental para o cumprimento dos princípios do SUS, a exemplo, da integralidade e da equidade (SOUSA; SOUSA, 2019). Nesse ínterim, estudos comprovam obstáculos a respeito do funcionamento desse serviço, como problemas relacionados à sua organização para atendimento das demandas no sentido qualitativo e quantitativo, com déficit na oferta de SADs e necessidade de integração entre a atenção domiciliar em saúde e serviços de apoio social, além da importância da construção de planos individualizados de cuidados bem como a educação permanente dos profissionais envolvidos nesse serviço (BRAGA *et al.*, 2016; POZZOLI; CECILIO, 2017).

É importante ressaltar que é preconizado que o SAD realize ações sistematizadas, regulares e articuladas com os demais serviços da RAS, além de ser capaz de promover integralidade nas ações de promoção, recuperação e reabilitação em saúde, devendo ser desenvolvido por meio do trabalho em equipe utilizando das tecnologias em saúde disponíveis (BRASIL, 2012).

Embora os critérios de funcionamento estejam definidos pelo Ministério da Saúde, estudos comprovam que, na prática, ocorrem diversas adaptações por parte de gestores e coordenadores do SAD devido à fragilidade na rede para a alta hospitalar e à dificuldade de encaminhamento e articulações para outros pontos da RAS (PAIVA *et al.*, 2016; BRESSANE, 2021). Além disso, situações de baixa qualificação, ausência de ordenação da assistência, lacunas na contrarreferência são desafios identificados para o cuidado compartilhado entre o SAD e outros pontos da RAS, demonstrando fragilidades e limitações com relação ao que é preconizado (SILVA *et al.*, 2021).

Um critério importante para a criação do SAD é o planejamento por parte do município solicitante com relação à inserção do SAD na RAS, incluindo serviços de referência, de forma

a assegurar fluxos de admissão, alta, intercorrências, encaminhamentos ao serviço secundário, transporte e remoção do usuário, entre outros (BRASIL, 2016a). Nesses casos, é possível perceber que cada município se articula isoladamente para definir os seus fluxos e encaminhamentos dentro da RAS. Além disso, não existem fluxos padronizados de forma específica para cada população em atendimento. Tal realidade pode dificultar a funcionalidade do serviço, gerando desarticulação em alguns municípios, bem como necessidade de peregrinação de usuários por falta de acesso adequado (ROSSETTO *et al.*, 2019; WEYKAMP *et al.*, 2019).

Com relação aos benefícios e eficácia do SAD, estudo mineiro realizado com cuidadores considera o atendimento domiciliar como melhor opção pelo conforto do lar, pelo estabelecimento e manutenção do vínculo entre usuário, família e equipe e pela superação quanto às dificuldades para o acesso a pontos da RAS, contribuindo, assim, para a ampliação do acesso, da autonomia e da qualidade de vida do usuário (SILVA *et al.*, 2017a).

Tais achados ressaltam a importância do SAD como estratégia de cuidado e a necessidade de padronizações no fluxo de atendimento, preservando a horizontalidade na RAS e a longitudinalidade do cuidado ofertado, sobretudo, às populações específicas, a exemplo das CRIANES. A articulação das práticas em saúde associada à RAS possibilita a oferta de assistência contínua e eficaz para a população cuidada, de modo que os funcionamentos do SAD e da RAS precisam estar organizados e articulados para que haja uma estruturação produtiva na saúde (WEYKAMP *et al.*, 2019). Nesse contexto, considera-se a articulação das diversas dimensões da gestão do cuidado com a estratégia da AD uma proposta que garante a integralidade e a continuidade da assistência ofertada às CRIANES.

2.2 CRIANES: PERSPECTIVAS DO CUIDADO PELA ATENÇÃO DOMICILIAR

O termo Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) é utilizado para caracterizar crianças que apresentam alterações em suas funções normais quando comparadas às demais crianças da sua idade e que, por isso, precisam de cuidados integrais que podem ser permanentes ou temporários (MCIPHERSON *et al.*, 1998; CABRAL *et al.*, 2004; CABRAL *et al.*, 2020). As CRIANES possuem maior risco de apresentar alterações em sua condição física, comportamental, emocional, e no seu desenvolvimento, ocasionando, com frequência, a necessidade de utilização da rede de serviços de saúde mais frequentemente que as crianças em geral (NEVES; CABRAL, 2008; OLIVEIRA *et al.*, 2021).

Essas crianças podem apresentar demandas de cuidados diversas, sendo classificadas em seis conjuntos tipológicos, a depender da necessidade de cuidado que requerem. O primeiro tipo corresponde às crianças com disfunção neuromuscular, que necessitam de reabilitação psicomotora e social, sendo inseridas no conjunto de demanda assistencial para o desenvolvimento; o segundo conjunto é formado por crianças dependentes de tecnologias, a exemplo, das estomias, cateteres, entre outros; o terceiro pelas crianças farmacodependentes, sejam por medicações neurolépticas, cardiotônicas e até mesmo dependentes de antibioticoterapia, entre outras; o quarto por crianças que dependem de modificações na sua rotina habitual de vida diária; o quinto conjunto é composto por crianças que apresentam demanda mista, com a dependência de uma ou mais demandas; e, por fim, o sexto conjunto é formado por crianças que necessitam de cuidados clinicamente complexos com combinação de todas as demandas anteriores, além de uso de tecnologia para suporte de vida (CABRAL; MORAES, 2015; SILVEIRA; NEVES, 2019).

Estudo brasileiro realizado no Oeste Paranaense com crianças atendidas pelo SAD identificou que 25,7% possuíam paralisia cerebral, e 60% delas eram traqueostomizadas, tratando-se de crianças dependentes de sondagens nasoenterais, administração de medicamentos e dietas, bem como de curativos e aspirações de vias aéreas (ROSSETTO *et al.*, 2019).

Outro estudo realizado em Minas Gerais identificou que 40% da amostra de crianças e adolescentes investigadas apresentavam agravos neurológicos, seguida de doenças respiratórias, genéticas e neoplásicas, necessitando, portanto, de cuidados gerais e cuidados com gastrostomias, traqueostomias, e com dispositivos neurológicos a exemplo de derivações ventriculares peritoneal e externa, além de cuidados com administração da dieta (MARIANI; DUARTE; MANZO, 2016). Pesquisas comprovam também que, entre os sintomas mais frequentes apresentados por CRIANES, encontram-se a dor, distúrbios musculoesqueléticos, distúrbios neurológicos e distúrbios gastrointestinais (SILVA *et al.*, 2019).

Pesquisa internacional, realizada em Los Angeles, com 164 crianças, verificou que os diagnósticos mais comuns que requerem uso de ventilação mecânica invasiva e não invasiva na população estudada foi doença neuromuscular, seguida de doença pulmonar crônica (AMIRNOVIN *et al.*, 2018). Outra pesquisa com crianças egípcias, identificou uma prevalência de 12,2% de CRIANES, na qual a maioria possuía alguma doença crônica e demandava cuidados especiais por deficiências sensoriais, cognitivas, ou mobilidade prejudicada, ou por problemas neurológicos, comportamentais e/ou psiquiátricos, bem como desenvolvimento físico prejudicado (WAHDAN; EL-NIMR, 2018). Pesquisa italiana realizada com CRIANES, a partir da análise de 3.479 casos de atendimento no serviço de urgência pediátrica, identificou,

como motivo mais comum de admissão, patologias associadas a sintomas respiratórios, seguido de problemas gastrointestinais e distúrbios neurológicos (CIANCI *et al.*, 2020).

Tais achados nacionais e internacionais ressaltam para a crescente demanda de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde ao redor do mundo, seja por doenças crônicas, ou por condições crônicas complexas e até mesmo por condições de saúde temporárias, mas que requerem cuidados integrais em saúde.

Para além da atenção às necessidades de cuidado centradas na doença, a garantia da integralidade do cuidado ofertado às CRIANES perpassa também pela identificação de necessidades em saúde que ampliem a visão médico-biológica. Tais necessidades são fundamentadas em quatro elementos estruturais a saber: boas condições de vida; acesso a tecnologias de saúde; vinculação entre usuários e profissionais; e autonomia para o cuidado articulados na RAS (CECÍLIO, 2001; PINHEIRO; FERLA; MATTOS, 2006; CABRAL, *et al.*, 2020).

Estudos identificam dificuldades no itinerário da criança e sua família pela RAS, havendo distanciamento entre as necessidades das crianças e a assistência ofertada, além de fragilidades na extensão dos atributos da atenção primária e nos elementos do cuidado integral no seguimento à saúde de crianças com necessidades especiais (SILVA *et al.*, 2017b; NEVES *et al.*, 2019; LUZ *et al.*, 2019). Tais achados ressaltam para a importância do estabelecimento de protocolos de fluxos específicos para a promoção do cuidado às CRIANES. O estabelecimento de protocolo de fluxo nacional e específico para essa população é uma estratégia importante na pactuação e garantia do cuidado bem como para a potencialização do atendimento de CRIANES na AD (ROSSETTO, 2018; ROSSETTO *et al.*, 2019; ROSSETTO; TOSO; RODRIGUES, 2020).

A AD ofertada às CRIANES, promove desospitalização, vínculo familiar e previne complicações clínicas, sendo uma estratégia capaz de oferecer cuidado ampliado, garantindo a humanização e a integralidade da assistência a essa população (BERTOLDO *et al.*, 2020). Cabe destacar, no entanto, que ainda existe a necessidade de implementação das políticas públicas de atenção à saúde da criança, de modo a assegurar o adequado funcionamento desse serviço na RAS, ofertando, desse modo, às CRIANES e suas famílias um cuidado em saúde no domicílio que respeite as suas necessidades singulares.

Estudo brasileiro destaca que muitas CRIANES demandam cuidados complexos no âmbito domiciliar, mas que seus familiares enfrentam constantes peregrinações em busca de atendimento, pois não possuem um fluxo consolidado na RAS (LIMA *et al.*, 2021). Nesse sentido, tecnologias em saúde com propostas organizativas de fluxo e articulação entre os diversos pontos

da RAS auxiliariam a conjuntura atual de assistência às CRIANES na garantia de direitos sociais e de saúde, bem como o acesso a todos os serviços da RAS sempre que necessário.

2.3 TECNOLOGIAS EM SAÚDE: PROTOCOLO DE FLUXO PARA O ACOMPANHAMENTO DE CRIANES ON SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR

As tecnologias, de maneira geral, podem ser definidas como uma área do conhecimento que faz referência à planificação, à operação, ao ajuste, à manutenção e/ou ao monitoramento de artefatos à luz do conhecimento científico. Todavia, podem também ser compreendidas, para além das máquinas e equipamentos, como processo na utilização de produtos para organizar as relações humanas nas situações produtivas, incluindo as relações de trabalho (LORENZETTI *et al.*, 2012; NOVOA; NETTO, 2019).

As tecnologias de atenção à saúde incluem medicamentos, equipamentos, procedimentos técnicos, sistemas organizacionais, educacionais e de suporte, programas e protocolos assistenciais, por meio dos quais a atenção e os cuidados com a saúde são prestados à população (LORENZETTI *et al.*, 2012, p. 436).

Na área da saúde, e principalmente para as situações em que há adoecimento crônico, a classificação mais comumente aplicada para caracterizar as tecnologias é a elaborada por Merhy (2002), dividindo as tecnologias em leves, leves-duras e duras (MERHY, 2002). As tecnologias leves são as que permitem a produção de relações no encontro trabalhador-usuário, mediante a escuta, a criação de vínculos, acolhimento, estabelecimento de confiança no qual ocorre a produção do cuidado. As tecnologias leves-duras são as que utilizam conhecimentos estruturados e bem definidos, a exemplo da epidemiologia, das teorias e modelos de cuidados, podendo ser aplicados de modo a predominar a dureza ou a leveza a depender do processo mais estruturado ou mais maleável a ser utilizado, e as tecnologias duras, correspondem aos equipamentos e medicamentos utilizados nas intervenções terapêuticas (MERHY; FEUERWEKER, 2016).

Assim, as tecnologias em saúde são consideradas um conjunto sistematizado de saberes e conhecimentos científicos, cujo desenvolvimento tem como base as pesquisas e as experiências dos profissionais da prática assistencial. Em seu desenvolvimento, há necessidade de se pensar quais as melhores estratégias para atender às demandas presentes no cotidiano assistencial (SALBEGO *et al.*, 2022). Nesse pensar para o desenvolvimento das tecnologias em saúde, é necessário o imbricamento entre teoria e prática para melhor compreender a realidade

e as relações existentes no contexto para que atenda às reais necessidades habituais da assistência (NIETSCHE; SALBEGO; LACERDA, 2021).

Nessa perspectiva, dentro do arcabouço de possibilidades das tecnologias em saúde, os protocolos de fluxo fazem parte do grupo de tecnologias leves-duras e contribuem para a organização dos serviços, por meio do estabelecimento de rotinas de cuidados, de ações de gestão e articulação entre os serviços de saúde. Sua elaboração precisa ocorrer com base em conhecimentos científicos atuais, baseados em evidência, por profissionais experientes, especialistas e capacitados para orientar fluxos, condutas e procedimentos além de construir possibilidades de cuidado interdisciplinar e intersetorial (WERNECK; FARIA; CAMPOS, 2019; MERHY; FEUERWEKER, 2016; ROSSETO, 2018; ROSSETTO; TOSO; RODRIGUES, 2020).

Os protocolos de fluxos constituem-se como estratégia fundamental para otimizar o atendimento, ao favorecer uma visualização clara dos fluxos possíveis para a produção do cuidado. Além disso, ao implementá-los, possibilita-se a detecção de problemas em sua efetivação, apontando a necessidade de se buscar novos caminhos em sua estruturação para atender às necessidades dos indivíduos (AQUINO *et al.*, 2017).

A elaboração dos protocolos é feita por meio de um processo complexo, composto por várias etapas relacionadas à escolha da condição de saúde (MENDES, 2012). É importante ressaltar que, na atenção às CRIANES, o foco principal do cuidado é a integralidade, em meio a um processo que requer intervenções com tecnologias leves, leves-duras e duras associadas a mudanças de estilo de vida em um modo de cuidado contínuo que nem sempre objetiva a cura (BRASIL, 2013c). Desse modo, no caso do presente estudo, que busca a validação de um protocolo de fluxo para o cuidado de CRIANES pelo SAD, necessita-se de uma análise situacional da condição de saúde estabelecida, bem como a busca de evidências científicas e diretrizes clínicas relevantes para o cuidado em saúde investigado, além de um processo rebuscado de avaliação e revisão de todos os itens que compõe o protocolo e/ou diretrizes clínicas antes da sua publicação e disseminação (MENDES, 2012).

Os protocolos de fluxo podem funcionar como instrumentos de intervenção em saúde, para orientar profissionais a respeito dos fluxos e encaminhamentos comuns na prática cotidiana, de modo ajustado às necessidades e realidades vivenciadas, no intuito de promover a continuidade do cuidado nas esferas administrativa e gerencial (VIEIRA *et al.*, 2016). Também podem funcionar como estratégia de intervenção na RAS, constituindo-se em instrumento para garantir a integralidade e o acesso aos diversos serviços que a compõe. Para isso, precisam ser definidos os pontos de atenção e detalhados os serviços e papéis

desenvolvidos, relacionando-os às condições de saúde existentes e às situações que os usuários demandam, definindo os encaminhamentos, as interconsultas, os processos de referência e contrarreferência dentro da rede (MENDES, 2011).

A construção e implantação de um protocolo para as redes municipais de saúde demonstra o esforço de gestores para implementar as políticas públicas vigentes, respaldando legal e cientificamente o planejamento e monitoramento das ações. Além disso, o uso desses protocolos permite que a equipe multiprofissional tenha mais segurança para direcionar ações intra e intersetoriais, atendendo com segurança as necessidades dos usuários (VIEIRA *et al.*, 2016).

Estudo brasileiro realizado com objetivo de analisar como gestores e trabalhadores da saúde organizam o fluxo assistencial dos usuários, quando há necessidade de compartilhamento do cuidado entre diferentes níveis de atenção à saúde, indica benefícios para o cuidado a partir da organização de tais fluxos, a exemplo da redução da busca direta por hospitais e do fortalecimento da Estratégia Saúde da Família (ESF) como porta de entrada principal para os diagnósticos (SILVA *et al.*, 2017c). Outra experiência brasileira que objetivou relatar as formas de aplicação e desenvolvimento das tecnologias relacionais, durante um curso de Aperfeiçoamento para Gestores de Unidades Básicas de Saúde, destaca o fluxograma como ferramenta que permite organizar a entrada e saída de usuários na RAS, além de auxiliar no planejamento do trabalho em saúde diminuindo inclusive conflitos no processo de trabalho entre a equipe multidisciplinar com pactuações entre os membros para a oferta de um serviço de qualidade em seus respectivos territórios de atuação (RODRIGUES *et al.*, 2020).

Uma das propostas da Coordenação-Geral de Atenção Domiciliar brasileira é inclusive o estabelecimento de fluxos, com possibilidade de acionar intra e intersetorialmente outros serviços da RAS, sempre que necessário, com a existência de espaços para discussão, matriciamento e articulação de rede com o intuito de propiciar resolutividade nas ações do SAD (BRASIL, 2016c). Nesse contexto, é fundamental que os protocolos indiquem os serviços de referência, os fluxos de atendimento nos casos de urgência e emergência, as orientações e informações que devem ser fornecidas e a quais serviços os usuários podem recorrer para esclarecer dúvidas, além dos dispositivos para transporte, remoção e encaminhamentos. Tais aspectos geram qualidade às ações do cuidado e viabilizam atenção adequada à necessidade do usuário (VIEIRA *et al.*, 2016).

Nesse sentido, acredita-se que a validação e a implementação clínica do protocolo de fluxo de cuidado específico para o acompanhamento de CRIANES na atenção domiciliar contribuirá significativamente com a gestão do cuidado dessa população. Ademais, concebe-se como uma proposta inovadora em saúde, tendo em vista a especificidade e direcionalidade da

população em estudo, também poderá contribuir para a organização e a garantia de cuidados amplos e integrais às CRIANES e suas famílias, de modo articulado e integrado à RAS, portanto com maior potencial de resolutividade.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Gestão do Cuidado: articulações do SAD para o funcionamento em rede e atenção integral às CRIANES

Considera-se, neste estudo, o conceito de gestão do cuidado baseado na concepção de Cecílio (2011), a qual é identificada como:

O provimento ou a disponibilização das tecnologias de saúde, de acordo com as necessidades singulares de cada pessoa, em diferentes momentos de sua vida, visando seu bem-estar, segurança e autonomia para seguir com uma vida produtiva e feliz (CECÍLIO, 2011, p. 589).

A gestão do cuidado aborda seis dimensões: inter-relacionáveis, que fazem referência às áreas do cuidado **individual**, relacionada à autonomia e à prática de autocuidado; **familiar**, que faz alusão à rede social e ao cuidado representado pela família, amigos e vizinhos; **profissional**, pautada na relação entre os usuários e os profissionais assistenciais; **organizacional**, ligada à dinâmica do processo de trabalho nos serviços de saúde; **sistêmica**, na qual ocorrem as conexões regulares entre os diversos serviços de saúde que compõe a RAS; e, por fim, a dimensão **societária**, que faz referência ao papel do Estado e da sociedade na organização e gestão de políticas públicas em geral (CECILIO, 2011).

Refletir sobre a gestão do cuidado no contexto das necessidades especiais de crianças aborda a complexidade do cuidar em saúde de forma responsável e realística, pois ultrapassa a noção puramente biomédica e fragmentada das ações do cuidar, compreendendo o indivíduo em sua totalidade. A integralidade da assistência à criança com necessidades especiais de saúde, no âmbito do SUS, torna-se possível por meio da organização de redes de atenção e da realização de ações e serviços de promoção e proteção à saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde de acordo com a necessidade do usuário e da família assistida (BRASIL, 2015a).

O adequado funcionamento da RAS, preservando a eficácia e o desempenho de todos os dispositivos que a compõem, garante às CRIANES e às suas famílias, para além da integralidade, a preservação da sua autonomia e o uso adequado dos recursos públicos investidos em saúde. Nesse sentido, defende-se, neste estudo, a AD e o SAD como estratégias possíveis de implementação das múltiplas dimensões da gestão do cuidado às CRIANES.

No que se refere à dimensão individual, estudos realizados no Brasil evidenciam a necessidade de oferta de cuidado às CRIANES em diferentes contextos de saúde, a exemplo do domicílio, da escola e da comunidade, além de modificações na assistência ofertada, com

menos ênfase nos hospitais e nos serviços ambulatoriais de saúde e priorização de estratégias que apoiem o autocuidado (SILVEIRA *et al.*, 2021). No entanto, estudo paraibano evidencia ações ainda insuficientes no incentivo ao autocuidado apoiado em serviços de saúde (FERNANDES *et al.*, 2019).

Um dos direcionamentos para a AD é a utilização da clínica ampliada no cuidado aos usuários, garantindo, assim, os princípios da autonomia e do autocuidado na dimensão individual da gestão do cuidado. Respeitar a capacidade da criança que está sendo cuidada, sensibilizar quanto aos sinais de alerta e vigilância, bem como capacitar para determinadas ações do seu próprio cuidado constituem formas de preservar e incentivar o autocuidado. Para além da dimensão do autocuidado individual, é preconizado também, como atividade dos profissionais do SAD, o incentivo ao autocuidado por parte do cuidador principal, tendo em vista que o cotidiano do cuidar gera sobrecargas e rearranjos familiares (BRASIL, 2013c).

Quanto à dimensão familiar, estudos realizados com CRIANES sinalizam para a complexidade dos cuidados e consequente sobrecarga do cuidador principal entre moderada e severa (REIS *et al.*, 2017; RODRIGUES; FERREIRA; OKIDO, 2018). A mãe foi identificada como a principal cuidadora e articuladora da rede social da criança, cujos principais pontos de socialização eram o hospital, os centros de reabilitação, o domicílio e a escola (LEITE *et al.*, 2019).

O cuidado centrado na figura feminina gera, além de sobrecarga no cotidiano, novas configurações familiares e a construção de saberes construídos a partir da experiência e vivências no cotidiano do cuidado (SILVEIRA; NEVES, 2021). Nesse contexto, acredita-se que o SAD tenha capacidade de promover benefícios na dimensão familiar da gestão do cuidado às CRIANES, de modo a assegurar o cuidado adequado no domicílio, bem como auxiliar o cuidador principal da criança no exercício do cuidado, de forma ampla e segura.

As dimensões profissional e organizacional da gestão do cuidado às CRIANES dizem respeito ao acesso aos cuidados prestados por equipe multiprofissional e aos serviços de saúde disponíveis, respectivamente. Em se tratando de CRIANES, vale ressaltar que as dificuldades enfrentadas nessas dimensões tomam proporções capazes de gerar consequências para o crescimento e desenvolvimento desses indivíduos, com desestruturação familiar além da elevação de custos no setor saúde.

A família, especificamente, é a primeira instituição social ligada ao desenvolvimento de um indivíduo, por consequência é também a instituição que está diretamente envolvida no cuidado e no enfrentamento de problemas de saúde na infância. Entretanto, no contexto das necessidades especiais na infância, a falta de assistência domiciliar adequada provoca, para

além das consequências à criança e à família, o uso inadequado dos recursos da saúde, com hospitalizações prolongadas (BARBOSA *et al.*, 2016; CARVALHO *et al.*, 2019).

A depender da idade e do desenvolvimento cognitivo da criança, os familiares, sobretudo as mães, são quem primeiro identificam a incoerência entre a atuação profissional, a oferta de serviços, as dificuldades para o acesso aos diferentes níveis de atenção e as necessidades de saúde dos seus respectivos acompanhantes (SILVA *et al.*, 2019). Estudo realizado na Inglaterra aponta que, muitas vezes, as necessidades de apoio dos pais para realizar os cuidados de seus filhos não são atendidas por profissionais de saúde, assim urge uma melhor compreensão e vinculação entre pais de crianças com condições que demandam cuidado a longo prazo e profissionais de saúde (SMITH; KENDAL, 2018).

Estudos nacionais que abordam os familiares cuidadores de portadores de condições crônicas infantojuvenis também identificaram a insatisfação da família com o atendimento, o acolhimento e o acompanhamento nas Unidades Básicas de Saúde, bem como a falta de resolutividade das suas demandas de saúde pelos serviços assistenciais (VAZ *et al.*, 2019; SILVEIRA; NEVES, 2021). Tais circunstâncias expõe as famílias de CRIANES a constantes peregrinações pelas RAS, mas, por falta de assistência, resolutividade e acesso ao SUS, esses indivíduos precisam recorrer ao serviço privado para a assistência dos filhos (LUZ *et al.*, 2019).

No que se refere à AD, as dimensões profissional e organizacional são destacadas como meio de institucionalização das práticas de cuidado em saúde no espaço do próprio usuário, o domicílio, considerando a complexidade das relações de trabalho no sentido de coordenar o cuidado de forma eficaz. Cabe destacar que a dimensão profissional, nesse caso, é produzida no espaço privativo, devendo ser considerados o usuário e a dinâmica do relacionamento em equipe (CECÍLIO, 2009; BRASIL, 2013c), constituindo-se, portanto, em ação fundamental para o cuidado de CRIANES.

A dimensão sistêmica refere-se aos diferentes papéis exercidos pelos serviços de saúde e a comunicação entre eles na garantia da integralidade da assistência, por meio do adequado funcionamento da RAS. O volume 2 do manual de atenção domiciliar considera que essa dimensão é:

Mediada por regras e normas, representadas por protocolos, sistemas de referência e contrarreferência e centrais de regulação. Essa rede de cuidados deve ser objeto de gestão para garantir o acesso dos usuários às tecnologias em Saúde necessárias (BRASIL, 2013c, p. 9).

O conceito de redes de atenção preconiza a organização e o direcionamento do cuidado aos indivíduos com enfermidades nos diferentes níveis de atenção à saúde, de forma ampla e

longitudinal, de modo que os níveis assistenciais interajam entre si para a promoção de um cuidado integral, capaz de atender às demandas de grupos populacionais com processo saúde-doença semelhantes (MENDES, 2011). Especificamente quanto ao SAD, estudo comprova que, para o seu processo de implantação de forma adequada, é imprescindível o estabelecimento de aspectos organizativos como a pactuação de fluxos e definição de protocolos (CASTRO *et al.*, 2018).

Por fim e não menos importante, a dimensão societária da gestão do cuidado incentiva a implantação e implementação de políticas públicas que garantam o cuidado. A PNAISC, apesar de não abordar a terminologia CRIANES, trata, em um dos seus eixos estratégicos, ações voltadas a essa população, a exemplo dos eixos IV e VI intitulados, respectivamente, “Atenção Integral a Crianças com Agravos Prevalentes na Infância e com Doenças Crônicas” e “Atenção à Saúde de Crianças com Deficiência ou em Situações Específicas e de Vulnerabilidade”, que consistem:

Em estratégia para o diagnóstico precoce e a qualificação do manejo de doenças prevalentes na infância e ações de prevenção de doenças crônicas e de cuidado dos casos diagnosticados, com o fomento da atenção e internação domiciliar sempre que possível (BRASIL, 2015b, art. 6º, item IV).

Na articulação de um conjunto de estratégias intrassetoriais e intersetoriais, para inclusão dessas crianças nas redes temáticas de atenção à saúde, mediante a identificação de situação de vulnerabilidade e risco de agravos e adoecimento, reconhecendo as especificidades deste público para uma atenção resolutiva (BRASIL, 2015b, art. 6º, item VI).

Uma das ações estratégicas do eixo de atenção integral a crianças com doenças crônicas é o fomento da atenção e internação domiciliar (BRASIL, 2018a). Nesse contexto, o funcionamento da AD no cuidado às CRIANES garante também a dimensão societária da gestão do cuidado a essa população.

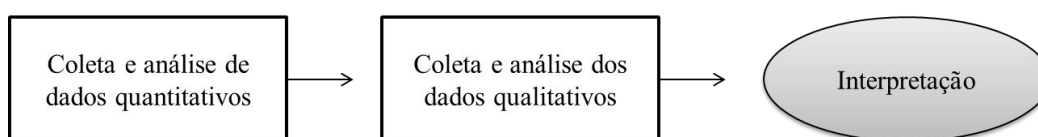
Existem múltiplas conexões possíveis entre as dimensões da gestão do cuidado, com inúmeras estratégias de implementações controladas por trabalhadores e gestores em saúde (CECILIO, 2011). Tais conexões são indispensáveis para realizar as articulações necessárias para a garantia da integralidade do cuidado às CRIANES, por meio da promoção de atendimento resolutivo das demandas de CRIANES e suas famílias pelo SAD.

4. MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo metodológico, de método misto sequencial explanatório QUAN→qual, desenvolvido em duas fases dependentes. Na etapa quantitativa, foi realizada a validação de conteúdo do instrumento protocolo de fluxo para o serviço de atenção domiciliar às CRIANES, cuja coleta de dados ocorreu com os serviços de atenção domiciliar habilitados no estado da Paraíba, que atendiam a demanda espontânea de CRIANES nos municípios investigados. Posteriormente, na etapa qualitativa, o protocolo validado foi aplicado em um município piloto, por meio da realização de oficinas de treinamento para o uso na prática assistencial. Em seguida, os trabalhadores do serviço de atenção domiciliar foram entrevistados sobre a sua percepção quanto à funcionalidade do instrumento e se esse é adequado ao estado da Paraíba. Considerando a notação estabelecida acima, a pesquisa desenvolvida pode ser descrita conforme a Figura 1.

Figura 1 – Descrição do delineamento misto sequencial explanatório



Fonte: Elaboração própria (2020), baseado em Creswell e Clark (2013).

Os estudos metodológicos abordam a validação e avaliação de ferramentas estratégicas metodológicas de pesquisa. Esse tipo de estudo é caracterizado pela realização de testes rigorosos de intervenções e sofisticados procedimentos de obtenção dos dados sendo, portanto, um importante e eficaz método de pesquisa (POLIT; BECK, 2019).

A pesquisa de métodos mistos associa métodos quantitativos e qualitativos de modo sistemático, integrado e crítico, objetiva uma melhor compreensão do fenômeno em estudo e pode ser desenvolvida de uma forma em que as abordagens quantitativas e qualitativas tenham suas estruturas e procedimentos originais conservados (CRESWELL, 2010; SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2013). Na execução sequencial, os dados são coletados e analisados em etapas distintas e seriadas, de modo que são utilizados para explorar, ampliar e/ou aperfeiçoar a compreensão sobre a temática estudada a partir da verificação das informações coletadas na primeira fase (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2013). Assim, esse tipo de método permite o início da análise antes que todos os dados estejam coletados, sendo, portanto, pertinente para

essa proposta. Desse modo, ao aplicar inicialmente a validação de conteúdo do protocolo de fluxo, permitiu a identificação da sua eficácia bem como a realização de adequações, objetivando aprimorar a efetividade do fluxograma antes da implementação clínica.

Neste estudo, os sentidos de eficácia e efetividade se diferenciam quanto à probabilidade de que indivíduos de uma determinada população obtenham um benefício da aplicação de uma tecnologia em saúde em condições ideais (eficácia) e normais (efetividade), como preconizado no manual de avaliação de tecnologias do Ministério da Saúde (BRASIL, 2009).

A abordagem quantitativa no estudo metodológico permite análises estatísticas precisas, por meio de testes objetivos, a partir da relação entre variáveis e de sua capacidade para generalizar e replicar os achados (CRESWELL, 2010). A abordagem qualitativa, por sua vez, possibilita a análise descritiva da opinião dos participantes, bem como esclarece o tema metodológico e/ou elenca estratégias para solucionar problemas e/ou dificuldades de um problema metodológico (POLIT; BECK, 2019). Portanto, a abordagem quantitativa e qualitativa, quando aplicadas em conjunto, representam diferentes meios que convergem para o mesmo fim, de forma contínua e integrada, sendo, portanto, uma estratégia pertinente e eficaz para esse tipo de estudo (CRESWELL, 2010).

O presente estudo 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), para ser realizado em sete estados do Brasil¹ (Paraná, Rio Grande do Sul, Santa Catarina, São Paulo, Mato Grosso do Sul, Paraíba e Maranhão), o que poderá fornecer dados fidedignos da realidade brasileira no que se refere à atenção domiciliar e, em especial, atenção domiciliar de crianças com necessidades especiais de atenção à saúde.

4.2 PROTOCOLO DE FLUXO DE CUIDADO ÀS CRIANES

O protocolo de fluxo, avaliado e implementado no presente estudo, foi criado no estado do Paraná, a partir da dissertação de mestrado da enfermeira Vanessa Rossetto, sob a orientação da Profa. Dra. Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso e co-orientação da Profa. Dra. Rosa Maria Rodrigues. Foi elaborado a partir da identificação e descrição dos serviços de atenção domiciliar existentes no estado do Paraná e a partir do conhecimento das necessidades especiais de CRIANES atendidas nos serviços paranaenses de atenção domiciliar.

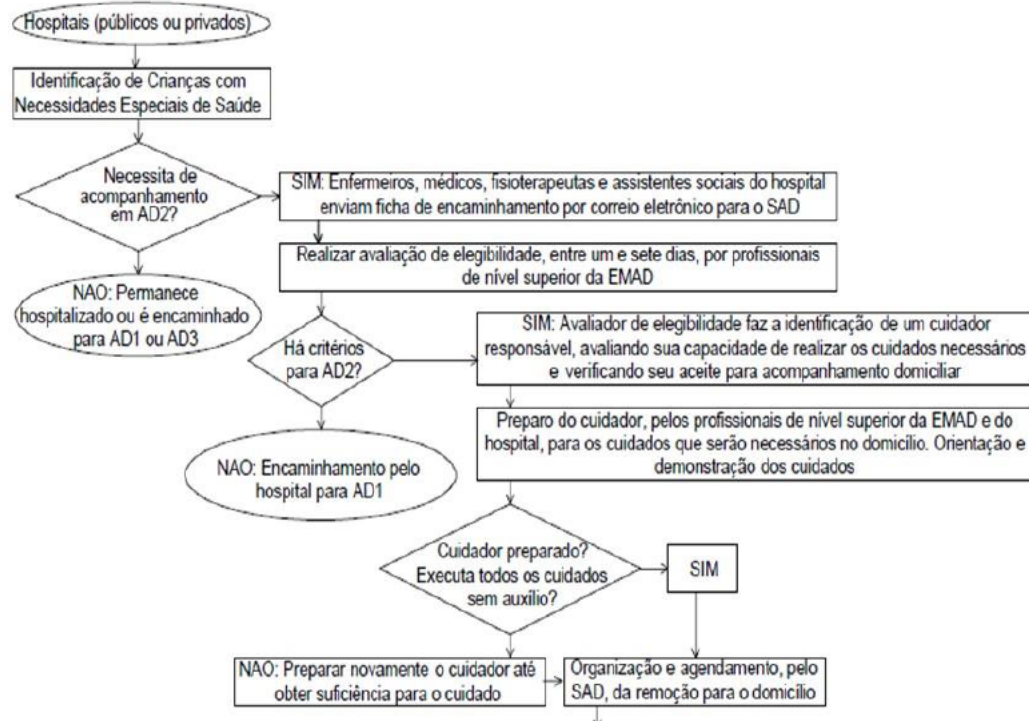
¹ Seleção dos estados participantes: Os estados participantes foram selecionados por conveniência e a partir da demonstração de interesse por cada coordenador responsável nas diferentes instituições de ensino que integraram a equipe de pesquisa.

Em período anterior à sua elaboração, a equipe de pesquisa da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE), criou um instrumento de coleta, o qual foi aplicado em todos os SADs habilitados no estado, no período de outubro de 2016 a janeiro de 2017. Tal instrumento objetivou a investigação dos seguintes aspectos: identificação dos serviços; documentação de criação dos serviços; identificação de profissionais participantes; quantitativo de crianças atendidas; idade das crianças atendidas; diagnósticos das crianças; dinâmica das visitas domiciliares e atividades realizadas; estrutura física e de recursos humanos, organização do cuidado oferecido e estratégias utilizadas para o cuidado específico das crianças (ROSSETTO, 2017). Após esse levantamento, identificou-se que a maioria das CRIANES atendidas pelo SAD, receberam cuidados classificados predominantemente na modalidade de AD2 (ROSSETTO *et al.*, 2018).

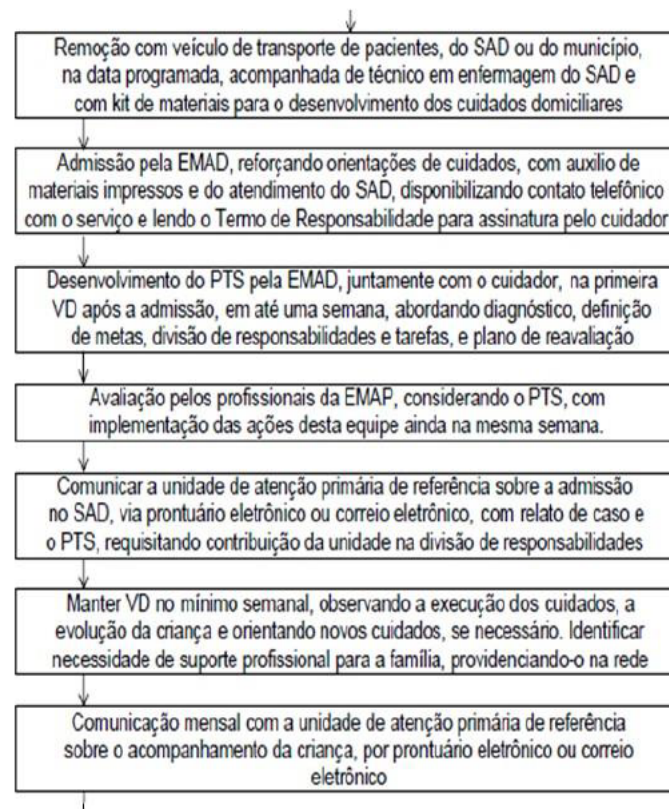
Com base nos dados obtidos com o instrumento quanti-qualitativo, foi elaborado protocolo de fluxo de cuidados específicos para atenção às CRIANES nas modalidades de atenção AD2. Para tanto, os dados foram categorizados de acordo com o indicado por Werneck, Farias e Campos (2019) para elaboração de protocolos de organização de serviços e, em seguida, analisados, utilizando como instrumento o método SWOT (*Strengths, Weaknesses, Oppotunities e Threats*). Posteriormente, os pontos elencados foram organizados de acordo com o Plano de Ação 5W2H, para, na última etapa, os resultados serem representados graficamente em formato de fluxograma, apresentado a seguir, na figura 2 (ROSSETTO, 2017; ROSSETTO, TOSO, RODRIGUES, 2019).

Figura 2 - Protocolo de fluxo de cuidado às CRIANES**Fluxograma para CRIANES em AD2.**

(continua)

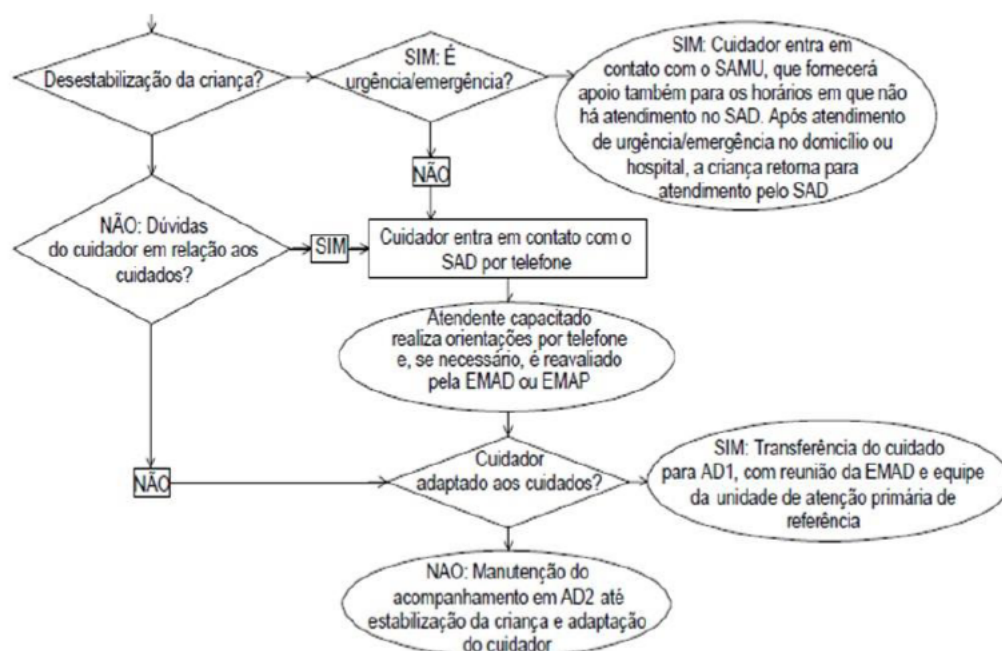
**Fluxograma para CRIANES em AD2.**

(continuação)



Fluxograma para CRIANES em AD2.

(conclusão)



Fonte: ROSSETTO, 2017, p.71.

4.3 LOCAL DO ESTUDO

O estado da Paraíba é composto por 233 municípios, distribuídos em um território de aproximadamente 56.467,239 Km², com população estimada de 4.018,127 de habitantes, com rendimento mensal per capita de R\$ 898,00 (IBGE, 2018). Na Paraíba, 17 municípios paraibanos ofertam atenção domiciliar, entre os quais, seis são habilitados para EMAD I e 11 municípios para EMAD II, ambos com EMAPs disponíveis.

Os serviços habilitados foram identificados por meio do cadastro de serviços, disposto no anexo das portarias: 825/2016 – MS; 3.438/2016 – MS; 3.648/2017 – MS; 4.002/2018 – MS, conforme Quadro 1, no qual estão demonstrados todos os municípios, totalizando 17, com SAD habilitados no estado da Paraíba (até Julho de 2019), bem como a quantidade e tipos de equipes (EMAD I, EMAD II, EMAP).

Quadro 1 - Quantitativo de equipes habilitadas no estado da Paraíba até Julho de 2019. João Pessoa, 2022.

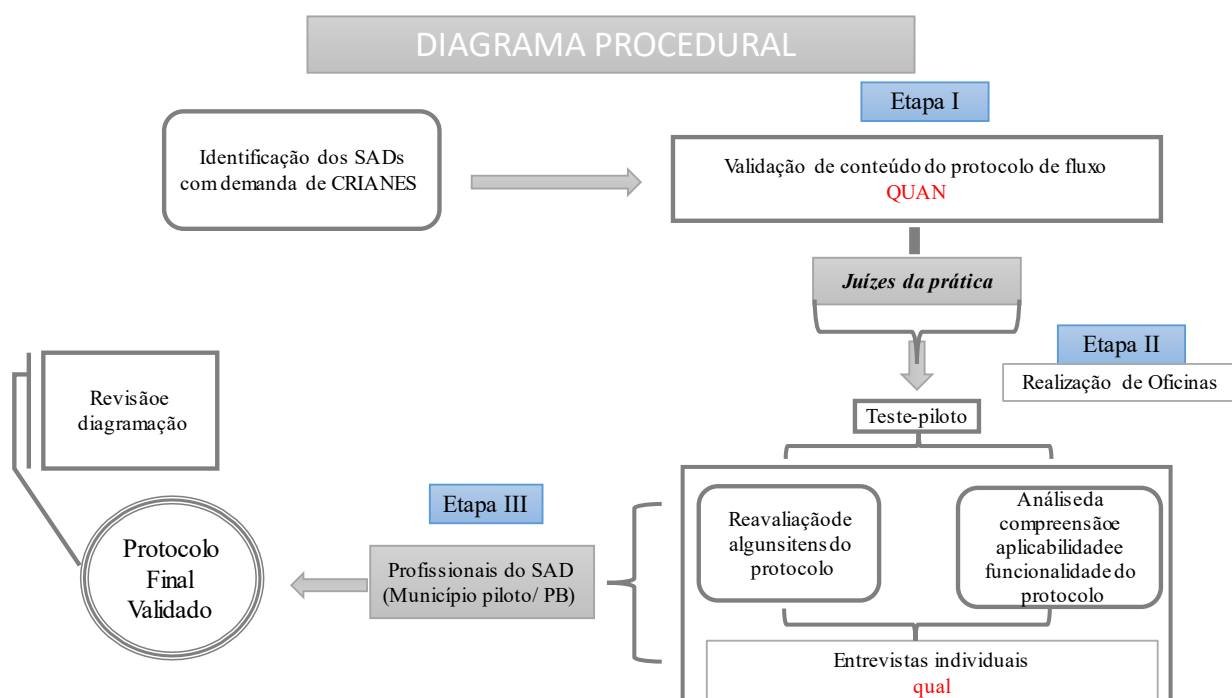
UF	IBGE	MUNICÍPIO	EMAD I	EMAD II	EMAP
PB	250110	AREIA	0	1	1
PB	250250	BOQUEIRÃO/Cabaceiras/Caturité/São Domingos do Cariri	0	1	1

PB	250300	CAAPORA	0	1	1
PB	250320	CABEDELLO	1	0	1
PB	250370	CAJAZEIRAS	1	0	1
PB	250440	CONCEIÇÃO/ SERRA GRANDE	0	1	1
PB	250460	CONDE	0	1	1
PB	250510	CUITÉ	0	1	1
PB	250630	GUARABIRA	1	0	1
PB	250700	ITAPORANGA	0	1	1
PB	250750	JOAO PESSOA	7	0	3
PB	250970	MONTEIRO	0	1	1
PB	251120	PEDRAS DE FOGO	0	1	1
PB	251130	PIANCÓ/ IGARACY	0	1	1
PB	251210	POMBAL	0	1	1
PB	251250	QUEIMADAS	1	0	1
PB	251620	SOUSA	1	0	1

Fonte: Portarias 825/2016 – MS; 3.438/2016 – MS; 3.648/2017 – MS; 4.002/2018 – MS (BRASIL, 2016a, 2016d, 2017a, 2018b).

A partir da identificação desses municípios, o estudo foi desenvolvido em três etapas no estado da Paraíba, conforme a Figura 3, que apresenta o diagrama detalhado do delineamento misto sequencial explanatório, em que cada etapa é descrita na sequência.

Figura 3 – Diagrama procedural do delineamento misto sequencial explanatório. João Pessoa, PB, 2022.



Fonte: Elaboração própria (2020), baseado em Creswell e Clark (2013).

4.4 ETAPAS DO ESTUDO

4.4.1 Etapa 1: estudo quantitativo para validação de conteúdo do protocolo de fluxo

A partir da identificação dos serviços habilitados no estado da Paraíba, foram iniciados contatos, junto à Secretária Estadual de Saúde do Estado, para obtenção de anuência à pesquisa (ANEXO I). Em respeito à autonomia dos municípios participantes, foram estabelecidos contatos por telefone e/ou correio eletrônico com o coordenador de cada SAD dos municípios participantes do estudo, para apresentação do projeto de pesquisa e obtenção dos termos de anuência municipais em todas as cidades que integraram a amostra do estudo (ANEXO II - X).

Por meio dos contatos, iniciou-se o processo de caracterização nos SADs habilitados, o qual identificou que nove municípios atendiam um total de 22 CRIANES nas modalidades de AD2 e AD3, no estado da Paraíba, e seriam, portanto, lócus para a validação do protocolo, conforme está demonstrado no Quadro 2.

Quadro 2 - Quantitativo de CRIANES por município, no estado da Paraíba, até fevereiro de 2020. João Pessoa, 2022.

Município	Nº de CRIANES	EMAD com atendimento às CRIANES
Conceição	3	1
Cajazeiras	1	1
Monteiro	2	1
Caaporã	1	1
Pedras de fogo	2	1
Conde	1	1
João Pessoa	10	5
Guarabira	1	1
Queimadas	1	1
TOTAL	22	13

Fonte: Elaboração própria.

A referida caracterização esteve vinculada a um projeto de pesquisa de iniciação científica (PIBIC) intitulado “Atenção domiciliar à criança e ao adolescente com necessidades especiais: caracterização dos serviços de atenção domiciliar da Paraíba”, financiado com bolsa do CNPq, em vigência entre os anos de 2019-2020, sob a coordenação da Profa. Dra. Neusa Collet.

Tendo em vista a ilustração do cenário de estudo e a relação entre o número total de habitantes e a habilitação das equipes de AD, descrever-se-á, de forma breve, os municípios que integraram a amostra deste estudo e participaram da validação de conteúdo do protocolo de fluxo.

- Conceição, cidade da Paraíba que possui o SAD vinculado à cidade de Serra Grande, ambas com populações de aproximadamente 18.982 e 2.909 habitantes, respectivamente (IBGE, 2019). Tais cidades estão separadas entre si, por cerca de 50 quilômetros de distância.
- Cajazeiras, município pertencente à mesorregião do sertão paraibano, com população de 58.446 habitantes, segundo o censo de 2010, é o sétimo maior município em população do estado (PREFEITURA MUNICIPAL DE CAJAZEIRAS, 2022).
- Monteiro, situado a 319 quilômetros de João Pessoa, está localizado na Microrregião do Cariri Ocidental ao sul do Estado da Paraíba e tem população aproximada de 33.222 habitantes (PREFEITURA MUNICIPAL DE MONTEIRO, 2019; IBGE, 2019).
- Caaporã, outra cidade paraibana com população estimada de 21.828 pessoas (IBGE, 2019).
- Pedras de Fogo, localizada a 56,1 quilômetros de distância da capital João Pessoa, com população estimada de 28.458 pessoas (IBGE, 2019).
- Conde, município paraibano, distante apenas 24,5 quilômetros da capital João Pessoa, possui população estimada de 24.670 habitantes (IBGE, 2019).
- João Pessoa, capital do estado da Paraíba, com população estimada de 825.796 habitantes com área de unidade territorial de aproximadamente 210,044 Km² (IBGE, 2022).
- Guarabira, uma das cidades mais populosas do estado, com população estimada de 59.389 habitantes (IBGE, 2022).
- Queimadas, localizada no Agreste paraibano, a 133 km de João Pessoa, possui população estimada de 44.388 habitantes.

Nesta etapa (Etapa 1), a amostra para validação do protocolo foi constituída pelo número total de equipes do SAD desses municípios, cujos profissionais estavam em atendimento de CRIANES no período da coleta de dados desta pesquisa. Esses profissionais foram considerados os juízes da prática para a validação de conteúdo do protocolo em estudo, incluídos na amostra por método não-probabilístico, por conveniência, tendo sido convidado pelo menos um profissional de saúde representante de cada equipe dos municípios participantes.

O convite de participação e/ou solicitação de indicação de um profissional que pudesse responder às questões da pesquisa era realizado pela pesquisadora responsável. Foi respeitado o livre arbítrio na tomada de decisão em querer ou não integrar a pesquisa. Cada participante recebeu uma Carta Convite (APÊNDICE A), via correio eletrônico, na qual constaram informações a respeito dos objetivos do estudo, da relevância da validação do protocolo de

fluxo, bem como das instruções para validação do protocolo e preenchimento do formulário via *Google Forms*.

Todos os juízes atenderam a um dos seguintes critérios de inclusão:

- Possuir titulação acadêmica em uma das categorias profissionais de saúde que compõem o SAD: enfermeiro, médico, fisioterapeuta, assistente social, psicólogo ou outro, podendo ter especialização e/ou mestrado e/ou doutorado;
- Ter experiência profissional mínima de dois anos na assistência no serviço de atenção domiciliar.

Foram excluídos da etapa 1 da pesquisa, os profissionais de saúde que estavam de licença e/ou férias durante o período da coleta de dados.

Aos que atenderam aos critérios estabelecidos e aceitaram participar do estudo, foi enviado, em um segundo correio eletrônico: o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), o instrumento de validação, via link para preenchimento no *Google Forms*, bem como uma cópia do protocolo de fluxo.

O instrumento utilizado para a validação do protocolo de fluxo foi um formulário padronizado (APENDICE B), composto pelo TCLE, e por dois blocos que incluem: caracterização do profissional juiz, com dados referentes à sua titulação, tempo de serviço e atuação no SAD; caracterização do SAD e EMADs, com informações a respeito do perfil de atendimento.

O bloco seguinte é composto por questões referentes às etapas propostas no fluxograma sugerido para o atendimento de CRIANES. O instrumento de avaliação tem respostas dicotômicas (Sim e Não) em que o juiz informou sua concordância ou não com os aspectos:

- PERTINÊNCIA: No qual foi investigado se o item é relevante e atende à finalidade relativa ao procedimento/atributo;
- CLAREZA: No qual foi investigado se o item é explicitado de forma clara, simples e inequívoca;
- OBJETIVIDADE: No qual foi investigado se o item permite resposta pontual/desejável;
- SIMPLICIDADE: No qual foi observado se o item expressa uma única ideia;
- PRECISÃO: No qual foi analisado se o item se enquadra no atributo e é distinto dos demais, não se confundem.

Os juízes observaram os fluxogramas e responderam ao formulário de avaliação, que foi dividido em três partes (I, II e III), contendo o fluxo de entrada até a chegada ao locus apropriado. A parte I contém 13 questões, a II possui 7, e a parte III tem 11 questões, perfazendo ao todo 31 questões, todas dicotômicas e manifestas por concordância com as características

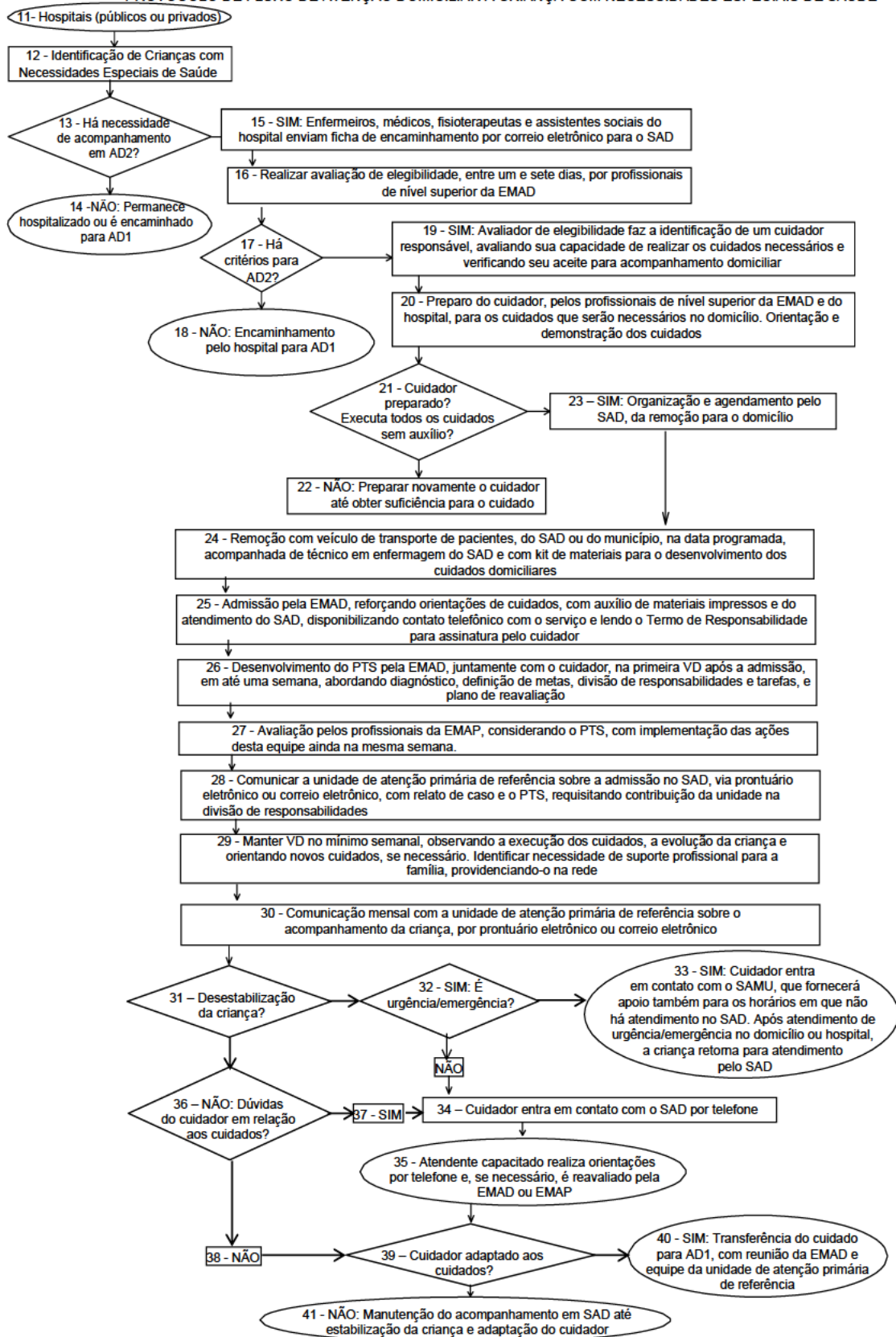
citadas acima (Sim) ou discordância dessas (Não) com espaço para emitir comentário que achasse necessário, a fim de melhorar o entendimento de cada questão. Para complementação de informações, quando necessário, foi utilizada a opção de contato via telefone, a fim de esclarecer possíveis dúvidas acerca do instrumento.

Os juízes participantes puderam realizar a avaliação do fluxograma em qualquer ambiente que lhe foi conveniente entre os meses de agosto de 2020 a janeiro de 2021. Foi estabelecido um prazo inicial de quinze dias, havendo a necessidade de prorrogação para mais sessenta dias, por conta do contexto da pandemia do COVID-19, com alteração do fluxo de atendimentos e sobrecarga de trabalho dos profissionais de saúde em seus locais de atuação. Ao final, totalizou-se um quantitativo de 13 juízes avaliadores para cada item do protocolo.

Com base nos dados obtidos por meio do instrumento em uma escala dicotômica (SIM/NÃO) sobre a sua concordância com os 31 itens, foi elaborada uma planilha EXCEL com essas informações. Cada item será demonstrado no fluxograma por meio da figura 4. Foram avaliadas as validações de conteúdo e de construto.

Figura 4 - Fluxograma proposto para a Atenção Domiciliar às CRIANES, contendo 31 itens numerados e avaliados. Joao Pessoa, PB, 2022.

PROTOCOLO DE FLUXO DE ATENÇÃO DOMICILIAR À CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE



Fonte: ROSSETTO, 2017 (ADAPTADO).

A validação de conteúdo da opinião dos juízes sobre o instrumento foi analisada por meio da opinião, exposta em respostas dicotômicas sobre sua concordância com os itens do

instrumento. Tais itens foram avaliados pelos seguintes critérios: o IVC de Tristan, cujo limite mínimo para a aceitação do item foi de 80%; o índice de Hernandez-Nieto, com valor mínimo para aceitação do item foi igual a 80%; além de um novo método de IVC, o método Bayesiano, com valor mínimo para aceitação, neste estudo, de 80% (HERNANDEZ-NIETO, 2002; TRISTÁN-ALVAREZ, 2008; SILVEIRA, *et al.*, 2018).

O método Bayesiano é utilizado com base em uma distribuição a priori Beta, que considera o fato de que a maioria dos juízes tendem a uma concordância e, em seguida, determina-se a distribuição a posteriori, seguindo a estimação do índice como a média e um intervalo de credibilidade para o IVC, com os percentis de 5% a 95% dos valores da distribuição a posteriori. Nesse sentido, foi utilizado para a construção de um novo índice de validade com base no seguinte resultado da inferência Bayesiana: "Se a priori tem distribuição Beta (α , β) e Verossimilhança com distribuição Binomial com parâmetros n e θ , então a distribuição posteriori é dada por uma distribuição Beta ($\alpha + x$, $n + \beta - x$)" (KINAS; ANDRADE, 2010).

A distribuição posteriori obtida pelo resultado determinará o IVC Bayesiano como sendo a , ou seja: a média é dada para o IVC = média da distribuição Beta ($\alpha + x$, $n + \beta - x$) = $(\alpha + x) / (\alpha + n + \beta)$ e seu intervalo de credibilidade a 90%, calculado como a área compreendida entre a distribuição posteriori entre os quartis 5% e 90%. O valor de x = número de juízes que aprovam o item e $n = 13$ é o total de juízes que fizeram as avaliações de cada item. A função de verossimilhança citada no resultado é a distribuição Binomial com parâmetros x e n . Nessa aplicação, os cálculos ficam simplificados pelo fato de que a distribuição Binomial e Beta são famílias de distribuições conjugadas. Para implantação desse método, utilizou-se o software R, cujo programa está demonstrado (APENDICE C). Todos os valores estimados do IVC pelo método Bayesiano estão acima de 78%.

Para a validação de construto do instrumento, utilizou-se a medida de confiabilidade das opiniões dos juízes em relação aos 31 itens para dados dicotômicos. É mais usual utilizar a medida de Kuder Richardson para todos os itens, a KR20 (CORTINA, 1993), cujo valor acima de 80% mostra uma confiabilidade aceitável para as avaliações realizadas pelos juízes em todos os itens. Neste estudo, foi realizada a medida KR20 para efetuar comparação com as medidas calculadas para todos os itens. Para avaliar cada item, foi realizada a confiabilidade expressa pela medida *Alpha de Cronbach*, cujas medidas devem estar o mais próximo possível de 1. Contudo, considera-se uma medida de confiabilidade acima de 0,70 como um indicador favorável à validação de construto (PEDHAZUR e SCHMELKIN, 1991). Outra medida para avaliar a concordância entre os juízes foi o Kappa de Fleiss (FLEISS and PAIK, 2003), cujo valor deve ser avaliado segundo a classificação dada por Fleiss (1981), a saber: entre 0,40 e

0,60 indica concordância regular; entre 0,61 e 0,75 concordância boa; acima de 0,75 concordância excelente (FLEISS, 1981).

Os cálculos foram realizados por meio da utilização do software estatístico R (KLOKE; MCKEAN, 2015), do *Statistical Package for the Social Science* (SPSS) versão 20.0 e uma calculadora Kappa online (RANDOLPH, 2008).

A partir da análise dos resultados ²da validação de conteúdo (Etapa 1 -Quantitativa), houve necessidade de realizar modificações em um dos itens do protocolo de fluxo em avaliação.

4.4.2 Etapa 2: estudo qualitativo para análise da percepção dos profissionais do SAD sobre a funcionalidade do protocolo de fluxo.

Com a análise da validação de conteúdo finalizada, foi elaborada uma versão final provisória do protocolo de fluxo implementado, utilizada na etapa 2. Essa etapa seguiu as recomendações dos critérios consolidados para Relato de Pesquisa Qualitativa (COREQ) (SOUZA *et al.*, 2021).

A implementação clínica do protocolo de fluxo foi realizada em um município piloto de grande porte do estado, escolhido por ter o maior número de equipes em atendimento de CRIANES. A implementação ocorreu por meio da realização de oficinas de capacitação a profissionais do SAD e posterior realização de entrevistas em profundidade, com intuito de analisar a percepção dos mesmos sobre a funcionalidade do protocolo proposto.

Tendo em vista a dinamicidade do serviço de atenção domiciliar, foram convidados a participar das oficinas tanto os profissionais que compunham as equipes que estavam em atendimento quanto os que já haviam atendido CRIANES.

O recrutamento dos profissionais para participação nas oficinas foi realizado com o auxílio da coordenadora do serviço para viabilização dos contatos e agendamentos. As oficinas para capacitação do uso do protocolo foram realizadas entre os meses de março e abril de 2021, no turno vespertino, após realização das visitas domiciliares e agendamento prévio conforme disponibilidade das equipes participantes.

Como o direcionamento de fluxo orientado pelo protocolo requer a atuação prioritária de profissionais com formação em terceiro grau, foram convidados apenas os profissionais de nível superior que compunham a EMAD ou EMAP e que já haviam atendido ou estavam em

² A análise dos dados resultantes da etapa quantitativa foi realizada por meio de assessoria estatística.

atendimento às CRIANES. Foram excluídos das oficinas os profissionais que não tinham disponibilidade de horários compatíveis com a pesquisadora e/ou que estavam de férias ou afastados do serviço nos meses em que houve a realização das oficinas.

Todas as oficinas foram realizadas de maneira igualitária a todas as equipes participantes, em momentos distintos para cada equipe, com tempo médio estimado de 60 minutos por oficina. O encerramento do agendamento e realização das oficinas ocorreu após a contemplação de todos os profissionais que aceitaram e demonstraram interesse em participar.

A utilização da modalidade de intervenção em forma de oficinas foi escolhida por se tratar de uma metodologia participativa que proporciona compartilhamento e interação de forma dinâmica e dialógica (TORQUATO, 2019).

A realização das oficinas foi norteada por um plano de intervenção previamente estruturado (APENDICE D), baseado no referencial teórico da ‘Aprendizagem significativa’ de David Ausubel. O conceito central da Teoria da Aprendizagem Significativa (TAS), de maneira geral, defende que a aprendizagem significativa é um processo no qual novas informações se relacionam, de maneira não-arbitrária, a aspectos da estrutura cognitiva do indivíduo, ou seja, a conteúdos preexistentes, apreendidos de maneira significativa. Nessa perspectiva, a aprendizagem significativa difere da aprendizagem mecânica caracterizada por ser um modo de aprendizagem automático, sem interação de informações prévias com atuais, sendo a nova informação armazenada de maneira arbitrária (MOREIRA, 2016).

É importante destacar que, segundo a teoria clássica de Ausubel, para que haja aprendizagem significativa, não deve ocorrer apenas uma associação de ideias ou conceitos, mas sim uma interação na qual os conceitos prévios mais relevantes interagem com o novo conteúdo, incorporando-o, assimilando-o e, ao mesmo tempo, modificando-se. Portanto, é fundamental que o conteúdo a ser aprendido seja potencialmente significativo, carregado de significado lógico e psicológico e que seja relacionável com a estrutura cognitiva do aprendiz. Para além da interação, é também condição determinante, para que a aprendizagem ocorra de modo significativo, a disposição do aprendiz, para relacionar o novo material potencialmente significativo à sua estrutura cognitiva (AUSUBEL, 2003; AGRA *et al.*, 2019).

Tais aspectos ressaltam para a complexidade do processo de aprendizagem significativa bem como para sua potencial utilidade na educação continuada de adultos, no caso do presente estudo, de profissionais de saúde. No entanto, tal estratégia de ensino-aprendizagem constitui-se em desafiadora proposta tendo em vista que requer, além do interesse e disposição de interação para gerar significância por parte do aprendiz, a necessidade de reorganização e individualização do ato de compartilhar conteúdo, tendo em vista que cada indivíduo possui

uma estrutura cognitiva própria (FREITAS; CUNHA; BATISTA, 2016; OLIVEIRA *et al.*, 2017; SILVA; KALHIL; SOUZA, 2021). Frente a essa realidade, considera-se importante avaliar a eficácia da aprendizagem significativa de modo a garantir seu uso adequado.

Ausubel recomenda que as evidências da aprendizagem significativa sejam comprovadas não por testes paramétricos comuns, pautados em respostas mecanicamente memorizadas, mas por métodos de problematização de situações, em que o novo conteúdo aprendido possa ser colocado em prática na resolução de situações problemas (MOREIRA, 2016). Pode-se afirmar que, quando ocorre a aprendizagem de modo significativo, o aprendiz, como ser único e ativo no processo de ensino-aprendizagem, que apresenta motivação para aprender, reflete e gera novos conceitos a partir da interação de conhecimentos e experiências prévios e novos, tornando-os significativos no processo de aprendizagem (AGRA *et al.*, 2019).

Nesse contexto, o processo de aprendizagem é muito mais significativo e menos mecânico; é preciso haver modificação de conhecimento por meio de reconhecimento da importância da mudança a partir do próprio sujeito que aprende, bem como a partir de alterações nos processos mentais e da consideração de outros contextos de aprendizagem, e não apenas de generalizações e transferências (MOREIRA, 2016).

Partindo do pressuposto de que os profissionais de saúde possuem conhecimentos prévios substanciais, além de serem os atores principais do processo de mudança que influenciam a assistência em saúde e os indivíduos mais capacitados para expor opiniões, contribuições e ajustes eficazes para o cuidado da população que assistem, considera-se essa teoria como adequada e potencialmente eficaz no aprendizado de novas tecnologias em saúde, a exemplo do protocolo de fluxo para atendimento de CRIANES.

Cada oficina iniciou com uma dinâmica de apresentação com questionamentos relacionados ao nome, função e sua importância para o SAD. Tais informações eram posteriormente compartilhadas em grupo, a fim de promover socialização e interação.

As oficinas abordaram, além da relação entre os conhecimentos prévios e a nova proposta de protocolo de fluxo validada pelos juízes, o interesse e os diferentes pontos de vista, bem como o debate e o compartilhamento de ideias dos profissionais envolvidos. Foram apresentados e discutidos todos os itens do protocolo, exemplificando o seu funcionamento e, ao final de cada oficina, foi proposta uma situação problematizadora, com o objetivo de promover a discussão em grupo para levantamento de estratégias para a situação-problema, reforçando, assim, as orientações do protocolo proposto. Foi disponibilizado também para cada participante um 'Guia de orientações para implementação do protocolo de fluxo para atendimento de CRIANES' (APÊNDICE E).

Foram realizadas ao todo seis oficinas de capacitação para implementação clínica do protocolo de fluxo, com a participação de 32 profissionais que compunham as equipes multidisciplinares de atenção à saúde no SAD considerado piloto como descrito no Quadro 3.

Quadro 3 - Distribuição dos participantes das oficinas de capacitação para implementação clínica do protocolo de fluxo. João Pessoa, 2022.

Oficina	Quantidade de Participantes	• Categoria Profissional
Oficina 1	6 Participantes	• 6 enfermeiras
Oficina 2	6 Participantes	• 4 fisioterapeutas • 1 assistente social • 1 psicólogo
Oficina 3	6 Participantes	• 2 fisioterapeutas • 3 enfermeiras • 1 fonoaudióloga
Oficina 4	5 Participantes	• 1 fonoaudióloga • 1 nutricionista • 1 enfermeira • 1 assistente social • 1 psicóloga
Oficina 5	5 Participantes	• 1 nutricionista • 1 médico • 1 fisioterapeuta • 1 assistente social • 1 psicólogo
Oficina 6	4 Participantes	• 2 médicas • 1 fisioterapeuta • 1 médico

Fonte Elaboração própria

Após dois meses da finalização das oficinas para implementação clínica do protocolo, tempo considerado necessário para os profissionais utilizarem o protocolo na prática assistencial e terem elementos para avaliá-lo e sugerir alterações para melhor funcionalidade, caso necessário, os profissionais que participaram das oficinas e que tinham experiência no cuidado de CRIANES foram convidados a participar das entrevistas até o momento de atendimento do critério de suficiência.

Dentre os profissionais convidados, alguns recusaram participar dessa etapa por motivos diversos como: incompatibilidade de horário com a pesquisadora; indisponibilidade de tempo

e falta de oportunidades de implementação do protocolo no período proposto compondo um total de três profissionais que manifestaram recusa.

Para os profissionais que aceitaram participar da entrevista, foi utilizada a técnica de entrevista em profundidade para a coleta de dados. Todas as oficinas e entrevistas foram realizadas pela doutoranda que atuava na época como enfermeira assistencial, em uma unidade pediátrica de atendimento hospitalar, no estado do Rio Grande do Norte, e como professora assistente em uma universidade privada da rede de ensino superior do município lócus desta etapa de pesquisa.

A doutoranda possui experiência em pesquisa na área de atenção à saúde da criança, com ênfase em doenças crônicas e experiência no atendimento hospitalar em pediatria. A relação entre o serviço de saúde e a doutoranda ocorreu a partir da aproximação para obtenção da anuência do campo de estudo, e, posteriormente a partir de contatos telefônicos e reuniões presenciais com a coordenação do serviço antes do início da coleta.

As entrevistas foram realizadas no SAD onde cada profissional atuava, com agendamento prévio e em ambiente reservado. Os convites e agendamentos ocorriam por meio de contato telefônico efetuado pela doutoranda ao profissional convidado, no qual eram expostos, novamente, os objetivos do estudo, instituição vinculada à pesquisa (UFPB), bem como os nomes da orientadora e coorientadora da tese.

A realização da entrevista foi organizada em dois blocos: o primeiro contendo dados referentes às características profissionais como: idade, estado civil, formação, tempo de formação, especialização e tempo de atuação no SAD. O segundo bloco foi organizado com a temática voltada a aspectos da implementação e funcionalidade cotidiana do protocolo de fluxo anteriormente validado. A entrevista foi norteada pelas seguintes questões: Como você avalia o funcionamento do protocolo de fluxo para o atendimento de CRIANES pelo SAD? Qual a sua percepção sobre a possibilidade de implantação do protocolo de fluxo para atendimento de CRIANES pelo SAD? Você modificaria algo no protocolo de fluxo para que ele melhor atendesse sua realidade? Se sim, o que?

Os áudios foram gravados em mídia eletrônica e tiveram tempo médio de duração de 1 hora e 10 minutos. Após transcritas na íntegra, as entrevistas foram entregues aos participantes para que analisassem o conteúdo, podendo complementar, ou refutar informações.

O encerramento dessa etapa da coleta ocorreu seguindo o critério de suficiência dos dados, no qual, o pesquisador identifica que o material empírico permite traçar um quadro compreensivo acerca do objeto de estudo (MINAYO; ASSIS; SOUZA, 2016).

Para subsidiar a análise por parte da doutoranda, no que se refere às expressões e comunicações não verbais dos participantes, utilizou-se, também, o Diário de Campo (DC) durante as realizações das oficinas e entrevistas.

A análise temática indutiva foi a técnica de escolha para interpretação dos resultados qualitativos. Essa propõe a análise dos dados empíricos em seis fases, a saber: transcrição completa de todos os dados verbais e não-verbais (expressões), com leitura e releitura do material transcrito; geração de códigos iniciais, a partir da identificação e agrupamento de conteúdo semântico e de aspectos relevantes dos dados; pesquisa de temas na qual são elaborados temas em potencial, por meio da análise dos códigos definidos em etapa anterior; revisão dos temas, a partir da verificação da coerência interna; definição e nomeação dos temas, em que ocorre a nomeação definitiva e o refinamento dos temas elencados; e, por fim, produção do relatório, no qual é explicitada a análise dos dados. Tais etapas podem ser realizadas em sequência, ou ser flexibilizadas a depender da necessidade do pesquisador, em qualquer momento da análise (CLARKE; BRAUN, 2013).

O presente estudo seguiu as etapas sugeridas por Clarke e Braun (2013) e analisou os dados, realizando inicialmente a familiarização com os dados das entrevistas, por meio da transcrição e leituras sucessivas, em que as primeiras impressões foram registradas. Esses registros foram avaliados a fim de identificar possíveis padrões para geração de códigos. Posteriormente, iniciou-se a extratificação e codificação dos dados. Esses códigos foram agrupados de acordo com a afinidade para gerar pré-temas e temas. Ao final dessa fase, o material construído foi revisado para identificar lacunas no processo de estruturação dos recortes das entrevistas em cada subtema e tema.

Assim, foi possível identificar lacunas intratemas e intertemas para refiná-los, a fim de que os extratos de cada tema apresentassem um padrão coerente e coeso entre si e com os demais temas construídos. Ao final da análise, estabeleceu-se os seguintes temas: *Implementação do protocolo de fluxo de atenção às CRIANES: itens a serem aprimorados; Desafios para o SAD na gestão do cuidado às CRIANES segundo o protocolo de fluxo.* Construiu-se, posteriormente, um mapa temático apresentando uma síntese das evidências com a finalidade de trazer respostas aos questionamentos e objetivos de pesquisa. Durante a transcrição, optou-se por padronizar com o símbolo [...] para representar o momento em que os extratos foram recortados. Para assegurar o anonimato dos profissionais participantes, os extratos dos relatos das entrevistas foram identificados com a letra inicial correspondente a categoria profissional (AS- Assistente Social; E- Enfermeira; FI - Fisioterapeuta; FO –

Fonoaudióloga; M – Médica; N – Nutricionista; P - Psicóloga), seguido do número conforme a sequência de realização.

4.4.3 Etapa 3: integração dos dados para realização dos ajustes necessários nos itens do protocolo de fluxo para a diagramação final

Ao final da análise dos dados quantitativos e qualitativos separadamente, em cada fase da pesquisa, foram realizadas metainferências a respeito do protocolo de fluxo de cuidado às CRIANES pelo SAD, confirmando ou refutando a tese inicial. Nesse sentido, realizar um estudo de validação com sua implementação clínica poderia responder parte dos objetivos do estudo quantiqualitativo, de validar um instrumento de organização de serviço e avaliar sua aplicabilidade do ponto de vista teórico, mesmo que os juízes sejam oriundos da prática. Entretanto, para além disso, esse estudo traz a contribuição dos profissionais do estudo piloto, que participaram da aplicação do instrumento durante um determinado período de tempo, os quais teceram considerações avaliativas sobre seu uso, que permitiram aos pesquisadores analisar se estas percepções convergem ou divergem dos apontamentos quantitativos dos juízes, em relação ao IVC de cada item do instrumento, bem como que qualificam sua práxis na operacionalização do instrumento.

A integração ocorreu na interdependência das fases da pesquisa, e por consolidação dos dados, no qual a revisão conjunta de ambos os dados foi utilizada para estabelecer análises posteriores (CRESWELL; CLARK, 2013). Os elementos quantitativos e qualitativos foram integrados também a partir da interpretação dos dados, após a análise separada dos elementos quantitativos e qualitativos, reunindo os dois conjuntos de dados em uma análise conectada, relacionando-os e comparando-os para as interpretações finais.

O rigor desta pesquisa ocorreu por meio da análise rigorosa dos dados (CLARKE; BRAUN, 2013); do seguimento sequencial e interdepende do método misto; da análise da percepção dos profissionais de saúde sobre a funcionalidade do protocolo de fluxo para atendimento de CRIANES; do check-list COREQ (SOUZA *et al.*, 2021) e da apresentação das limitações do estudo.

4.5 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa seguiu as resoluções nº 466/2012, nº 510/2016 e nº 580/2018 (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE 2012, 2016, 2018) e os princípios da bioética: autonomia, não-maleficência, beneficência, justiça e equidade. O projeto multicêntrico foi enviado e aprovado

pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, sob parecer nº 3.477.776 e CAAE: 17157319.7.1001.0107 (ANEXO A).

O projeto de tese também foi enviado para análise pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) para ciência, tendo sido aprovado sob parecer nº 4.104.301 e CAAE: 33398820.0.0000.5188 (ANEXO B).

Todos os participantes foram informados sobre a natureza voluntária e confidencial da participação na pesquisa. Foi esclarecido previamente o risco oferecido pelo estudo, considerando o desconforto relacionado ao tempo necessário para a participação na pesquisa, bem como ao compartilhamento de informações com a entrevistadora. Para que os participantes fossem reduzidos, a pesquisadora garantiu o direito de o(a) participante expressar suas sensações livremente ou desistir do estudo em qualquer momento, caso fosse essa a sua vontade. Também foram apontados os benefícios da sua participação no que se refere à contribuição para o aperfeiçoamento da atenção domiciliar às CRIANES.

A coleta de dados foi iniciada após recolhimento de assinaturas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) de todos os participantes da pesquisa (APÊNDICE F; APÊNDICE G).

5. RESULTADOS

Nesta seção, serão apresentados os dados referentes à etapa quantitativa com os resultados da validação do conteúdo do protocolo de fluxo proposto. Serão apresentados também os extratos que permitiram a análise temática indutiva acerca da percepção dos profissionais de saúde sobre a funcionalidade do protocolo de fluxo implementado. Posteriormente, serão apresentados os aspectos comparativos que se integram a partir da apresentação dos resultados das duas etapas anteriores.

5.1 ETAPA 1

O conteúdo do protocolo de fluxo para atenção de CRIANES foi validado pelos juízes, ampliando a sua aplicabilidade para atendimento nas modalidades AD2 e AD3.

A caracterização dos 13 juízes está demonstrada no Quadro 4, no qual é possível observar que a maioria deles (sete) é enfermeiro, do sexo feminino (dez); possuem especializações em diversas áreas, sendo apenas quatro com formação em saúde pública e/ou saúde da família, com mais de cinco anos de atuação profissional (cinco), e quatro com mais de dez anos, sendo que o tempo de experiência no SAD variou entre mais de três anos (cinco) e mais de sete anos (cinco); assumem função assistencial (sete) e de coordenação no SAD.

Quadro 4 - Caracterização dos juízes da prática. João Pessoa, 2022.

(Continua)

Juízes da Prática (JP)	Profissão	Sexo	Especialização	Tempo de Atuação Profissional	Função exercida no SAD	Tempo de atuação no SAD
JP 1	Enfermeiro	Masculino	Gestão clínica	Entre 5 e 10 anos	Coordenação	Entre 3 e 4 anos
JP 2	Enfermeira	Feminino	Obstetrícia e Neonatologia	Entre 5 e 10 anos	Assistencial	Entre 7 a 8 anos
JP 3	Médica	Feminino	Dermatologia	Entre 3 a 5 anos	Assistencial	Entre 3 a 4 anos
JP 4	Assistente Social	Feminino	Especialização em Saúde Coletiva	Entre 5 e 10 anos	Coordenação	Entre 5 a 6 anos
JP 5	Enfermeira	Feminino	Especialização em Saúde Pública; Especialização em Programa de Saúde da Família; Especialização em Enfermagem do Trabalho.	Mais de 10 anos	Assistencial	Entre 7 e 8 anos

Quadro 4 - Caracterização dos juízes da prática. João Pessoa, 2022.

(Conclusão)						
Juízes da Prática (JP)	Profissão	Sexo	Especialização	Tempo de Atuação Profissional	Função exercida no SAD	Tempo de atuação no SAD
JP 6	Enfermeira	Feminino	Especialização em Urgência e Emergência; Saúde do Trabalhador	Entre 3 e 5 anos	Coordenação	Entre 3 e 4 anos
JP 7	Enfermeira	Feminino	Especialização em Dermatologia Aplicada a Enfermagem	Entre 3 e 5 anos	Coordenação	Entre 3 e 4 anos
JP 8	Enfermeira	Feminino	Especialização em CME e Centro Cirúrgico	Mais de 10 anos	Assistencial	Entre 7 a 8 anos
JP 9	Enfermeira	Feminino	Especialização em Saúde da Família	Mais de 10 anos	Assistencial	Entre 9 a 10 anos
JP 10	Assistente Social	Feminina	Especialização em Auditoria	Mais de 10 anos	Coordenação	Entre 3 e 4 anos
JP 11	Enfermeira	Feminina	Mestrado em Saúde Coletiva; Especialização em Saúde Pública	Entre 3 e 5 anos	Coordenação	Entre 3 e 4 anos
JP 12	Fisioterapeuta	Masculino	Fisioterapeuta Dermatofuncional	Entre 5 a 10 anos	Assistencial	Entre 7 a 8 anos
JP 13	Nutricionista	Masculino	Não Possui	Entre 5 a 10 anos	Assistencial	Entre 5 a 6 anos

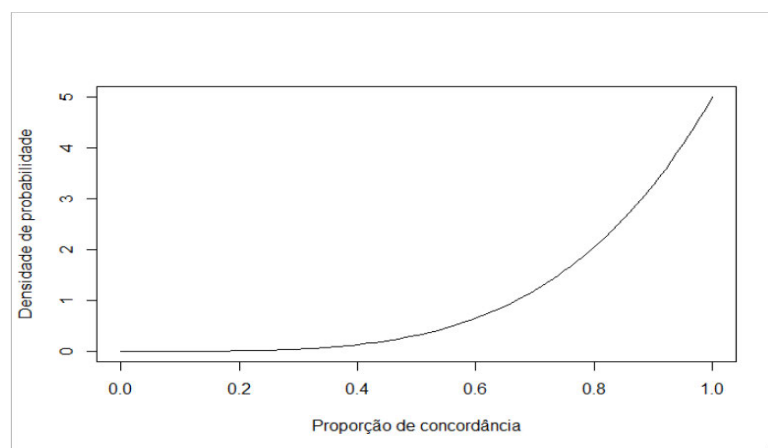
Fonte: Dados da pesquisa.

Na Figura 5, tem-se o resultado da distribuição a priori, o qual é um modelo probabilístico que descreve as ocorrências das 13 avaliações dos juízes para cada item. Tal figura mostra o comportamento das notas dadas pelos juízes com base no histórico que ocorre nas avaliações das ocorrências anteriores a esta pesquisa (Método Bayesiano). A recomendação do método bayesiano, utilizado neste estudo, é a de que, antes de se observar as notas dadas pelos juízes, ocorra uma representação das notas conhecidas como distribuição a priori, observando, desse modo, não apenas o que aconteceu no presente, mas também o histórico das ocorrências anteriores à pesquisa, combinando-se posteriormente com as notas, para a obtenção de informações do IVC bayesiano.

Em geral, não se sabe como se darão essas avaliações, porém geralmente aprovam o item por esse ter sido elaborado também por pessoas especialistas, e isso se traduz como maior probabilidade de aprovação. Por essa razão, os itens foram modelados pela distribuição Beta (5,1), cujo gráfico está apresentado na figura 5, em que, à medida em que a curva se desloca

para a direita, ela vai se erguendo verticalmente para valores maiores, significando que há uma maior chance de julgamentos com notas altas e uma pequena chance de julgamentos com notas baixas. Isso pode ocorrer em situações em que o instrumento avaliado está adequado, podendo ser necessários poucos ajustes, sendo, portanto, a distribuição de probabilidade Beta apropriada para modelar fenômenos aleatórios que representam proporções (ou porcentagens) maiores para as maiores notas de avaliação por parte dos juízes. Essa distribuição é denotada por Beta (5,1) e tem intervalo de credibilidade de 95%, compreendido entre 54,9% a 99,0% (Figura 5).

Figura 5 - Distribuição de probabilidade Beta com parâmetros $\alpha=5$ e $\beta=1$.



Fonte: Dados da pesquisa.

Para avaliação do protocolo de fluxo, estabeleceu-se como itens cada estrutura representada pelas formas dispostas no fluxograma, compondo um total de 31 itens.

Na Tabela 1, estão demonstrados os valores do IVC por item julgado pelos juízes. Observa-se que a maioria dos IVCs estimados encontram-se acima de 80%, com exceção dos itens 15, 21, 24 e 30, estando os itens 21, 24 e 30 avaliados acima de 75%, e apenas o item 15 com um valor abaixo (61,5%) nos métodos tradicionais. Segundo a estimativa bayesiana, apesar da variabilidade nos valores IVC, todos os itens supracitados apresentam IVC acima de 70%, com exceção do item 15, que está próximo de 70%, e o IVC para todos os itens foi excelente igual a 91,8%.

O item 15, cuja avaliação apresentou menor índice de avaliação positiva, refere-se à possibilidade de acionamento do SAD por profissionais da rede de atenção hospitalar “SIM: enfermeiros, médicos, fisioterapeutas e assistentes sociais do hospital enviam ficha de

encaminhamento por correio eletrônico para o SAD”. Os juízes sugeriram alterações nesse item com a inclusão da possibilidade de acionamento, também pelos serviços de atenção primária em saúde, bem como a ampliação para possibilidade de acionamento também por profissionais nutricionistas e psicólogos.

O item 21 refere-se ao preparo do cuidador para a alta: “Cuidador preparado? Executa todos os cuidados sem auxílio?”. Os juízes utilizaram o espaço para comentários, explicitando que os cuidados baseados em treinamentos e orientações devem ser realizados de modo continuado e compartilhado também pelas equipes de AD.

O item 24 aborda o transporte para a desospitalização: “Remoção com veículo de transporte de pacientes, do SAD ou do município, na data programada, acompanhada de técnico em enfermagem do SAD e com kit de materiais para o desenvolvimento dos cuidados domiciliares”; três juízes utilizaram os comentários para relatar o fato de não terem transporte equipado para a desospitalização e sobre a possibilidade de acompanhamento por um profissional enfermeiro quando possível.

O item 30 relaciona-se ao estímulo à comunicação mensal com a APS: “Comunicação mensal com a unidade de atenção primária de referência sobre o acompanhamento da criança, por prontuário eletrônico ou correio eletrônico”. Os juízes usaram o espaço de comentários para relatar brevemente que ainda não conseguiam prestar cuidados de forma integrada e articulada com a APS.

Todos os métodos utilizados avaliam o IVC para todo o instrumento, em 91,8%, e, quanto à consistência interna, obteve-se $\alpha = 0,87$, demonstrando que, apesar da necessidade de ajustes de alguns itens, o fluxograma possui boa fidedignidade segundo o julgamento dos juízes. Quanto ao valor do KR20, obteve-se valor igual a 89,4, apresentando valor muito próximo expressado pela medida *Alpha de Cronbach* para cada item: 85,0 variando muito pouco em torno desse valor para qualquer item retirado do instrumento, o que mostra a estabilidade desse indicador para a validade de construto. O valor obtido pela medida Kappa de Fleiss foi de 0,312, com Valor-p < 0,001, confirmando, portanto, a concordância significativa entre os juízes. Os dados supracitados tornam aceitável a validação de conteúdo do protocolo de fluxo formado por 31 itens conforme descrito na Tabela 1.

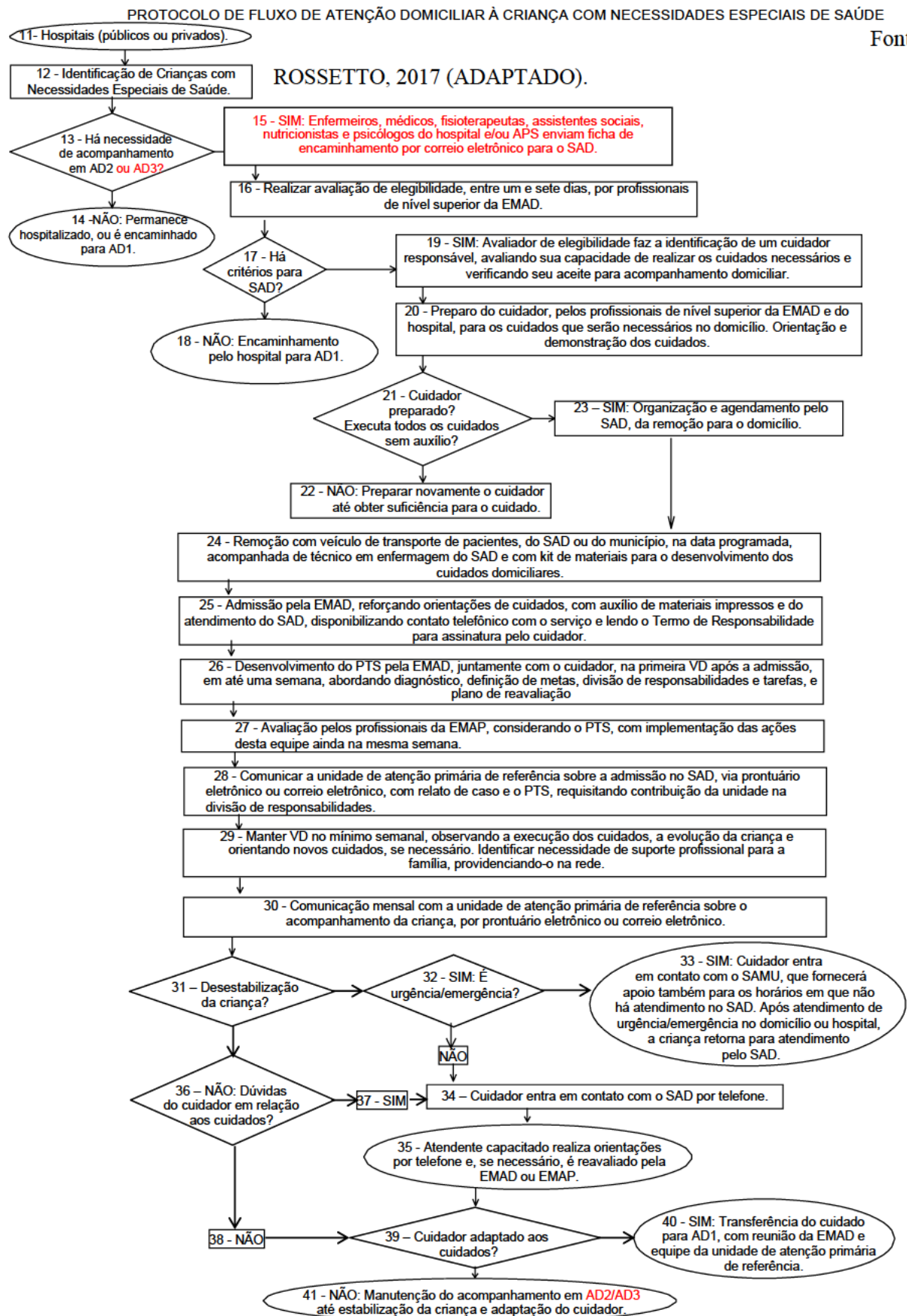
Tabela 1 - Índice de Validação de Conteúdo (IVC pelos métodos Bayesiano, IVC por porcentagem de concordância, IVC de Tristan e IVC de Hernandez-Nieto e confiabilidade *Alpha de Cronbach*. João Pessoa, PB, 2022.

Item	Frequência da Conc.	IVC Bayesiano		Alpha Cronbach	IVC	IVC Tristan	IVC Hernandez-Nieto
		%	IC 95%				
11	13	94,7	84,7 a 99,7	87,5	100,0	100,0	100,00
12	13	94,7	84,7 a 99,7	89,5	100,0	100,0	100,00
13	13	94,7	84,7 a 99,7	86,5	100,0	100,0	100,00
14	12	89,5	76,2 a 98,0	86,5	92,3	92,3	92,31
15	8	68,4	50,2 a 84,4	86,8	61,5	61,5	61,54
16	13	94,7	84,7 a 99,7	87,4	100,0	100,0	100,00
17	13	94,7	84,7 a 99,7	87,2	100,0	100,0	100,00
18	13	94,7	84,7 a 99,7	86,1	100,0	100,0	100,00
19	13	94,7	84,7 a 99,7	86,9	100,0	100,0	100,00
20	13	94,7	84,7 a 99,7	85,0	100,0	100,0	100,00
21	10	78,9	62,3 a 92,0	86,8	76,9	76,9	76,92
22	13	94,7	84,7 a 99,7	85,6	100,0	100,0	100,00
23	13	94,7	84,7 a 99,7	86,5	100,0	100,0	100,00
24	10	78,9	62,3 a 92,0	85,6	76,9	76,9	76,92
25	13	94,7	84,7 a 99,7	85,5	100,0	100,0	100,00
26	13	94,7	84,7 a 99,7	85,0	100,0	100,0	100,00
27	12	89,5	76,2 a 98,0	85,8	92,3	92,3	92,31
28	12	89,5	76,2 a 98,0	85,5	92,3	92,3	92,31
29	13	94,7	84,7 a 99,7	84,9	100,0	100,0	100,00
30	10	78,9	62,3 a 92,0	85,9	76,9	76,9	76,92
31	11	84,2	69,0 a 95,3	87,5	84,6	84,6	84,62
32	11	84,2	69,0 a 95,3	89,5	84,6	84,6	84,62
33	13	94,7	84,7 a 99,7	86,5	100,0	100,0	100,00
34	11	84,2	69,0 a 95,3	86,5	84,6	84,6	84,62
35	11	84,2	69,0 a 95,3	86,8	84,6	84,6	84,62
36	11	84,2	69,0 a 95,3	87,4	84,6	84,6	84,62
37	11	84,2	69,0 a 95,3	87,2	84,6	84,6	84,62
38	11	84,2	69,0 a 95,3	86,1	84,6	84,6	84,62
39	12	89,5	76,2 a 98,0	86,9	92,3	92,3	92,31
40	12	89,5	76,2 a 98,0	85,0	92,3	92,3	92,31
41	13	94,7	84,7 a 99,7	86,8	100,0	100,0	100,00
Total	370	91,8	88,5 a 94,2	87,0	91,8	91,8	91,8

Fonte: Dados da pesquisa.

Tendo em vista a análise dos itens supracitados, optou-se por modificar o item 15 do protocolo antes da realização da etapa posterior, acrescentando as categorias profissionais e o serviço de atenção sugeridos pelos juízes. No entanto, decidiu-se não modificar os demais itens frente à possibilidade de se esclarecer, com maior profundidade, os óbices que dificultariam a sua implementação bem como as sugestões por parte dos profissionais atuantes no serviço para enfrentamento e/ou superação desses obstáculos. A versão aplicada na etapa posterior, para implementação prática do protocolo de fluxo proposto, ocorreu como demonstrado a seguir na figura 6.

Figura 6 - Protocolo de Fluxo de Atenção Domiciliar às CRIANES adaptado. Joao Pessoa, PB, 2022.



5.2 ETAPA 2

As entrevistas foram realizadas com 11 dos profissionais atuantes no cuidado de CRIANES e que haviam participado das oficinas. Dentre esses, todos eram do sexo feminino³, sendo três enfermeiras, uma nutricionista, duas fisioterapeutas, duas médicas, uma assistente social, uma fonoaudióloga e uma psicóloga. Dessas, sete eram casadas. As idades variaram entre 34 e 56 anos, o tempo de formação variou entre 4 a 31 anos, e o tempo de atuação no SAD entre 2 e 11 anos. As participantes têm especializações em diversas áreas de atuação, sendo cinco com formação em saúde pública e/ou saúde da família e/ou saúde coletiva, como demonstrado na caracterização exposta no Quadro 5.

Quadro 5 - Caracterização dos profissionais que participaram da entrevista em profundidade, João Pessoa, 2022.

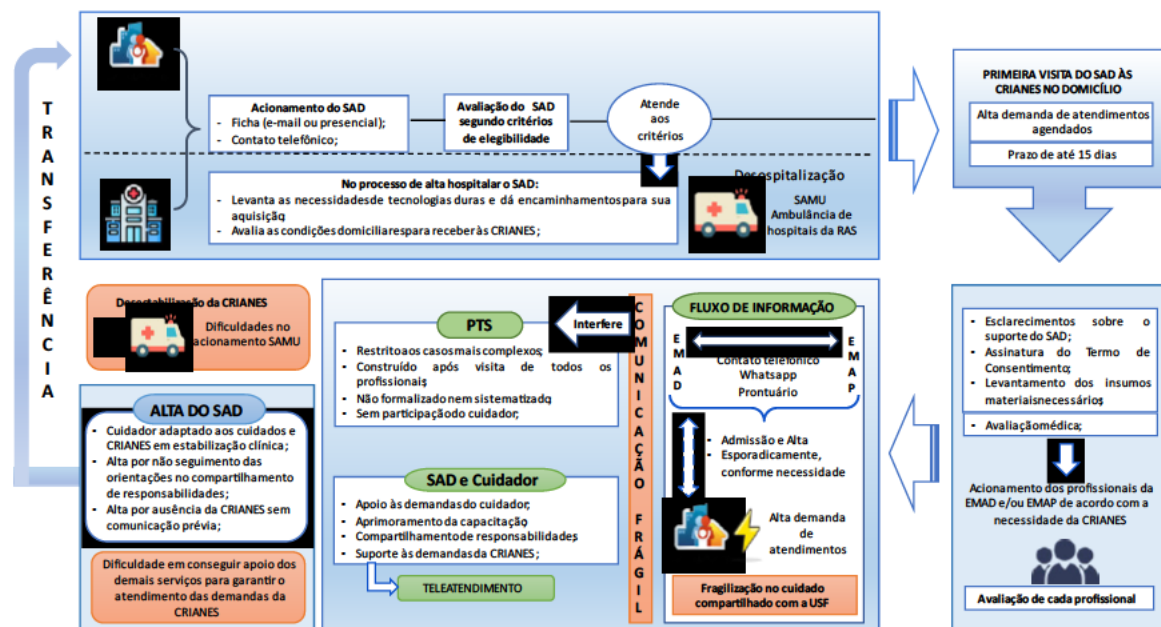
	Idade	Estado civil	Formação	Tempo de formação	Pós- graduação	Tempo de atuação no SAD
AS1	36	Casada	Assistente Social	10 anos	Políticas de proteção social; Saúde hospitalar	8 anos
PS2	43	Casada	Psicóloga	14 anos	Cuidados Paliativos	10 anos
E3	50	Casada	Enfermeira	4 anos	Cuidados Paliativos	9 anos (5 anos como técnica de enfermagem)
FI4	38	Casada	Fisioterapeuta	17 anos	Fisioterapia em UTI; Ciências da educação; Gestão e Política do cuidado em saúde; Saúde da Família; Saúde Pública; Mestrado em Gerontologia	11 anos
FI5	37	Casada	Fisioterapeuta	10 anos	Saúde Coletiva	2 anos e 6 meses
M6	65	Solteira	Médica	40 anos	Saúde da Família; Cuidados Paliativos; Homeopatia Pediátrica	7 anos
E7	34	Divorciada	Enfermeira	12 anos	Obstetrícia; Neonatologia.	9 anos
FO8	39	Casada	Fonoaudióloga	18 anos	Cuidados Paliativos; Saúde Pública; Fonoaudiologia hospitalar e Disfagia	7 anos
E9	45	Solteira	Enfermeira	16 anos	Urgência e Emergência	10 anos
N10	32	Casada	Nutricionista	9 anos	Nutrição Clínica	8 anos
M11	56	Divorciada	Médica	31 anos	Dermatologia; Medicina da Família e Comunidade	4 anos

Fonte: Elaboração própria.

³ Tendo em vista que as participantes das entrevistas foram todas do sexo feminino, a partir deste momento, o texto vai se referir a elas no feminino.

A partir da análise e interpretação dos dados gerados por meio das entrevistas foi possível identificar dois temas, a saber: Implementação do protocolo de fluxo de atenção às CRIANES: itens a serem aprimorados; e Desafios para o SAD na gestão do cuidado de CRIANES segundo o protocolo de fluxo, e seus respectivos subtemas. A análise geral dos dados a partir dos temas elencados está descrita na figura síntese a seguir (Figura 7).

Figura 7 - Figura síntese fluxo de atenção às CRIANES da admissão à alta no SAD. João Pessoa, PB, 2022.

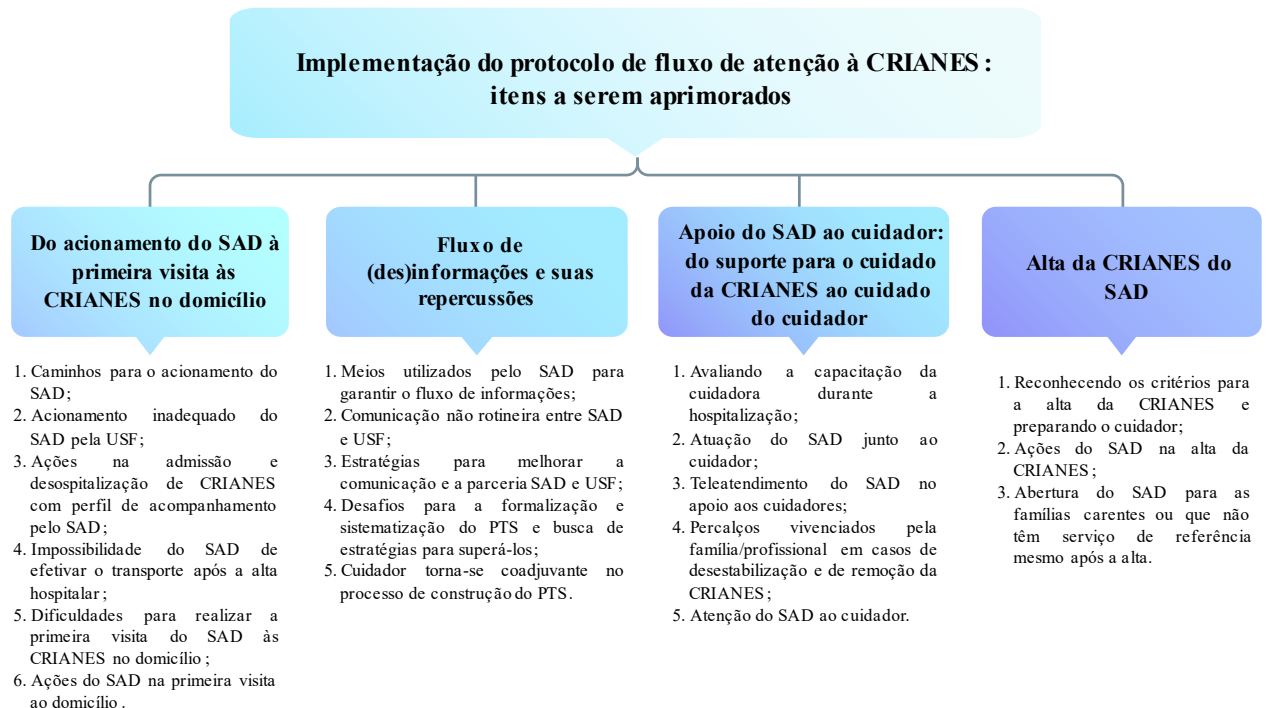


Fonte: Elaboração própria.

5.2.1 Implementação do protocolo de fluxo de atenção às CRIANES: itens a serem aprimorados

Neste tema, foram apresentados subtemas que abordam aspectos inerentes ao protocolo de fluxo relacionados ao acionamento do SAD para admissão da criança com necessidade especial de saúde, ao fluxo de informações na RAS, bem como ao suporte ofertado ao cuidador, tanto para efetivação do cuidado à criança como apoio para suas demandas pessoais, até a alta dessa criança pelo serviço, abordando os aspectos já implementados bem como as dificuldades vivenciadas para aplicação do protocolo de fluxo, como demonstrado na figura 8.

Figura 8 - Subtemas e códigos do tema ‘Implementação do protocolo de fluxo de atenção às CRIANES: itens a serem aprimorados’, João Pessoa, PB, 2022.



Fonte: Elaboração própria.

5.2.1.1 Do acionamento do SAD à primeira visita às CRIANES no domicílio.

Os caminhos percorridos para o acionamento do SAD podem ser de várias formas, a depender da necessidade das CRIANES, incluindo aquelas decorrentes de demandas hospitalares. No entanto, a maior parte das demandas surgem do acionamento realizado pelas USFs.

Os hospitais públicos e privados aqui de [nome do município] já sabem como a gente deve identificar se o paciente tem perfil para o SAD, como acionar o SAD. Então, a gente tem a ficha de solicitação de avaliação que eles [profissionais de nível superior] preenchem e mandam para a gente por e-mail. (FI4).

Em relação à desospitalização, eu recebo pouquíssima demanda de hospital. A demanda maior que a gente recebe é de PSF. Praticamente 100% [...], normalmente a gente solicita que eles enviem essa ficha do PSF para a gente (M11).

As fichas de acionamento são disponibilizadas por diversas vias, sendo o e-mail uma delas, além do acionamento via contato telefônico e entrega presencial da ficha. Essas ações normalmente são realizadas por profissionais do hospital e da APS.

Algumas vezes, vem [o SAD é acionado] por correio eletrônico, algumas outras vezes, vem por demandas espontâneas. [...] Em geral, é realizada essa visita no hospital para ver se essa criança tem condições de ir ao domicílio, de ser tratada no domicílio (N10).

Às vezes, quem comunica à gente que o usuário está precisando [do SAD] é a própria APS, [...] algumas fichas a gente recebe via e-mail, outras o pessoal vem deixar aqui (FI4).

Quando solicitado para a desospitalização, na maioria das vezes, o SAD foi acionado por profissionais assistentes sociais. A depender da necessidade das CRIANES, foram utilizadas, para além do e-mail, outras vias de acesso na tentativa de dar brevidade ao processo de avaliação da criança hospitalizada.

Geralmente, quem faz é a assistente social do serviço, faz essa ficha ou ela mesmo liga para cá, para a coordenação. Muitas vezes, a gente não recebe nem a ficha, recebe mesmo a demanda de que eles vêm para agilizar o processo, porque, muitas vezes, manda por correio eletrônico e demora a ser impresso, demora até chegar à gente. Então, muitas vezes, eles ligam mesmo, e a gente já faz isso [agendamento da avaliação] (E3).

Quanto ao tempo para realização da visita hospitalar para avaliação da elegibilidade, o protocolo propõe que seja realizada em até sete dias após a alta. Entretanto, houve uma dificuldade de os profissionais realizarem a visita nesse prazo proposto, postergando a avaliação para até 15 dias. Dentre os fatores que dificultam, encontram-se a alta demanda de atendimentos dos profissionais e a organização prévia das agendas.

Na mesma semana, eu acho complicado, porque a EMAD já tem a sua própria demanda. Muitas vezes, em uma semana, eles não conseguem ir. Às vezes, eles demoram um pouco, até porque a gente não pode prever a quantidade de desospitalização que vem. Quando vem a desospitalização, a gente tem que receber, só que tem os pacientes que a gente está acompanhando. Então, às vezes, [tem] a questão da logística (FI4).

A gente tenta fazer o mais rápido possível [avaliação da elegibilidade] [...] A gente não faz muito até uma semana. Depende se a gente está com muito paciente, que já tem uma agenda programada (M6).

A gente liga para a família e diz como é que está a questão do atendimento na equipe. Se eu estiver com muitos pacientes, eu avalio a ficha e vejo a necessidade desse paciente. E, dependendo do quadro clínico dele, aí eu agendo para a mesma semana ou para a semana seguinte. Ou, então, eu digo nos próximos 15 dias, dependendo do quadro clínico dele. [...] A gente tenta fazer isso dentro da própria semana quando a gente recebe a ficha, mas aí

vai depender das fichas que eu tenho anteriormente. [...] Duas semanas, no máximo. Porque você tem que avaliar a realidade de cada equipe. A minha é uma, a outra equipe de outra enfermeira é outra. Então, fica incerto de eu te dizer, dentro de uma semana, para todas as equipes do SAD, ser admitido. A criança, geralmente, no máximo, são duas semanas mesmo que a gente consegue admitir, mais do que isso não (E7).

Após o acionamento, profissionais do SAD vão ao local avaliar as CRIANES quanto aos critérios de elegibilidade para admissão no SAD. No entanto, em algumas situações, ocorre o acionamento inadequado do SAD, sobretudo pela USF, o que gera nos profissionais descontentamento e fragilidade nos vínculos entre esses pontos da RAS.

A gente tem se decepcionado muito com o pessoal da APS. Eu não sei se porque está tendo muita mudança na equipe de médicos que estão saindo, de enfermeiros que estão saindo, eu não sei o que está acontecendo. Inclusive, das últimas semanas para cá, a gente foi em duas avaliações, uma não tinha perfil nenhum de SAD [...]. As pessoas estão totalmente despreparadas na APS (M11).

Quando geralmente é uma criança com síndrome, eu não sei o que acontece com os PSF. Basta ter uma gastrostomia que já dizem que é SAD, mesmo que a criança esteja estável. [...] E não é para o SAD (E9).

Para as CRIANES que atendem aos critérios de elegibilidade para a admissão, é necessária a realização de algumas ações para a desospitalização e admissão no SAD com segurança. Entre elas, a adaptação do domicílio, a identificação de um cuidador responsável e a articulação para retaguarda hospitalar e da APS.

A equipe principal, a EMAD, vai primeiramente no hospital para fazer esse levantamento e, se for precisar de alguns equipamentos que a gente não [tenha], precisa de um tempo para que os órgãos competentes realmente liberem, para eles poderem ir para casa com mais segurança (P2).

Quando é um caso de desospitalização, sempre vai ter preferência para a gente, prioridade na desospitalização, porque o paciente que está no hospital precisa ser desmamado para o domicílio [...]. Quando é um cuidado muito complexo, a gente faz reunião, a equipe da gente vai lá no hospital, senta com os profissionais que estão inseridos no cuidado, e aí a gente tenta fazer essa dinâmica. [...] Em alguns casos, principalmente quando requer assim um cuidado mais complexo, a gente faz essas reuniões maiores que são justamente para nós dizermos: “O SAD pode ajudar nessa parte. O hospital vai dar retaguarda? Em que momento o hospital vai dar retaguarda? E a família? Qual a função da família nesse sentido do cuidado?” Para a gente dividir as responsabilidades e tentarmos fazer o cuidado compartilhado (F14).

[...] A gente vai também fazer a visita na residência em conjunto com a assistente social para ver a questão da estrutura, se essa criança tem necessidade... se podem ser feitos todos os cuidados na residência, dependendo da estrutura física, tudo direitinho (E7).

A gente procura fazer assim, enquanto a gente está admitindo, a gente pede para eles [USF] continuarem dando a cobertura deles (M11).

Antes da desospitalização, no entanto, o SAD não consegue realizar o transporte para o domicílio como proposto no protocolo de fluxo, principalmente, por falta de veículos equipados para a efetivação desse tipo de transporte. Nos casos de CRIANES já acompanhadas pelo SAD, quando precisam de transporte para saída do domicílio para realização de exames e procedimentos, a equipe solicita empréstimo de ambulância a outras unidades. Apesar disso, os profissionais reconhecem a importância dessa aquisição, tanto para a desospitalização quanto para a garantia de transporte adequado para CRIANES que já são acompanhadas pelo serviço.

Esse transporte a gente consegue muitas ambulâncias de um serviço aqui, que é o [nome do hospital] que cede para a gente, e aí a gente tenta fazer essa remoção programada, com data, qual o profissional que estará para levar o profissional aqui do SAD, deixa tudo pactuado com o profissional, tanto para a remoção do paciente [...]. Então, esse transporte não é nosso, mas é cedido de um outro serviço da rede mesmo (AS1).

[...] O que eu ainda acho que é falho é a gente hoje, no momento é a gente não ter a própria ambulância. A gente tem alguns hospitais que conseguem fazer essa remoção para a gente, e isso acontece (P2).

O SAD não tem ambulância. [...] a gente depende de outros. E, no caso, quando [as CRIANES] é removida, a gente sabe já quando está em casa. “Olhe, a criança chegou”, porque a gente faz a visita no hospital, pega o contato da mãe, e a mãe nos avisa. Não que a gente participou do transporte, a gente não participa (E9).

Durante a primeira visita, são realizadas avaliações, prioritariamente pelo(a) profissional médico(a) acerca das necessidades da criança e quais profissionais da EMAD e/ou EMAP as CRIANES irão necessitar, como a disponibilização de documentos, esclarecimentos acerca do funcionamento do serviço e assinatura do termo de consentimento.

Primeiro a médica faz a avaliação. Eles têm também um grupo de Whatsapp. Então, sempre que chega um paciente novo, às vezes eles botam: “Pessoal, avaliei essa paciente. Ela vai precisar de fulano, sicrano e beltrano. Mas, a urgência maior é na fisioterapia”. Então, o médico já sinaliza, pessoalmente

ou pelo grupo de Whatsapp, quais são os profissionais e já vai fazendo essa articulação. [...] Então, eles já colocam lá e se articulam entre si [...]. O enfermeiro, o médico ou o próprio fisioterapeuta, ou o técnico de enfermagem pode fazer a articulação. [...] Qualquer profissional está habilitado, até porque, quando o médico faz a avaliação de admissão, ele já coloca quais são os profissionais que vão precisar. Mesmo os da EMAP, eles já sinalizam (FI4).

Geralmente, na minha equipe, vai o médico, a enfermeira, a assistente social e o técnico [de enfermagem]. Esses quatro profissionais vão fazer a admissão [...]. A gente avalia a criança, conversa com a mãe, responsável ou quem quer que seja, algum familiar. Explica como é o serviço e o que é que o serviço disponibiliza. A gente deixa bem claro. Temos o termo de consentimento que a família assina autorizando nossas visitas e, assim, orientamos os cuidados diários da criança do que deve ter; o que o SAD fornece; o que o SAD não fornece; que material a gente disponibiliza; qual material a gente não disponibiliza (E7).

Apreende-se que, do acionamento à primeira visita às CRIANES no domicílio, o SAD realiza diversas ações. Inicialmente, há uma preocupação em levantar as necessidades de cuidados e de insumos materiais para a atenção de CRIANES, bem como em estabelecer comunicação entre os diferentes profissionais de saúde envolvidos no cuidado. Ao adentrar no domicílio, na primeira visita, a preocupação envolve elencar quais profissionais da EMAD e/ou EMAP serão acionados de acordo com as necessidades da criança/família, para a integralidade do cuidado, que só é possível na intersecção das diversas ações e intervenções interdisciplinares e intersetoriais, por meio do compartilhamento de informações entre os diversos atores que promovem o cuidado. Nesse sentido, considera-se fundamental, para análise da funcionalidade do protocolo proposto, o fluxo de informações e suas repercussões para atenção em saúde de CRIANES.

5.2.1.2 Fluxo de (des)informação e suas repercussões.

O compartilhamento de informações sobre as CRIANES atendidas pelo SAD viabiliza a continuidade do cuidado dessa criança tanto pelas EMADs e EMAPs quanto por outros profissionais da RAS. No SAD esse compartilhamento acontece normalmente, por meio de fichas de levantamentos de dados específicas para cada profissional. Apesar de os registros evidenciarem as evoluções dos atendimentos específicos de cada profissional, o prontuário pode ser acessado por qualquer membro da equipe, com exceção do prontuário do serviço de psicologia, que não é compartilhado para garantir o sigilo do conteúdo exposto.

[...] Cada profissional tem sua ficha [de levantamento de informações]. A gente preenche à do primeiro dia, que é a ficha principal, e depois a gente faz nossas evoluções. Eu não evoluo muito no prontuário, eu coloco a visita, mas a psicologia fica com o prontuário dela. A gente coloca que foi realizada a visita da psicologia, falo algumas coisas, mas a gente não coloca o que realmente a gente escutou e nem o que a gente está sabendo, pelo sigilo da psicologia e pelas coisas pessoais que a família conta para a gente. A gente tenta ajudar a equipe de alguma outra forma que não conte o que eles disseram (P2).

Muitas vezes, a rotina de visitas dificulta o compartilhamento de informações de modo presencial entre os profissionais. Por isso, esse compartilhamento é realizado por contato telefônico ou por grupos de WhatsApp.

Para além do compartilhamento de informações entre as equipes do SAD, é fundamental também a comunicação entre os diversos pontos e profissionais que compõe a RAS. No entanto, esse contato é avaliado pela equipe como difícil. Uma sugestão proposta pela equipe para melhorar esse compartilhamento é a adoção e padronização do prontuário domiciliar.

A gente atende uma criança que requer cuidado e tem vários curativos, é tanto que acaba prevalecendo no SAD o curativo. [...] Não dá para a gente fazer as coisas como era para ser, de estar abastecendo de informação a unidade de saúde [...] com o “corre-corre” [do SAD] (E9).

Na verdade, o SAD precisa ter [prontuário familiar], alguns pacientes já têm um prontuário domiciliar, ou seja, a gente tem o da gente, e a gente deixa um no domicílio do paciente para, quando a unidade de saúde fizer uma visita ou o SAMU for acionado, ele pegue aquele registro que está ali, ele veja o que está sendo feito com aquele paciente. Alguns pacientes da minha equipe têm, outros ainda não (E3).

Ainda, com relação à comunicação, cabe destacar a infrequência da comunicação entre o SAD e as USFs, divergindo do que é proposto pelo protocolo, com comunicação mínima mensal com a APS. Normalmente, essa comunicação acontece apenas na admissão e na alta e a depender da necessidade ou prioridades de cada caso, não ocorrendo de forma padronizada para todas as CRIANES.

[...] Na maioria das vezes, ela [comunicação entre SAD e USF] ocorre conforme as necessidades. Não vou falar para você que de todos os pacientes mensalmente, mas, por exemplo, sempre no processo de admissão, sempre no processo de alta e quando tem alguma demanda que foge um pouco da responsabilidade do SAD naquele domicílio, [...] vai depender de cada caso (AS1).

Isso não é feito regularmente [comunicação com a APS]. Mas, aquilo que a gente sente que precisa compartilhar, desde aquele momento, trata logo de agendar e de marcar, como também no momento que precisa fechar a nossa permanência ali. Então, geralmente, a gente faz o contato (M6).

A gente comunica na admissão [à USF] que estamos com o paciente tal e também, quando vamos dar alta, comunicamos que estamos dando alta (E9).

Outro fator dificultador desse processo são as tentativas de articulação com as equipes da USFs, que ocorrem sem sucesso, gerando inclusive a necessidade de corresponsabilização na falta de compartilhamento de informações.

[...] Não adianta a gente buscar iniciativa, que já teve muito caso de a gente, na prática, ter essa relação muito boa e tentar buscar ter essa relação boa, e, de fato, a gente não ser bem recebido. [...] Se fosse passar, por exemplo, reuniões mensalmente, tenho certeza absoluta de que eles nem olham, porque a gente já levou prontuário, as pessoas nem... nem olham nem para ver o papel (F15).

Eu acho que deve haver [comunicação entre SAD e USF] dos dois lados. A criança com necessidades especiais é dos dois..., das duas equipes. Acho que essa comunicação deve sempre existir. Uma vez por mês, serve para acrescentar alguma coisa, mas eu acho que também deve haver a participação da APS. Eles mesmos podem vir se comunicar com a gente (M11).

Apesar das dificuldades para uma comunicação rotineira entre o SAD e as USFs, a avaliação da proposta de comunicação mensal, como consta no protocolo de fluxo, é avaliada como positiva e essencial.

Acho que é eficaz sim [comunicação com a USF] para mostrar: “oh, o paciente é de vocês ainda, tem que ter um olhar para ele, não quebrou o vínculo, o SAD está deixando de dar assistência da fisioterapia, mas o paciente ainda é de vocês”. Eu acho que tem que haver essa comunicação (F15).

[...] A comunicação é essencial. Isso eu falo da comunicação entre os profissionais da mesma equipe, a comunicação entre os serviços da rede, a comunicação do SAD com a equipe de saúde da família é essencial, tem que ter, porque, se a gente não se comunicar, a gente vai ter uma perda lá na frente, e quem vai ser prejudicado é o usuário (F14).

No entanto, a rotina dos serviços, com sobrecarga de trabalho e atendimentos dificulta essa comunicação, gerando até mesmo incredibilidade sobre a possibilidade de comunicação efetiva com a USF.

[...] Eu sou sincera, eu acho que isso é difícil se tornar uma rotina nos serviços [comunicação SAD e USF conforme está no protocolo], exatamente por todas essas questões que a gente vive. [...] O [Programa] Saúde da Família vive assoberbado, então os profissionais não se dão conta do que está lá. Na conjuntura atual, eu não sei se isso de fato funcionaria. É tipo assim: “mas

vocês não estão lá? Não estão fazendo? Tomem conta e, quando vocês saírem, a gente faz de novo” (M6).

Eu não faço mensal isso [comunicação com a USF]. [...] Era bom que fosse, mas é porque é o nosso “corre-corre” mesmo que não deixa. [...] Tem muito paciente, muita demanda de paciente, porque não é só criança que a gente atende. Seria bom, ia funcionar bem direitinho, como tem uma proposta de uma equipe para atender só criança no SAD (E9).

Agora do acompanhamento em si, de uma vez por mês, ir lá, na unidade de saúde, eu acho que não, que talvez não consiga ser realizado devido às demandas. Porque, como eu disse a você, é um serviço que tem uma demanda alta de admissão de paciente, de visitas, de quantitativo de visitas diárias. Então, é praticamente um turno que deixaria de realizar essas visitas para fazer as reuniões, e são várias unidades de saúde. Mesmo que seja para uma área, são várias unidades de saúde. Então, isso requer muito tempo (N10).

Diante dessa realidade, estratégias foram elencadas com a finalidade de melhorar a comunicação e a parceria entre o SAD e as USFs. Dentre elas, reuniões matriciais para esclarecimentos dos critérios de elegibilidade para admissão no SAD e suas atribuições; capacitação da equipe da USF para o cuidado às CRIANES; estabelecimento de contato inicial com o ACS, que efetua o elo entre o SAD e as equipes das USFs, bem como o contato via telefone entre a enfermeira ou ACS, com acordos de compartilhamento de responsabilidades, com registro no prontuário físico para formalizar os pactos realizados por meio desse contato informal.

Então, o ACS é muito importante. Como ele é ligado ao PSF, a gente precisa estar também em contato com esse agente [comunitário] de saúde e com a enfermeira do PSF também (P2).

E tem que haver uma sensibilização muito grande no PSF, para tentar mudar e a gente se comunicar melhor. [...] Uma sensibilização, reuniões com os PSFs, estimular essa questão de matriciamento. [...] Que a gente possa estar junto nessa reunião também, passando o perfil, passando que tem que ter essa responsabilidade, mostrar qual é nosso tipo de atendimento, que é AD2, AD3. [...] Não é porque a gente está lá, indo para as visitas, que eles devem abandonar, ou deixar de atender ou achar que é a gente vai estar responsável. Então, [é necessário] melhorar essa comunicação por meio de reuniões especiais, melhorando essa questão do vínculo, com o PSF [...] nos atendimentos tanto da admissão como também uma vez por mês passando como é que o paciente está, mostrando essa evolução pelo menos uma vez por mês (FI5).

[...] Eu procuro ter o telefone da enfermeira, ter telefone do cuidador, porque eu vou me comunicando ali, pelo telefone também. É o que me ajuda, pelo Whatsapp e registro no prontuário sobre essas conversas (E9).

É capacitar o pessoal. Quando tiver capacitação que for para SAD[...], é interessante o pessoal da unidade de saúde também ir. [...] Quando tem uma troca de sonda de demora, para eles [profissionais da USF] já é o SAD. Uma troca de sonda qualquer enfermeira pode fazer, porque tem um momento que

o paciente não precisa estar no SAD, e a gente tem que devolver para AD1. [...] Tem que capacitar o pessoal, do jeito que a gente do SAD precisa de mais capacitação a unidade de saúde precisa também para poder caminhar junto com a gente (E9).

Outras estratégias alternativas também foram elencadas para incrementar a comunicação e parceria. A exemplo de entrega de documento com a avaliação da criança admitida, efetivação do prontuário domiciliar e a realização de reuniões periódicas entre o SAD e a USF pessoalmente ou por grupos de WhatsApp.

Eu acho que a gente pode fazer um documento para, quando a equipe for à casa, ou ao hospital, a gente levar [...] na primeira visita e deixar aquilo documentado no PSF, já para saber a data que a gente está entrando e que a gente vai precisar deles também (P2).

Também pode ser feito um resumo do que foi feito e passado isso para que possa ser registrado até em prontuário. Isso dá para fazer, porque não são tantas pessoas assim. Então, a equipe do SAD faria um relatório mensal: “toma, está aqui”. “foi feito isso, evoluiu assim”, e iria ser entregue ao ACS, que, além de juntar ao prontuário da [Unidade de] Saúde da Família, ele vai conversar pelo menos com a enfermeira. E outra coisa, a gente não vai interromper o serviço para marcar uma reunião (M6).

O Whatsapp, o próprio Whatsapp entendeu? Já que, se não der para estar reunido, tendo um turno para essas reuniões, no próprio Whatsapp, tendo troca de telefone, ou do ACS, com o ACS, junto com a enfermeira, quem quer que seja da unidade né? Mas, pelo menos ter um acesso às pessoas. [...] No prontuário mesmo, fica registrado no prontuário mesmo, ou no próprio telefone, que a gente já passa: “Conversado com a enfermeira, via telefone, tal, tal, tal”. [...] Não sei se [feito] mensal, é como eu te digo, vai depender. Eu sei que seria uma coisa que a gente está falando do geral? Não individual de cada paciente, de cada unidade, mas, uma vez ao mês, ou, a cada dois meses, sim. Se eu não conseguisse reunir-me presencialmente, seria via telefone: “Olha enfermeira tal, ou então ACS tal, esse mês foram prestados cuidados assim, assim, assim. Criança sendo acompanhada por tais profissionais e a visita do SAD está ocorrendo” (E7).

Eu acho que é uma questão de hábito, de construção mesmo. [...] Só é colocar na rota, fazer disso rotina. A última semana do mês eu vou passar na unidade antes de ir para a casa de seu fulano, eu vou lá na unidade conversar com a enfermeira sobre o paciente, dizer como ele está e anotar no prontuário, fazer os registros no prontuário (FO8).

A gente é para ter o prontuário domiciliar para, quando o pessoal da unidade de saúde for, ver o que a gente está fazendo. Não só a unidade de saúde, como o SAMU. A proposta do SAD é ter esse prontuário domiciliar. Tem casos e casos. Tem alguns casos que a gente faz, que a gente vê maior prioridade. E já outros não, é um paciente mais tranquilo e é um paciente bem rápido no SAD. Aí a gente só faz um pequeno relato no prontuário e, às vezes, deixa lá na unidade de saúde (E9).

As dificuldades para comunicação refletem no item proposto pelo protocolo para realização do Projeto Terapêutico Singular (PTS). Evidenciou-se que a realização do PTS ocorre para os casos mais complexos, havendo a necessidade de várias visitas para que os profissionais identifiquem as necessidades da criança/família, não sendo possível, portanto, realizá-lo na visita seguinte à admissão, como propõe o protocolo.

A gente não consegue fazer isso [o PTS] em uma segunda visita, após admissão, uma visita só a gente não consegue. [...] A gente faz em mais de uma visita. (E3).

Não [há construção do PTS], de todas as crianças não, mas de alguns casos específicos que têm maiores necessidades. Porque tem crianças ou pacientes no geral que não precisam daquele acompanhamento. Porque eu tenho crianças que já têm um acompanhamento pela unidade de saúde, acompanhamento no serviço, mas que não precisam daquele acompanhamento mais fixo de, por exemplo, uma vez na semana. Pode ser a cada 15 dias ou uma vez ao mês, de acordo com o desenvolvimento daquela criança ao tempo. Então, quando tem a necessidade de sentar e fazer o PTS, daquele paciente, daquela criança, é realizado, mas não com todos (N10).

Quando realizado, para algumas crianças, o PTS é, muitas vezes, desenvolvido em conversas informais, durante o deslocamento dos profissionais, ou por meio de reuniões incipientes devido às escalas de trabalho que alternam a presença dos profissionais das equipes.

Muitas vezes, a gente nem consegue sentar para fazer e, às vezes, a gente faz dentro do carro mesmo, quando admite o paciente, a gente já vem: “Vamos fazer isso, ou isso. O que é que a gente pode fazer para melhorar?” E depois a gente passa para o cuidador (E3)

Nem todos os horários têm todos os profissionais que vão dar assistência. [...] Então, muitas vezes, durante uma visita, de uma vez só, os profissionais não tem como fazer esse PTS de uma vez, porque a gente não vai ter a disponibilidade do profissional naquele turno, de todos os profissionais que vão atender aquele usuário naquele turno, [...]. O problema é esse, como a EMAD vai fazer o PTS junto com a EMAP, se eles não estão, às vezes, no mesmo turno? Não tem como ter todos os profissionais no mesmo turno (FI4).

Muitas vezes, o que acontece, dentro do carro, a gente faz muito projeto terapêutico singular, quando a equipe sai da admissão do usuário, realizamos PTS aqui no SAD, quando nos reunimos para discutir/fazer determinados estudos de casos. É assim que se faz o gerenciamento desse projeto terapêutico singular (FO8).

A discussão informal dos casos nem sempre é registrada, gerando planejamentos isolados sem documentação e sistematização para o compartilhamento de responsabilidades

pela equipe. Apesar desses entraves do PTS, a avaliação do item proposto pelo protocolo foi positiva, evidenciando-se a necessidade de padronização de um instrumento para realização do registro do PTS.

Na verdade, a gente cada um faz sua parte em uma evolução. Pelo menos, eu nunca consegui fazer junto, juntar todo mundo, e a gente fazer. A gente não tem uma ficha padronizada ainda para isso, mas seria bom que tivesse, sim, uma ficha padronizada para a gente fazer todo o PTS ali juntinho, todos os profissionais. Seria bom não, seria muito importante. Ele [o item do protocolo] está bom, a gente só precisa desenvolver. Sentar junto e pensar todo mundo e colocar em prática (E3).

A gente chegou a discutir [o PTS]. Não construiu, na verdade, no papel. A gente discutia muito a situação dele com a médica, a enfermeira, eu consegui articular no centro de reabilitação. Então, a gente sempre fazia esse repasse uma para a outra, conversando a situação. [...] De construção do PTS não, até porque não teve nada escrito, a gente não construiu junto com os pais não, a construção foi mais a discussão (F15).

O protocolo de fluxo propõe a utilização do PTS como base para o acionamento da EMAP e comunicação mensal com a APS. Entretanto, com frequência é realizado após o acionamento desses já em conjunto com os serviços da RAS, realizado, inclusive, como forma de solicitação de apoio, a depender das demandas das CRIANES.

Em algumas situações, a gente precisa ir à unidade e fazer essa ponte juntamente com o [Programa] Saúde da Família. Aí, muitas vezes, a gente não discute aqui [o PTS], discute no Saúde da Família. Depende muito da situação, mas não com todos. Ligamos para os profissionais, porque a maioria das enfermeiras [do SAD] tem o contato das enfermeiras das unidades, e tentamos marcar essa reunião por telefone e vai à Unidade de Saúde da Família conversar com os profissionais [...]. Muitas vezes, não dá para reunir todos os profissionais [na construção do PTS], mas aí pedimos para falar com o profissional que precisamos do apoio. Muitas vezes, a gente chama a coordenação para participar do PTS, e a gente senta, discute o caso, vê o que pode ser adaptado, vê as situações de curto, médio e longo prazo o que podemos fazer. A gente tenta não só se reunir com as equipes, mas com as coordenadoras (AS1).

Apesar de a forma atual de realização do PTS e dos fluxos não permitirem uma comunicação eficaz entre as equipes multiprofissionais que compõe a RAS, foram propostas sugestões para a organização interna do serviço, com prioridade para realização do PTS. Cabe destacar a importância de ajustes na dimensão organizacional para a efetivação do cuidado preconizado pelas políticas que regulamentam a AD no Brasil.

Eu acho que uma reunião semanal. Toda a equipe junta, independente de o seu plantão ser na sexta; se a reunião for na sexta de manhã, todo mundo terá que estar, de caráter obrigatório. [...] Não, na conformação que a gente está

hoje, não. Não, porque, por exemplo, fulano não vem, porque está de plantão no hospital, tem outro vínculo empregatício. [...] Ser de caráter obrigatório estarem todos juntos, encontrar um dia, uma estratégia, alguém precisa ceder, na verdade, para poder estar todo mundo junto. Eu cedo um dia, fulano cede o outro, para todo mundo estar junto naquele dia (FO8).

Eu acho que ver o mais viável para todos, mesmo que fosse para tirar um dia e dissesse que, de certa forma, não fosse realizado o atendimento naquele dia, mas fosse um dia só para realizar as reuniões, como foi realizada esta semana. A gente fez, não foi para o atendimento e conseguiu reunir toda a equipe. Mas isso depende muito de cada profissional, porque tem alguns profissionais que se interessam em fazer, outros não. Então, depende disso também. Agora se for colocar como meta isso, que é necessário fazer o PTS uma vez ao mês dos pacientes, acho que isso realmente deveria ser feito (N10).

O protocolo propõe realização do PTS em conjunto com o cuidador, ressaltando a dimensão familiar para gestão eficaz do cuidado. Apesar de considerarem importante a participação do cuidador/família na construção do PTS para efetivação do cuidado às CRIANES, foi possível identificar o cuidador como coadjuvante no processo de construção do PTS.

O cuidador participa [da construção do PTS], [...] ele não participa da nossa reunião no serviço, mas, por exemplo, de tudo que a gente tenta sugerir das adaptações, a gente leva a proposta para o domicílio e discute com o cuidador a forma que ele acha melhor, se é acessível ou não é, o que a gente pode adaptar (AS1).

Com o cuidador não, infelizmente, ainda não [construímos o PTS em conjunto]. Eu acho que ele precisa realmente estar junto para saber se aquilo é viável para o filho dele porque a gente está falando de um filho de outra pessoa, não é chegar e dizer: “Toma, vai ser assim”. Não, eu acho que tem que estar junto mesmo e ter a opinião dele (E3).

Cabe destacar, no entanto, que a participação do cuidador na realização do PTS depende das peculiaridades e da disponibilidade da família atendida, o que reflete na possibilidade de construção do PTS em conjunto.

A gente faz a admissão, orienta tudo que tem para fazer e aí a gente não faz o PTS ali [no momento da admissão junto com o cuidador]. [...] Eu acho que isso pode ser feito junto ao cuidador, mas, assim, tem cuidador e cuidador. [...] Existem pessoas que estão ali, porque elas não podem estar fora. Esse não vai entrar nesse processo. E existem as pessoas que estão lá, por várias razões, e uma das, a maior delas, é pela dedicação. [...] Talvez, precise no final, quando todos avaliaram, a gente ir lá e falar: “Olha, todo mundo avaliou, e a gente veio aqui para também ouvir a senhora e a gente decidir o que é mais importante para ele”. Então, isso aí é uma forma de capacitar, de dar mais autonomia ao paciente e ao cuidador, [...] [se] a gente pudesse incluir esse cuidador dentro desse processo de decisão à medida que ele tiver disponibilidade (M6).

Tendo em vista que aspectos relacionados ao cuidador refletem na implementação do cuidado, o protocolo de fluxo propõe atenção em saúde e suporte ao cuidador, considerando a premissa de intervenção sempre ao binômio (mãe/família - filho) na atenção à saúde da criança. Sobretudo, por ser a criança dependente da intervenção familiar e as necessidades especiais de saúde demandarem foco intensivo da família que compartilha o cuidado, é fundamental fornecer apoio e suporte longitudinal.

5.2.1.3 Apoio do SAD ao cuidador: do suporte para o cuidado das CRIANES, ao cuidado do cuidador.

Considerando a importância do apoio que deve ser ofertado ao cuidador, vale ressaltar que esse apoio deve iniciar desde o processo de desospitalização, com a capacitação para os cuidados no domicílio. Ofertar segurança e suporte são formas de auxiliar a família a participar da gestão do cuidado, diminuindo, inclusive, a ansiedade e o temor por parte da família quanto a sua participação e corresponsabilização no cuidado às CRIANES. No entanto, em geral o cuidador sai do hospital sem saber realizar o cuidado.

[...] Como esses cuidadores saem do hospital, às vezes, são crianças que ficam internadas por muito tempo, mas os cuidadores vêm para casa, muitas vezes sem saber de muitas coisas que eu acho que eles deveriam saber. Aí, às vezes, a equipe do SAD tem que passar tudo, e eu sei que é no dia a dia que eles realmente vão aprendendo, mas assim, às vezes, eles saem muito sem um direcionamento (P2).

O protocolo propõe uma preparação para a alta ou desospitalização da criança compartilhada entre os profissionais da equipe hospitalar e da equipe do SAD. Todavia, a rotina de atendimentos do SAD impossibilita essa ação conjunta de modo efetivo, evidenciando para a não concordância da equipe quanto a este item, pois acreditam que o hospital é um espaço de cuidado que não está sob a responsabilidade do SAD.

Só que, no hospital, a gente não tem autonomia para treinar esse cuidador. [...]a gente treina quando ele vai para casa, e, quando ele vai para casa com essa criança, ele já vem treinado realmente do hospital [pela equipe do hospital], ele já tem segurança. Enquanto ele não tiver segurança, o hospital não dá alta (E3).

A equipe do hospital treina. A gente termina de treinar no domicílio, [...] porque a gente não pode intervir na conduta dos profissionais do hospital.

Então, a gente faz esse treinamento quando a gente está no domicílio com ele, é a nossa parte. Mas, quem faz o treinamento do cuidador, o paciente ainda estando hospitalizado, é a equipe do hospital (FI4).

A mãe se sente na obrigação de procurar essas orientações no hospital mesmo. Geralmente, eu não tive dificuldades em relação à criança. Geralmente, elas já chegam sabendo fazer limpeza na gastrostomia, na traqueostomia, já sabem os cuidados direitinho. Em relação à criança, não sinto tanta dificuldade quanto com o adulto (E7).

Dentre os cuidados ofertados junto ao cuidador como estratégia de suporte às demandas de CRIANES, incluem-se aspectos relacionados a orientações dos fluxos da RAS para conseguir benefícios sociais e os materiais para o cuidado das CRIANES, bem como a realização de escuta qualificada; o reforço sobre o compartilhamento de responsabilidade com o cuidador; e o estímulo à segurança da cuidadora para realização dos cuidados após a alta do SAD são implementados ao longo do acompanhamento de CRIANES. Tais ações demonstram suporte ofertado para o cuidador exercer o cuidado, com algumas ações implementadas também pela EMAP, com apoio do serviço social.

Com relação a essa parte social, quando ela precisa, as meninas vão e dão todas as dicas, você vai ter que ir em tal lugar, precisa disso, aí também tem os papeizinhos com os documentos que elas precisam levar, quando não elas já têm tudo.[...], para também não deixar a cuidadora solta na rede, como a gente sabe que não tem tempo, principalmente, quando é criança. Mas, assim, a gente tenta fazer uma terapia individualizada e uma escuta qualificada também, porque, quer queira quer não, elas têm muita coisa para falar e às vezes é só ela e a criança ou, muitas vezes, tem muita gente também dentro de casa para só ela dar conta, então, assim, é bem legal (P2).

[...] Eu vejo no SAD assim, o compromisso maior é treinar o cuidador para que ele realmente assuma. Porque o SAD vai lá temporariamente. Esse paciente, por exemplo, [...]essa mãe precisa estar segura e ela precisa adquirir os conhecimentos necessários para que ela cuide do filho dela por tempo indeterminado, sempre, da melhor forma (M6).

Quanto ao teleatendimento por profissional capacitado no apoio aos cuidadores que realizam o cuidado às CRIANES, identificou-se que no SAD não havia a disponibilidade desse profissional. Geralmente, o recepcionista tem o primeiro contato e recebe a demanda das CRIANES/família e o repasse para profissionais de saúde da presença deles no momento da solicitação. Na tentativa de viabilizar o suporte ao cuidador, o profissional sente-se na obrigação de compartilhar seu telefone pessoal. Tal realidade revela a necessidade de melhoria em

aspectos relacionados à dimensão organizacional da gestão do cuidado no provimento de recursos materiais para realização efetiva do teleatendimento.

A pessoa que atende não é capacitada para passar as orientações que o cuidador necessita. [...] No caso, por exemplo, ligou e não tem nutricionista [para orientar a cuidadora], eu vou ver quem da equipe está aqui para poder orientar melhor. Aí, procuro algum profissional da equipe, que esteja no serviço e passe essas orientações. [...] Na maioria das vezes, é o nosso contato que a gente passa para o paciente. Não temos telefone móvel, só fixo. Eu acho que a maioria dos profissionais passam [o contato pessoal] apesar de que, às vezes, no final de semana, você não está no serviço e aquela família liga, é ruim para o profissional, ou às vezes está de férias e é solicitado por aquela família, mas acaba que, muitas vezes, isso ajuda muito o cuidador a tirar dúvidas, que podem ser resolvidas rapidamente por telefone. [...] Eu acho que você, quando está no serviço, está à disposição do serviço. Mas quando você está no seu horário de descanso, isso é muito importante, [...] eu não saberia dizer como poderia ser solucionada essa questão (N10).

Nas situações em que ocorrem agudização da doença, a recomendação é acionamento do SAMU. No entanto, é possível observar alguns percalços vivenciados pela família e por profissionais em casos de desestabilização e de remoção das CRIANES, com dificuldades no acionamento e morosidade pelo SAMU; inclusive a não disponibilização de veículos para remoção das CRIANES, podendo gerar ônus financeiro para a família em casos de necessidade da remoção.

[...] O paciente fala assim: "Ah, eu chamei o SAMU, mas o SAMU não veio, o SAMU disse que isso não era o serviço dele." [...] É como se o serviço de emergência sempre desacreditasse que aquele paciente realmente está precisando do serviço. [...] A história de muitos telefonemas falsos, de muitos chamados que são falsos criou uma barreira para que os profissionais vissem aquele chamado como algo realmente necessário, eles chegam desconfiados. [...] Então, eu acho que a sociedade, de alguma forma, precisa ter responsabilidade na condução dos nossos serviços (M6).

Devido a demandas externas que o SAMU tem, às vezes, acontece de a família ligar, e dizem: "Oh, estamos com a ambulância, mas não tem maca disponível, porque está retida. [...] Às vezes, a família transporta quando tem condições ou aciona uma ambulância particular, no caso de uma urgência que não tenha como conseguir uma ambulância da prefeitura, porque tem que ser marcado para ir a outro serviços (N10).

Hoje em dia [risos], eu estou desacreditada. [...] Porque eu vejo as dificuldades que a gente tem com o SAMU. Eu, como profissional da área médica, quando vou ligar para o SAMU, que digo: "olhe, estou na casa do paciente, ele está assim, assim, assim, precisando ser removido", [e dizem:] "Ah, primeiramente me diga logo o que foi que você fez?". Se eu estou

chamando é porque eu não tenho mais o que fazer, eu preciso que aja, que agilize. Então, são colegas médicos que às vezes são grosseiros, não têm paciência: “ah, não posso ir agora não. Não temos ambulância, a ambulância está parada não sei onde”. Então, hoje em dia, eu sou totalmente desacreditada por isso. Não existe uma relação entre os profissionais do SAMU e os profissionais do SAD, na maioria das vezes, os médicos (M11).

Para além dos cuidados direcionados às CRIANES, quando o cuidador demanda uma necessidade real de cuidado, às vezes, é ofertado suporte pela própria equipe que compõe a EMAD, principalmente pelo profissional médico, quando necessário, suporte especializado com encaminhamento para o fluxo normal estabelecido na APS. No entanto, nem sempre o cuidador das CRIANES consegue ausentar-se para realizar ações de autocuidado, deixando-o vulnerável nesse processo.

São 24 horas cuidando, né? Então, a gente tem essa dificuldade do cuidador, até de ele mesmo se cuidar, até de ele mesmo ir a um PSF e fazer exames. Às vezes, nosso médico prescreve, mas eles nem têm tempo para ir. [...] Eles não têm muito tempo para se cuidar (P2).

A gente não busca o profissional para aquele cuidador não, a gente já sinaliza. [...] Às vezes, eu já oriento uma medicação, se houver necessidade, um antidepressivo, já falo que ela precisa de um psicólogo, que a gente tem na nossa equipe e pode dar um suporte a ela. [...] Agora, se for um outro tipo de profissional, como na maioria das vezes é a própria família que está cuidando, porque eles não têm condições de pagar, a gente incentiva ir ao médico do PSF para ele atender (M11).

O apoio ao cuidador é fundamental para que, paulatinamente, ele se sinta confiante e seguro para continuidade do cuidado no domicílio. Somente assim, será possível realizar a alta das CRIANES para a AD1, com seguimento do acompanhamento pela APS, com mais tranquilidade.

5.2.1.4 Alta das CRIANES do SAD.

Com relação aos critérios utilizados para a alta das CRIANES, os profissionais do SAD ampliaram o foco do protocolo de adaptação do cuidador aos cuidados, como critério base para a transferência do cuidado para a APS. A EMAD também utiliza como critérios de alta a estabilização clínica da criança, a alta por não seguimento das orientações no compartilhamento de responsabilidades e a alta por ausência das CRIANES sem comunicação prévia ao SAD.

O SAD não vai poder estar todo dia na casa do paciente, mas o cuidado tem que continuar por parte do usuário. Se não cuidar, pode ocorrer quebra de pactuação. E um dos requisitos para a gente dar alta administrativa é a quebra de pactuação. É quando o cuidador não segue as orientações oferecidas pela equipe. E, aí, a criança, muitas vezes, temos que acionar o Conselho Tutelar. Os conselhos, o CRAS, o CREAS, a gente vai ter que acionar quando vemos um caso de negligência com a criança (FI4).

[...] Outro critério de alta é quando a gente chega lá, porque a gente marca a visita, a gente liga antes avisando que vamos, ou então, na visita mesmo, já deixa um dia fixo para estar indo. Se a gente chegar lá por três vezes consecutivas e não tiver ninguém, também é um critério de alta do SAD. Alta administrativa (E9).

Se essa criança está estabilizada, [...] a família bem orientada, que segue os cuidados, que sabe que vai dar continuidade ao que foi orientado e que tenha o apoio da unidade de saúde da família. Que esse serviço possa dar continuidade (P10).

Nesse sentido, o preparo para alta é realizado pela equipe desde a admissão com leitura do termo de admissão e pactuações com o cuidador. No momento em que a criança alcança os critérios para a alta, são realizadas visitas às USFs para comunicar a alta, com entrega de resumo de alta na USF. Para as CRIANES que ainda precisam de atenção em serviços especializados, ou que vivem em área sem cobertura pelo PSF, são realizados encaminhamentos para serviços especializados da RAS para a continuidade dos atendimentos. Antes da alta, também a equipe se certifica quanto a provisão e disponibilidade dos insumos materiais para os cuidados.

A gente tem uma criança com microcefalia, ela usa traqueostomia, gastrostomia, e a gente conseguiu dar uma alta bacana dela. A mãe é muito bem informada, sabe fazer tudo dessa criança, e a gente deu alta, e foi à unidade de saúde conversar com a enfermeira, só tinha ela, e ela super de boa. Porque o material que ela vai precisar, na verdade, é só frasco e equipo para fazer a dieta e gases, soro [fisiológico]. Isso aí ela pega com a unidade de saúde, e os frascos e o equipo ela já pega lá na farmácia especial, em [nome do bairro], que é onde ela recebe a dieta (E3).

Quando não tem a unidade de referência, então não tem o que a gente fazer. [...] Eles ficam referenciados para a policlínica ou para alguma especialidade, [...] porque nem todos os pacientes têm [unidade de] saúde da família. [...] Quando os casos são mais complexos, geralmente a gente faz reunião com a equipe de saúde da família. Quando os casos são mais simples, a gente só encaminha para a atenção secundária. [...] Nunca deixa ele solto na rede (FI4).

A gente conversa com a mãe e explica para ela que esses cuidados vão ser para o resto da vida. Só que o SAD, no momento da admissão, a gente fala que tem um tempo determinado, desde o momento da admissão, a gente fala que o SAD não fica para sempre com o paciente, a gente tem um tempo determinado com aquele paciente e aí chegou a hora dele receber alta e a gente vai deixar tudo amarradinho [...] e então explica toda a rede: “Se ele precisar disso, vai procurar isso, se ele precisar disso é isso aqui”. Deixa

tudo e temos a ficha que a gente preenche da alta, o que foi feito com essa criança, qual a conduta a fazer com a alta e os cuidados (E7).

No entanto, existem alguns óbices para a alta, a exemplo da insegurança quanto à assistência ofertada pela USF, além da falta de cobertura da USF em alguns territórios, dificuldade para o acesso aos serviços especializados, com ineficiência do NASF-AB e dificuldade financeira das famílias. Nessas situações, o SAD adapta a alta, dando continuidade ao vínculo com abertura para as famílias carentes ou que não têm serviço de referência.

E aí uma coisa que a gente sentiu muita dificuldade em dar a alta desse paciente, ele todo estabilizado, o pai sabe fazer todos os procedimentos com ele em relação aos cuidados. Só que ele precisa dar continuidade à fisioterapia e [a] fonoaudiologia em outro serviço que tenha apoio maior de aparelhos, entre outras coisas. E a gente esbarrou na dificuldade dessa contrarreferência mesmo das unidades de saúde, porque a maioria dos profissionais está envolvida com as vacinas, por conta da COVID. O NASF no momento não está na assistência, e aí a gente sente essa dificuldade de apoio das unidades com relação a essas altas para a gente dar uma alta mais segura. A gente procura um serviço especializado, mas tem uma lista de espera. Ou a gente dá alta para a família esperar um serviço especializado, ou tenta segurar um pouco mais essa alta para não deixar a família desassistida (AS1).

E, aí, a gente fica realmente de mãos atadas, porque a gente encara situações sociais que a gente não pode, não tem condições de resolver. [...] Eu dei a minha alta de fisioterapeuta, mas, em uma necessidade, ele vai sempre chamar o SAD, a gente está sempre assim, de portas abertas (FI5).

Eu tenho esse olhar dinâmico sobre as coisas que estão acontecendo e não vou deixar [nome da criança] na mão da APS. A gente se recusou a deixar, tanto eu quanto a fisioterapeuta e continuamos com um paciente AD1. Como eu vou dar alta a essa criatura, se nem o frasco e o equipo a gestão está passando? Se não receber pelo SAD, deixa de receber, porque é a maior novela para poder receber pela GEMAF [Gerência de Medicamentos e Assistência Farmacêutica]. Então, é esse o cenário atual. É difícil, existem limites, fragmentações que a gente não dá conta (FO8).

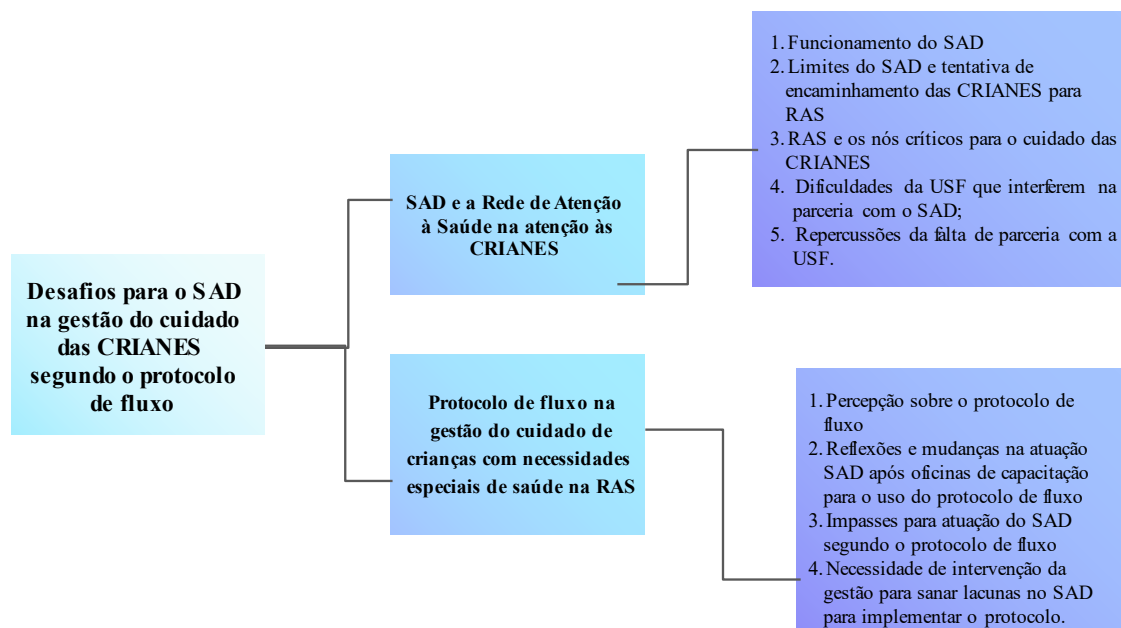
Os obstáculos supracitados interferem nas dimensões da gestão do cuidado, a exemplo das dimensões: familiar, pois limita as ações e desestabiliza a família frente à falta de garantia da integralidade e continuidade do cuidado; profissional, pois fragiliza a relação entre o profissional e o usuário, obrigando-o muitas vezes a se responsabilizar frente à ausência de suporte da RAS; dimensão organizacional, uma vez que sobrecarrega os serviços, impossibilitando a alta, além de interferir também nas dimensões societária e sistêmica no que se refere à gestão municipal, estadual e Federal, que não garantem devidamente os fluxos na RAS e vulnerabilizam as políticas de saúde que viabilizam o funcionamento em redes pelo

SUS. Tais obstáculos geram desafios importantes para a implementação efetiva e eficaz do protocolo de fluxo proposto e serão apresentados, de forma detalhada, no tema subsequente.

5.2.2 Desafios para o SAD na gestão do cuidado das CRIANES segundo o protocolo de fluxo

Os desafios do SAD para a gestão do cuidado das CRIANES perpassam aspectos relacionados ao seu funcionamento, à organização do processo de trabalho no serviço e às articulações com os pontos de atenção da RAS, que interferem nas dimensões profissional, organizacional, sistêmica e societária da gestão do cuidado exercida a partir da implementação do protocolo de fluxo. Esses aspectos estão sintetizados na Figura 9.

Figura 9 - Subtemas e códigos do tema ‘Desafios para o SAD na gestão do cuidado das CRIANES segundo o protocolo de fluxo’, João Pessoa, PB, 2022.



Fonte: Elaboração própria.

5.2.1 SAD e a Rede de Atenção à Saúde na atenção às CRIANES

A dimensão organizacional da gestão do cuidado relaciona-se intimamente com as normas e rotinas estabelecidas pelo serviço de AD para o seu funcionamento. Nesse sentido, foi evidenciado que o SAD estudado funciona em todos os dias da semana, incluindo os

domingos. Para cobrir a escala diária, os profissionais são divididos e escalados como diaristas ou plantonistas, todos com carga horária semanal de 30 horas. A equipe plantonista cobre também os finais de semana e feriados.

Aqui funciona de domingo a domingo, no sistema de plantão. Por exemplo, eu trabalho 12 horas hoje, trabalho 6 horas na quarta-feira, e 6 horas na quinta e, na sexta-feira, mais 6 horas. Então eu completo minha carga-horária semanal de 30 horas. Existem pessoas que trabalham, 2 plantões de 12 horas segunda e terça e trabalha 6 horas na quarta-feira de manhã, completando a carga-horária. Existe a equipe de plantão, que trabalha 12, não trabalha no outro dia, e trabalha mais 12 e assim sucessivamente. Existem profissionais que trabalham como diaristas, que trabalham as tardes ou as manhãs, de segunda a sexta, e a equipe plantonista que são sábados, domingos e feriados, [...] enfermeiro e médico geralmente estão juntos, o fisioterapeuta está no turno contrário (FO8).

As equipes da EMAD e EMAP do SAD estão organizadas para funcionarem, de modo alternado, entre os expedientes. Apesar do protocolo de fluxo não abordar diretamente a organização dos serviços, tal dimensão interfere diretamente na gestão do cuidado, inviabilizando determinadas orientações propostas no protocolo de fluxo.

A equipe inteira não [se encontra]. Ainda não fiz nenhuma reunião na minha equipe, porque, se a gente tira um turno [...] para fazer reunião, eu vou deixar de atender meu paciente, então eu prefiro fazer o atendimento do paciente do que fazer uma reunião. Sei que a reunião é muito importante para a gente colocar tudo em dia, conversar sobre o tratamento do paciente, como é que a gente vai fazer, mas, sem tempo, eu prefiro estar atendendo. Prefiro dar uma qualidade de vida a ele do que estar fazendo uma reunião (E3).

Hoje, para a gente cumprir o horário, que é 12 horas corridas, que é de 7 da manhã às 7 da noite, a gente teve que subdividir a EMAD. Então, uma parte da EMAD fica de manhã e a outra parte à tarde. Do mesmo jeito, a EMAP. [...] A EMAD, ela está subdividida [...] não tem como todos os profissionais estarem no mesmo turno. Quando eles estão, é porque vão fazer reunião, aí eles têm que combinar um horário em comum para poder fazer a reunião (FI4).

Os profissionais dessas equipes são responsáveis por realizar as visitas domiciliares, de acordo com as demandas das CRIANES e da família. Há uma variação da periodicidade dessas visitas, podendo ser realizadas semanalmente ou quinzenalmente, a depender da avaliação de cada profissional.

Geralmente é semanal [periodicidade das visitas do SAD], mas aí quem avalia as visitas da questão da psicóloga é ela, quando ela faz a avaliação dela, ela sabe se é semanal, quinzenal. Vai depender do quadro clínico, como eu te falei. [...] Mas, se necessitar semanalmente, a equipe vai semanalmente (E7).

Em decorrência das novas admissões e da alta demanda de atendimentos por equipe, algumas vezes ocorre redistribuição de pacientes. A finalidade é tentar ajustar a demanda com relocação de usuários por equipe para evitar a sobrecarga de trabalho.

A gente não dá uma alta para pegar outra admissão não. A gente vai dando alta conforme o paciente vai melhorando clinicamente e [faz] as admissões toda semana. [...] Alguns bairros foram divididos para outras equipes, porque o quantitativo estava muito grande, e a gente não estava conseguindo dar conta dos pacientes para atendimento (E3).

Quanto ao registro de informações, as visitas e as ações de cuidado são registradas via prontuário físico, com espaço de alimentação individual por cada profissional da equipe multidisciplinar. Também são utilizados livros de ocorrências alimentados pelas enfermeiras de cada equipe. A produtividade é registrada por meio da alimentação eletrônica do banco de dados específico do Ministério da Saúde.

Além do prontuário que a gente tem escrito, que cada paciente tem, que cada profissional evolui diariamente, a gente ainda tem o prontuário eletrônico. A gente manda os dados para o computador mestre, que é o computador-mãe daqui, para a gente enviar para o Ministério [da Saúde]. Então, semanalmente a gente envia nossa produção para o Ministério. [...] Tem dados gerais, o tipo de atendimento, procedimento, código do CID do SIGTAP [Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS]. [...] Tem que evoluir todos os dias, tanto no prontuário escrito como no tablet. [...] O compartilhamento de dados a gente só compartilha com o Ministério (FI4).

Tem o livro de ocorrências, que pode ser feito e também é registrado em prontuário tudo que foi discutido de acordo com cada profissional. Cada profissional registra o seu. A enfermeira normalmente registra no livro de ocorrências, e é realizada a assinatura onde tem a assinatura de cada profissional que ali esteve presente (N10).

Algumas crianças demandam cuidados com terapias e tecnologias especializadas, gerando a necessidade de acionamento dos demais pontos da RAS. Contudo, é possível observar dificuldade em conseguir seguimento na RAS por questões sociais ou de acesso. Tais aspectos vulnerabilizam o cuidado e interferem na dimensão sistêmica da gestão do cuidado, com consequências também para a implementação plena do protocolo de fluxo proposto.

Como o trabalho [do SAD] é mais voltado para a fisioterapia respiratória ou a parte motora do paciente, chega um momento que ele está precisando de outras terapias. Ele [CRIANES] precisa de outros aparelhos para dar

suporte à fisioterapia, como a fonoaudióloga. A gente está tentando fazer tanto uma reunião com a equipe do SAD que o acompanha como com a coordenação, para a gente ver outras estratégias. Talvez, conversar com coordenadores de serviços para ver se a gente tenta alguma vaga em algum serviço especializado e outras estratégias (AS1).

O paciente precisava evoluir com mais estímulos, com mais aparelhos, então a gente que trabalha no SAD fica mais limitado em termos de tratamento, então precisava fazer uma atividade de fisioterapia mais motora. Entrei em contato com o Centro de Inclusão da Pessoa com Deficiência, e ele está fazendo de forma contínua, mas eles têm um grande problema, que é a questão financeira social, que a gente fica realmente limitada. Ela disse: “[nome da profissional], tem como conseguir um carro, um alternativo, um carro para ficar se deslocando? Meu filho, eu quero muito que ele faça, mas a gente não tem condições financeiras de estar levando para o centro de reabilitação” (FI5).

Para além das questões sociais e de acesso, os seguintes aspectos obstaculizam a implementação do protocolo de fluxo: a desarticulação da RAS, decorrente da falta de comunicação entre os diversos pontos da rede; a morosidade do serviço de regulação para atender as demandas; a escassez de serviços especializados; bem como as dificuldades no compartilhamento de responsabilidades entre os pontos de atenção; e a ausência de transporte sanitário.

Dessa população específica, muitas vezes, esbarra na situação de regulação de pacientes, a demora, a gente sabe que tem os serviços de porta aberta, como os serviços de urgência que de fato funcionam. Mas, por exemplo, uma cirurgia de médio porte, sabemos que, muitas vezes, a gente tem que se articular com vários serviços, esperar alguns dias para a gente ver resolutividade. Muitas vezes, a gente tem que acionar os órgãos de competências, tanto o Conselho Tutelar como o Ministério Público da criança e do adolescente para fazer valer esses direitos. Acredito que deva ter uma ampliação maior dos serviços de uma forma geral, para a gente não ter que segurar muito um paciente que tem previsão de alta, para ele não ter que esperar meses para ter acesso a um direito que é dele (AS1).

Às vezes, quando o paciente é totalmente restrito ao leito, a gente não consegue fazer com que ele vá no carro normal, então tem que acionar a ambulância. A gente, aqui no serviço, não tem ambulância, então, como a gente não tem isso, também inviabiliza o processo de trabalho da gente, porque a gente tenta ofertar para o usuário, a continuidade do cuidado, mas aí essa continuidade do cuidado se quebra, à medida que eu não consigo fornecer uma ambulância. Então, a gente tenta fazer as articulações, para poder suprir essa necessidade do usuário, mas, se tivesse um fluxo ou um serviço na prefeitura, que a gente já sugeriu, inclusive, seria melhor porque a gente não iria passar a dificuldade que a gente passa (FI4).

Tem esse choque de responsabilidade e que é muito difícil a comunicação, eles também não querem escutar a gente, quando a gente vai tentar dialogar, acham que é uma cobrança [...] E também de pacientes reclamarem que o PSF não faz visita lá, nem mensal (FI5).

A inexistência de espaços para escuta dos profissionais pela gestão para identificar ou expor as lacunas no sistema de saúde associados à alta rotatividade dos profissionais da USF são nós críticos para a efetivação do cuidado às CRIANES.

A gente tem e já expôs a problemática [não responsabilização da APS pelo compartilhamento dos cuidados das CRIANES], mas o gestor maior tem que ter governabilidade, é uma coisa que não depende de mim. A gente passa para os outros gestores maiores, no caso, meu gerente, minha diretora, a problemática. E, a partir disso, eles têm que ver as ferramentas, se realmente é o que o município quer, se realmente é proposta do município e fazer as reuniões matriciais, justamente para estar discutindo fluxo, retaguarda, enfim, esses gargalos que tem na rede (F14).

Assim, que fossem criados espaços de compartilhamento da visão de quem está na prática, quem está indo todo dia com os gestores, dentro dessa cadeia. Não precisa ser o prefeito, não precisa ser o secretário, mas precisa alguém que escute essa demanda de organização e possa influenciar de alguma forma, para que essa realidade vista possa ser trabalhada e melhorada (M6).

Lidar com o ser humano não é fácil não. E esses cargos de serviço público, na maioria das vezes, são pessoas que são bons profissionais, mas não são profissionais humanizados, não têm consciência do que realmente está ali na ponta [...]. Isso tudo dificulta os relacionamentos e a eficiência dos serviços. É como nos PSF, a gente vê o quê? É um cabide de emprego, por isso há tantos que entram e saem. Aí coloca um profissional ali que não tem nem interesse em ser médico da família e comunidade. Está ali, porque saiu da faculdade e está ganhando o dinheirinho que quer ganhar e pronto. Aí você vê que não faz o serviço direito, não leva a sério o atendimento [...]. Esse já é um problema crônico da saúde, em qualquer lugar do país, a gente sabe que é assim (M11).

Além dessas reivindicações, os profissionais do SAD elencaram dificuldades que interferem e até mesmo justificam a falta de parceria entre a USF e o SAD, a exemplo da sobrecarga do atendimento pelos profissionais das USFs; das mudanças na normativa da equipe multidisciplinar de apoio da atenção básica, com prioridades para as atividades gerenciais; e da ausência de remapeamento das áreas de cobertura, além das demandas específicas geradas pela pandemia do COVID-19.

[...] A gente sabe como é a logística das unidades, e, depois dessa pandemia, ficou mais difícil se reunir com as equipes por muitos fatores, seja porque o profissional é do grupo de risco e não pode estar reunido com um monte de gente, seja porque a profissional foi destinada para outras demandas (AS1).

Eu acho que existe o [serviços] Saúde da Família que está lá nas diretrizes teóricas e existe o funcionamento. [...]. Muitas vezes, você não conta com o apoio, não tem as coisas como deve, e isso estressa muito a equipe. Muitas vezes, o número de pessoas em uma área de influência é imenso, justamente

porque, por exemplo, [nome do município] há quase 20 anos não faz um remapeamento. Como é que a gente vai saber quantas casas foram construídas, quantas famílias vieram, e esse povo está todo dentro do serviço, cadastrado ou não cadastrado. Então, essa família precisa da assistência, e a equipe vai precisar atender em algum momento. Você acha que dentro do processo de trabalho dessa equipe vai sobrar um tempo para sentar, ouvir essa demanda, ir lá conjuntamente? Eu acho que não (M6).

A questão dessa normativa do Ministério da Saúde, com relação ao NASF que saiu em 2019 quebrou muito essa vinculação com a equipe multidisciplinar dentro da atenção primária à saúde. [...] os municípios não são obrigados a ter. O Ministério da Saúde não vai mais mandar recursos para a equipe multiprofissional, a equipe do NASF da atenção primária. Então, isso impactou bastante, por que vai acontecer de alguns municípios não terem equipe multidisciplinar e aí? Quem vai ficar? Para quem vai sobrar? [...] Se eu tiver um gestor que entenda de saúde pública, que entenda as necessidades dos usuários, eu vou trazer essa gama de profissionais e eu vou arcar com esse custo. Mas, aí olha, é pedir a Deus chuva (FO8).

A falta dessa parceria com a USF gera repercussões para o serviço de AD. A primeira delas é que a USF tem se desresponsabilizado pela visita domiciliar, repassando para o SAD a responsabilização total pelas demandas das CRIANES. Perante essa realidade, a resolutividade do SAD é cerceada por falta de apoio da rede, o que tem repercutido, inclusive, em resistência das famílias à alta do SAD, por falta de vínculo que gere confiança para ficar sob a responsabilidade da USF.

É bem difícil para a família, porque tudo eu preciso encaminhar essa criança, e a gente sabe que transporte é difícil, e a gente tenta fazer o máximo na residência. [...] Afeta, que a gente não consegue fazer o trabalho completo [...], porque, às vezes, a gente precisa da unidade [de saúde da família]. Até lesão de pele, se tiver, é só o SAD, e às vezes não conseguimos ir duas vezes na semana fazer o curativo dessa criança. E aí é o cuidador e o SAD (E7).

Então, foi muito difícil para a gente. [...] Nós fizemos a pactuação, mas ele ainda não assinou o termo de alta, porque estamos esperando a confirmação [de] que a APS está assistindo a criança para a gente fechar esse cenário. [...] A maior dificuldade é no processo de alta desse usuário para ficar na APS. Ao nosso ver, é como eu estou enxergando hoje esse cenário, vivendo na prática (FO8).

Eu acho que isso é uma das maiores dificuldades, a unidade de saúde assumir a responsabilidade junto com o SAD do paciente, seja da criança ou de qualquer outro paciente. A gente tem muita, muita dificuldade em relação a isso. Não sei se é porque eles têm uma demanda grande ou se eles acham que a partir do momento que o SAD admite aquele paciente, aquele paciente sai da responsabilidade da unidade de saúde. Porque, pelos relatos dos próprios pacientes é que eles não têm esse acompanhamento pela unidade (N10).

Nesse contexto, apreende-se que as limitações identificadas para o cuidado às CRIANES são decorrentes de fragilidades nas dimensões organizacional, sistêmica e societária. Essas interferem na implementação e funcionalidade do protocolo de fluxo, sobretudo, nos itens relacionados a comunicação e divisão de responsabilidade com a APS, encaminhamentos e alta das CRIANES assistidas pelo SAD.

5.2.2 Protocolo de fluxo como tecnologia para a gestão do cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde na RAS

Apesar das dificuldades elencadas, os profissionais do SAD percebem o protocolo de fluxo como uma ferramenta importante para a organização dos serviços na atenção às CRIANES, uma vez que sistematiza as ações. A implementação possibilitou identificar lacunas na prática assistencial do SAD, bem como a necessidade de adaptação de alguns itens.

Eu avalio de grande importância [o protocolo de fluxo] para as famílias, porque é uma forma de a gente fazer uma triagem, de a gente fazer uma classificação desses pacientes, tentar admiti-los e dar uma alta mais segura, fazer essa contrarreferência com os outros serviços e atender as necessidades tanto da criança como da família (AS1).

Eu acho que é desse jeito que teria que ser. Na verdade, ainda faltam algumas coisas acontecerem. [...] Pode melhorar nesse sentido da família, do cuidador, pode [...]; essa parte com o PSF também pode, com a atenção básica, melhorar mais [...], tendo mais esse contato realmente, essa comunicação (P2).

Eu achei [o protocolo de fluxo] muito bom, válido mesmo, porque você realmente faz isso na sua prática. Você com uma tecnologia dessas você vai muito além (E3).

Eu acho que essa remoção poderia ser feita com a ambulância do próprio hospital, e a equipe do SAD ficaria no domicílio, aguardando o paciente, e não vindo do hospital para o domicílio. [...] A família se sente insegura de receber essa criança. Então, eu acho que a equipe no domicílio estaria dando um suporte maior (FI4).

Isso [protocolo de fluxo] é uma ferramenta fantástica, ela é eficaz, ela vai dar andamento ao nosso fluxo de paciente, o fluxo de atendimento de evolução do usuário. Então, eu vejo uma ferramenta sensacional. [...] Eu acho que esse caminho aqui, esse fluxo aqui é o que a gente naturalmente precisa fazer e já faz. Eu não tenho nada a acrescentar a ele (FO8).

Após as oficinas, a equipe refletiu sobre mudanças na atuação do SAD para o uso do protocolo de fluxo, demonstrando visão crítica acerca do seu processo de trabalho. O protocolo trouxe a possibilidade de unificação de condutas e organização interna dos SADs.

Ele [protocolo de fluxo] deu esse olhar mais amplo em relação a tudo que a criança precisa e ela pode precisar. Reforça muito a questão das parcerias, da gente chamar a responsabilidade não só de órgãos, como dos profissionais da atenção básica, que a gente precisa muito desse apoio (AS1).

Eu acho que você [pesquisadora com o protocolo de fluxo] está instigando o outro a refletir o seu processo de trabalho interno, porque, à medida que você pergunta também para o outro, você faz o outro refletir: “Poxa, o que é que eu posso fazer mais para melhorar o serviço que eu estou? O que é que eu posso criar? O que depende de mim e o que não depende? E o que não depende de mim? O que é que eu posso fazer?” Eu acho que essas questões do protocolo fazem também que a gente reflita sobre o nosso processo de trabalho (F14).

A implementação do protocolo de fluxo fomentou os profissionais do SAD a aprimorar seu processo de trabalho. Dentre as ações destacadas para esse aprimoramento, encontram-se a retomada do prontuário domiciliar e a busca de novas estratégias para garantir a articulação com a USF e a sistematização do PTS.

Teve uma época que a gente tinha o prontuário da família [...], a gente tinha um e tinha outro lá, porque, se chegasse o [serviço de] Saúde da Família, ele já via o que estava sendo feito. Se chegar o SAMU, o SAMU vai lá, é muito importante. Por falta de alguns materiais, isso ficou mais interrompido. A gente está tentando retomar [...] a partir daquela oficina que a gente fez; a gente sentiu a necessidade de, além de fazer a conversa, a gente deixar essas anotações lá (M6).

A ficha já foi elaborada e entregue por mim, a ficha do projeto terapêutico singular a [nome]. Ela está imprimindo a ficha para a gente implantar nas equipes, começaram as reuniões das equipes para a gente implantar formalmente e registrar no prontuário. Mas, isso só aconteceu depois da sua apresentação, depois da sua vinda aqui. Na verdade, nos fez despertar para vários cenários. Muitas vezes, realizamos na prática, mas não registramos formalmente (FO8).

Eu acho que é a questão mesmo de organização dentro das EMAD mesmo, de cada equipe, organização da equipe em se organizar para iniciar essas orientações do protocolo (N10).

Apesar desse olhar para o seu processo de trabalho, a implementação possibilitou identificar alguns impasses para a atuação do SAD, segundo o protocolo de fluxo. Esses impasses foram identificados na remoção de CRIANES acompanhado apenas pelo técnico de enfermagem; na falta de transporte adequado para a remoção, além da indisponibilidade de

insumos materiais para o transporte; bem como na dificuldade para a alta de CRIANES do SAD, por falta de apoio da USF.

Eu acho positivo [um profissional do SAD acompanhar o paciente em remoção], mas que esse profissional também esteja em uma ambulância preparada, que seja treinado, que tenha segurança em transportar o paciente e queira também [...]. No mínimo, um enfermeiro, por conta da complexidade dos nossos pacientes em relação à questão de pediatria. (FI4).

[...]quando eu admito criança, só [tem alta] quando falece ou muda de território. É muito difícil devolver o paciente [para AD1] (E9).

Dar alta, temos muita dificuldade. Na maioria das vezes, por não ter o apoio da Unidade de Saúde da Família. Por exemplo, uma das questões é que a criança precisa do laudo da nutrição para receber a dieta a cada três meses, e precisa da renovação desse laudo. É uma das coisas que as mães ficam muito aflitas, mas na unidade de saúde não tem, o nutricionista (N10).

Os impasses identificados sinalizam para a necessidade de intervenção da gestão para sanar as lacunas identificadas e implementar, em sua totalidade, o protocolo de fluxo proposto. Dentre as sugestões levantadas, destaca-se a contratação de pessoal qualificado para os teleatendimentos, apoio da direção dos distritos sanitários para chamar a responsabilidade da USF no cuidado às CRIANES, aquisição de telefone institucional móvel e apoio dos gestores para a implementação do protocolo pelos profissionais.

Talvez, ter um telefone institucional móvel e fizesse um rodízio entre os membros da equipe de: “hoje estou de plantão, vou ficar de plantão” e aí todo dia seria um profissional diferente. Ficar de sobreaviso. [...] A gente já pediu, uma vez ano passado, agora é outra gestão. Então, o que falta também é a acessibilidade do gestor maior liberar, porque tem coisa que não depende da gente. A gente recebe recurso do Ministério [da saúde], mas não temos acesso nenhum, mas a gente solicita (FI4).

Precisa da seriedade da gestão e do interesse da gestão em implementar mesmo, de fato [...]. Reconhecer a importância do fluxo [...] [se] a gestão assumir esse protocolo, tem como a gente implementar. Não vejo, empecilho nele não, pelo contrário (FI5).

Eu acho que, por exemplo, se ali, naquela unidade não tem, no distrito sanitário, vai ter. Então, deve ser acionada a nutricionista responsável por aquele distrito para fazer a solicitação desse laudo, a renovação desse laudo. [...] Eu acho que é questão do profissional mesmo. O profissional, eu já escutei relatos de que ele disse: “não, mas como eu faço esse laudo? Eu preciso do modelo de um laudo.” Coisa simples de ser resolvida, mas que, de certa forma, o profissional coloca dificuldade para resolver a situação daquele paciente (N10).

Tem que se levar em conta uma série de coisas, na questão de que tem que haver contratação de pessoal capacitado para isso [orientação do cuidador por telefone]. Precisa haver contratação, porque as equipes não trabalham dentro da sede. As equipes trabalham nas ruas, se isso acontecer numa casa

e não haver equipe nenhuma da sede, como ela vai ser orientada por alguém da EMAD e da EMAP se não vai ter ninguém aqui? (M11).

A análise de ambos os temas aponta para uma boa aceitação do protocolo proposto, mas também esclarece algumas dificuldades que impossibilitam a sua implementação na totalidade. As dificuldades explicitadas depõem sobre a desarticulação da RAS e sobre aspectos relacionados, sobretudo, as dimensões organizacional, societária e sistêmica da gestão do cuidado, sendo necessária a intervenção de gestores que possibilitam a implementação das políticas de saúde pública. A implementação com posterior análise do protocolo de fluxo proposto fomentou também mudanças no processo de trabalho nas equipes do SAD estudado, repercutindo, por consequência, na dimensão profissional da gestão do cuidado.

5.3 ETAPA 3

A integração dos dados quantitativos e qualitativos com os pontos convergentes e divergentes entre a validação de conteúdo e análise da percepção dos profissionais sobre a implementação clínica do protocolo de fluxo será apresentada em *Joint Displays*, nos quais a apresentação dos dados quantitativos e qualitativos são expostos em conjunto, possibilitando a comparação e análise das informações obtidas com os resultados quantitativos e qualitativos separados. No Quadro 6, encontra-se o *joint display* com os dados convergentes.

Quadro 6 – *Joint display* de comparação de convergências entre o IVC Bayesiano, IVC, IVC Tristan, IVC Hernandez-Nieto (dados quantitativos) e narrativas nas entrevistas em profundidade com os profissionais do SAD (dados qualitativos), João Pessoa, PB, 2022.

(Continua)

Itens	Quantitativo				Qualitativo
	IVC Bayesiano	IVC	IVC Tristan	IVC Hernandez-Nieto	
Item 15 - SIM: Enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, assistentes sociais, do hospital enviam ficha de encaminhamento por correio eletrônico para o SAD.	68,4	61,5	61,5	61,5	Muitas vezes, a gente não recebe nem a ficha, recebe mesmo a demanda que eles vêm para agilizar o processo, porque, muitas vezes, manda por correio eletrônico e demora a ser impresso, demora até chegar à gente. Então, eles ligam mesmo, e a gente já faz isso [agendamento da avaliação] (E3). Às vezes, quem comunica à gente que o usuário está precisando [do SAD] é a própria APS, [...] algumas fichas a gente

					recebe via e-mail, outras o pessoal vem deixar aqui (FI4).
--	--	--	--	--	--

Quadro 6 – *Joint display* de comparação de convergências entre o IVC Bayesiano, IVC, IVC Tristan, IVC Hernandez-Nieto (dados quantitativos) e narrativas nas entrevistas em profundidade com os profissionais do SAD (dados qualitativos), João Pessoa, PB, 2022.

(Continuação)

Itens	Quantitativo				Qualitativo
	IVC Bayesiano	IVC	IVC Tristan	IVC Hernandez-Nieto	
Item 21 - Cuidador preparado? Executa todos os cuidados sem auxílio?	78,9	76,9	76,9	76,92	Muitas vezes, são necessários aparelhos específicos, que não têm condições de estar em casa sem esse aparelho. Então, vê essa real necessidade, se tem condições de ir para o domicílio para o SAD fazer o acompanhamento no domicílio (P10). A equipe principal, a EMAD vai primeiramente no hospital para fazer esse levantamento, e, se for precisar de alguns equipamentos que a gente não [tenha], precisa de um tempo para que os órgãos competentes realmente liberem, para eles poderem ir para casa com mais segurança (P2). A gente foi ao hospital, se reuniu com a direção do hospital, com os profissionais que o acompanhavam e foi definida a alta, se a mãe estava capacitada para cuidar dele em casa. Foram providenciados os materiais que ele [CRIANES] precisava, BiPAP [BI-level Positive Airway Pressure], a gente avaliou a casa dele para ver se ela tinha condições de recebê-lo. Foi feita uma reformazinha lá, pela família e ele foi para casa (E3).
Item 24 - Remoção com veículo de transporte de pacientes, do SAD ou do município, na data programada, acompanhada de técnico em enfermagem do SAD e com kit de materiais para o desenvolvimento dos cuidados domiciliares	78,9	76,9	76,9	76,9	Tem a questão do conselho de enfermagem [...]. Há um tempo, teve algumas dificuldades aqui. Por exemplo, o paciente precisava fazer um procedimento, e os técnicos de enfermagem daqui não se sentiam seguros se não estivessem com a enfermeira para estar removendo o paciente, porque os pacientes da gente são complexos, não são pacientes simples. [...] A transferência de um paciente do ambiente hospitalar, esse paciente que está estável, a qualquer momento, pode complicar. Esses são os nossos pacientes, eles podem complicar assim “ó”: em um segundo (FI4). [...] Se o SAD não dispõe de transporte nós não temos como fazer [...]. Do ponto de vista do fluxo [do protocolo de fluxo], é muito bom, é isso que tem que ser feito [item avaliado do protocolo de fluxo]. Mas,

					<i>eu acho que a gente também precisa adequar o ideal ao possível (M6).</i>
--	--	--	--	--	---

Quadro 6 – Joint display de comparação de convergências entre o IVC Bayesiano, IVC, IVC Tristan, IVC Hernandez-Nieto (dados quantitativos) e narrativas nas entrevistas em profundidade com os profissionais do SAD (dados qualitativos), João Pessoa, PB, 2022.

(Conclusão)

Itens	Quantitativo				Qualitativo
	IVC Bayesiano	IVC	IVC Tristan	IVC Hernandez-Nieto	
Item 30 - Comunicação mensal com a unidade de atenção primária de referência sobre o acompanhamento da criança, por prontuário eletrônico ou correio eletrônico	78,9	76,9	76,9	76,9	<i>Eu não faço mensal isso [comunicação com a USF]. [...] Era bom que fosse, mas é porque é o nosso “corre-corre” mesmo que não deixa. [...] Tem muito paciente, muita demanda de paciente, porque não é só criança que a gente atende. Seria bom, ia funcionar bem direitinho, como tem uma proposta de uma equipe para atender só criança no SAD (E9).</i> <i>[...] Não adianta a gente buscar iniciativa. Já teve muito caso da gente, na prática, ter essa relação muito boa e tentar buscar ter essa relação boa, e de fato a gente não ser bem recebido. [...] Se fosse passar, por exemplo, reuniões mensalmente, tenho certeza absoluta que eles nem olham, porque a gente já levou prontuário, as pessoas nem olham, nem para ver o papel (FI5).</i> <i>Se eles tivessem prontuário eletrônico lá na unidade e tivessem um sistema que se comunicasse com a gente, [...] eu acho que o relato de caso, a gente poderia fazer por escrito, e eu acho que por e-mail é inviável porque nem todas as unidades de saúde vão ter computador (FI4).</i>
Item 39: Cuidador adaptado aos cuidados?	89,5	92,3	92,3	92,3	<i>Se essa criança está estabilizada, [...] a família bem orientada, que segue os cuidados, que sabe que vai dar continuidade ao que foi orientado, e que tenha o apoio da unidade de saúde da família. Que esse serviço possa dar continuidade (N10).</i>

Fonte: Elaboração própria.

Identifica-se a convergência dos dados no item 15 com IVC mediano e depoimentos que remetem à não utilização rotineira das fichas de encaminhamento das instituições, ao SAD, via e-mail. Esse item recebeu recomendação de ajustes na validação do fluxograma, e, apesar de terem sido realizados, não foi implementado conforme proposto. A possível causa desse achado refere-se ao fato de que as fichas para acionamento do SAD são disponibilizadas tanto pelo hospital quanto pela APS, via correio eletrônico ou entregues pessoalmente, e, algumas vezes, para agilizar o processo, são realizados contatos telefônicos, demonstrando a necessidade de adequação do item.

No item 21, com relação ao preparo do cuidador quanto à adaptação para a realização dos cuidados após a alta hospitalar, evidenciou-se, com a etapa 2, a necessidade de complementação desse item. Além da verificação dessa adaptação do cuidador, identificou-se também a preocupação em visitar o domicílio para avaliar as condições do ambiente receber as CRIANES e seu aparato tecnológico e em realizar as pactuações de acordos com a rede de atenção frente as necessidades das CRIANES admitidas.

O item 24, que aborda a remoção hospitalar com veículo de transporte do SAD acompanhada por um profissional técnico em enfermagem, não foi validado em ambas as etapas da pesquisa. Evidenciou-se impossibilidade de implementá-lo por falta de transporte próprio devidamente equipado para essa finalidade, bem como falta de segurança do profissional técnico em fazer a remoção.

O item 30, que orienta a comunicação mensal com a APS, foi avaliado como não adequado nas duas etapas da pesquisa. Os extratos qualitativos ampliam a possibilidade de interpretação ao evidenciar desarticulação entre o SAD e a APS, com comunicação não rotineira entre as equipes e falta de interesse por parte da equipe da APS.

Por fim, no item 39, que orienta quanto à adaptação do cuidador como critério para a alta do SAD, também houve convergência em ambas as etapas, tendo em vista que esse foi considerado um critério suficiente para a alta segura. Ademais, na etapa 2 os participantes ampliaram os critérios, incluindo a alta administrativa, por quebra de pactuações entre o cuidador e a equipe do SAD.

Por outro lado, houve divergências entre os dados quantitativos e qualitativos em alguns itens do protocolo de fluxo. Essas divergências estão demonstradas no Quadro 7.

Quadro 7 – *Joint display* de comparação de divergências entre o IVC Bayesiano, IVC, IVC Tristan, IVC Hernandez-Nieto (dados quantitativos) e narrativas nas entrevistas em profundidade com os profissionais do SAD (dados qualitativos), João Pessoa, PB, 2022.

(Continua)

Itens	Quantitativo				Qualitativo
	IVC Bayesiano	IVC	IVC Tristan	IVC Hernandez-Nieto	
Item 16 - Realizar avaliação de elegibilidade, entre um e sete dias, por profissionais de nível superior da EMAD	94,7	100	100	100	<i>Na mesma semana, eu acho complicado, porque a EMAD já tem a sua própria demanda. Muitas vezes, em uma semana, eles não conseguem ir. Às vezes eles demoram um pouco até porque a gente não pode prever a quantidade de desospitalização que vem. Quando vem a desospitalização, a gente tem que receber, só que tem os pacientes que a gente está acompanhando. Então, às vezes, [tem] a questão da logística (FI4).</i> <i>A gente tenta fazer o mais rápido possível [avaliação da elegibilidade] [...] A gente não faz muito até uma semana. Depende se a gente está com muito paciente, que já tem uma agenda programada (M6).</i> <i>[...] Às vezes, chegam muitas fichas de uma vez só, e aí a gente vai selecionar as fichas que tem uma maior necessidade para poder estar fazendo alguma avaliação (E3).</i>
Item 20 - Preparo do cuidador, pelos profissionais de nível superior da EMAD e do hospital, para os cuidados que serão necessários no domicílio. Orientação e demonstração dos cuidados	94,7	100	100	100	<i>Só que, no hospital, a gente não tem autonomia para treinar esse cuidador. Até hoje eu não vi. [...] A gente treina quando ele vai para casa e, quando ele vai para casa com essa criança, ele já vem treinado realmente do hospital, ele já tem segurança. Enquanto ele não tiver segurança, o hospital não dá alta (E3).</i> <i>A equipe do hospital treina. A gente termina de treinar no domicílio. [...] Porque a gente não pode intervir na conduta dos profissionais do hospital. Então, a gente faz esse treinamento quando a gente está no domicílio com ele, é a nossa parte. Mas, quem faz o treinamento do cuidador, o paciente ainda estando hospitalizado, é a equipe do hospital (FI4).</i>

Quadro 7 – Joint display de comparação de divergências entre o IVC Bayesiano, IVC, IVC Tristan, IVC Hernandez-Nieto (dados quantitativos) e narrativas nas entrevistas em profundidade com os profissionais do SAD (dados qualitativos), João Pessoa, PB, 2022.

(Continuação)

Itens	Quantitativo				Qualitativo
	IVC Bayesiano	IVC	IVC Tristan	IVC Hernandez-Nieto	
Item 26 - Desenvolvimento do PTS pela EMAD, juntamente com o cuidador, na primeira VD após a admissão, em até uma semana, abordando diagnóstico, definição de metas, divisão de responsabilidades e tarefas, e plano de reavaliação	94,7	100	100	100	Muitas vezes, não [ocorre a primeira visita do SAD] na mesma semana [da alta]. Na outra semana, a gente já consegue marcar. [...] e nem conseguimos fazer no primeiro dia esse feedback já para o cuidador também, porque realmente são muitos profissionais [do SAD para visitar] (PS2). Não é em conjunto [com a família a construção do PTS]. [...] pelo menos, eu ainda não consegui fazer junto com o cuidador [...]. Essa proposta [da primeira visita da EMAP a partir do acionamento] não consegue ser alcançada porque as crianças precisam de mais de um profissional da EMAP, e, muitas vezes, a gente só consegue inserir um na primeira semana [...]. Se você estender um pouquinho mais de tempo, a gente consegue inserir duas profissionais para estarem fazendo essa visita, os profissionais da EMAP, mas, em sete dias, não consegue... Eu acho que umas duas semanas é o suficiente (E3).
Item 28 - Comunicar a unidade de atenção primária de referência sobre a admissão no SAD, via prontuário eletrônico ou correio eletrônico, com relato de caso e o PTS, requisitando contribuição da unidade na divisão de responsabilidades	89,5	92,3	92,3	92,3	Via correio eletrônico, eu acho difícil chegar, porque eles não têm nenhum computador no serviço para isso, a gente também não tem [...]. A gente tem um tablet, mas que é só para colocar as visitas que [as informações] vão para o Ministério da Saúde [...]. Eu acho que essa comunicação vai ser feita verbalmente mesmo e pelo prontuário físico que fica na residência [...]. Quando a gente admite um paciente, a maioria das unidades de saúde não fazem visita, o paciente procura a unidade, e ela responde: "Vocês são do SAD, procurem o SAD. O SAD é quem vai atender vocês", quando na realidade tem que ser um acompanhamento compartilhado. [...] A unidade precisa estar junto, porque ele não vai deixar de ser da unidade de saúde (E3). [...] Isso não é feito regularmente [comunicação com a APS]. Mas, aquilo que a gente sente que precisa compartilhar desde aquele momento, trata logo de agendar e de marcar, como também no momento que precisa fechar a nossa permanência ali. Então, geralmente, a gente faz o contato (M6). Eu acho que isso é uma das maiores dificuldades, a unidade de saúde assumir a responsabilidade junto com o SAD do paciente, seja da criança ou de qualquer outro paciente. [...] Os relatos dos próprios pacientes é que eles não têm esse acompanhamento pela unidade (N10).

Quadro 7 – Joint display de comparação de divergências entre o IVC Bayesiano, IVC, IVC Tristan, IVC Hernandez-Nieto (dados quantitativos) e narrativas nas entrevistas em profundidade com os profissionais do SAD (dados qualitativos), João Pessoa, PB, 2022.

(Continuação)

Itens	Quantitativo				Qualitativo
	IVC Bayesiano	IVC	IVC Tristan	IVC Hernandez-Nieto	
Item 29 - Manter VD no mínimo semanal, observando a execução dos cuidados, a evolução da criança e orientando novos cuidados, se necessário. Identificar necessidade de suporte profissional para a família, providenciando-o na rede	94,7	100	100	100	<i>Geralmente é semanal [periodicidade das visitas do SAD], mas aí quem avalia as visitas da questão da psicóloga, é ela, quando faz a avaliação dela, ela sabe se é semanal, quinzenal. Vai depender do quadro clínico. [...] Mas, se necessitar semanalmente, a equipe vai (E7).</i> <i>A gente não busca o profissional para aquele cuidador não, a gente já sinaliza. [...] Às vezes, eu já oriento uma medicação, se houver necessidade, um antidepressivo, já falo que ela precisa de um psicólogo, que a gente tem na nossa equipe e pode dar um suporte a ela. [...] Agora, se for um outro tipo de profissional, como na maioria das vezes é a própria família que está cuidando, porque eles não têm condições de pagar, a gente incentiva ir ao médico do PSF para ele atender (M11).</i>
Item 33 - SIM: Cuidador entra em contato com o SAMU, que fornecerá apoio também para os horários em que não há atendimento no SAD. Após atendimento de urgência/emergência no domicílio ou hospital, a criança retorna para atendimento pelo SAD	94,7	100	100	100	<i>[...] O paciente fala assim: "Ah, eu chamei o SAMU, mas o SAMU não veio, o SAMU disse que isso não era o serviço dele." [...] É como se o serviço de emergência sempre desacreditasse que aquele paciente realmente está precisando do serviço. [...] A história de muitos telefonemas falsos, criou uma barreira para que os profissionais vissem aquele chamado como algo realmente necessário, eles chegam desconfiados. [...] Então, eu acho que a sociedade de alguma forma, precisa ter responsabilidade na condução dos nossos serviços (M6).</i> <i>Hoje em dia [risos], eu estou desacreditada, [...] porque eu vejo as dificuldades que a gente tem com o SAMU. Eu, como profissional da área médica, quando vou ligar para o SAMU, que digo: "olhe, estou na casa do paciente, ele está assim, assim, assim, precisando ser removido", [e dizem:] "Ah, primeiramente me diga logo o que foi que você fez?" Se eu estou chamando, é porque eu não tenho mais o que fazer, eu preciso que aja, que agilize. Então, são colegas médicos que, às vezes, são grosseiros, não têm paciência: "ah, não posso ir agora não. Não temos ambulância, a ambulância está parada não sei onde". Então, hoje em dia eu sou totalmente desacreditada por isso. Não existe uma relação entre os profissionais do SAMU e os profissionais do SAD, na maioria das vezes, os médicos (M11).</i>

Quadro 7 – Joint display de comparação de divergências entre o IVC Bayesiano, IVC, IVC Tristan, IVC Hernandez-Nieto (dados quantitativos) e narrativas nas entrevistas em profundidade com os profissionais do SAD (dados qualitativos), João Pessoa, PB, 2022.

(Conclusão)

Itens	Quantitativo				Qualitativo
	IVC Bayesiano	IVC	IVC Tristan	IVC Hernandez-Nieto	
Item 35 - Atendente capacitado realiza orientações por telefone e, se necessário, é reavaliado pela EMAD ou EMAP	84,2	84,6	84,6	84,6	<i>A pessoa que atende não é capacitada para passar as orientações que o cuidador necessita. [...] A família entra em contato com a recepção. A recepção atende, anota e passa a situação para a gente e entramos em contato de acordo com a demanda (N10).</i> <i>Tem que se levar em conta uma série de coisas, na questão de que tem que haver contratação de pessoal capacitado para isso [orientação do cuidador por telefone]. Precisa haver contratação, porque as equipes não trabalham dentro da sede. As equipes trabalham nas ruas, se isso acontecer numa casa e não haver equipe nenhuma da sede, como ela vai ser orientada por algum da EMAD e da EMAP, se não vai ter ninguém aqui? (M11).</i>

Fonte: Elaboração própria.

O item 16, que aborda a avaliação de elegibilidade para admissão no SAD, apresentou-se divergente na comparação entre as etapas quantitativa e qualitativa, pois, na etapa de validação, esse item configurou-se como validado pelos juízes, no entanto a etapa qualitativa revelou que o tempo para a realização dessa avaliação não é cumprido pelas equipes. Essa divergência surgiu em decorrência do prazo para a avaliação, após o acionamento do SAD, que nem sempre é realizado em até uma semana.

O item 20, o qual aborda que o preparo do cuidador para a alta deve ser realizado por profissionais da EMAD e do hospital, também foi identificado como divergente, pois, embora seja recomendado e tenha sido estabelecido no protocolo o preparo em conjunto entre hospital e equipe do SAD, na prática, isso não aconteceu. Evidenciou-se nos depoimentos a impossibilidade de preparação do cuidador em conjunto, por profissionais da EMAD e do hospital, sendo os profissionais dos hospitais os responsáveis por esse preparo antes da alta.

Entretanto, os profissionais do SAD assumem a realização das orientações quando as CRIANES são admitidas no serviço.

Sobre a orientação de desenvolvimento do PTS pela EMAD, juntamente com o cuidador, na primeira VD após a admissão, como sugerido pelo item 26 do fluxograma, anteriormente validado pelos juízes, também foram identificadas divergências relacionadas à realização do PTS. Essas divergências referem-se à construção do PTS que não acontece para todas as CRIANES; à periodicidade da realização; ao tempo de 1 semana para a primeira discussão de PTS, cujo prazo revelou-se ser insuficiente para que ocorra a visita de todos os profissionais que irão acompanhar o caso e à participação da família na construção que, de fato, não acontece.

O item 28 aborda a comunicação sobre a admissão à APS, via prontuário ou correio eletrônico com compartilhamento do PTS, validado na etapa quantitativa, mas divergente na etapa qualitativa. Dentre as possíveis causas para esse achado, encontram-se a falta de comunicação regular com a APS, a impossibilidade de utilização das vias eletrônicas de comunicação formal, bem como a dificuldade para compartilhamento de responsabilidade entre esses dois pontos da RAS (SAD/APS).

Quanto à periodicidade da VD e prestação de cuidados ao cuidador, o item 29 foi validado na etapa 1, divergindo da etapa 2. As divergências encontradas na prática foram relacionadas à periodicidade da VD, que tem ocorrido conforme a necessidade das CRIANES; e ao suporte ao cuidador para atender suas demandas de saúde, no qual não ocorre a articulação para garantia de acesso aos serviços de saúde e contrariando o determinado na portaria do programa “Melhor em Casa”, que estabelece a periodicidade mínima de visitas da equipe.

O item 33, sobre a possibilidade de acionamento do SAMU para os casos de desestabilização da criança, com articulação do SAMU como apoio do SAD em horários em que não há atendimento, foi validado na etapa quantitativa. Porém, na etapa qualitativa, identificou-se dificuldade no acionamento do SAMU, no sentido de terem suas demandas atendidas, com algumas recusas de atendimento pelo SAMU.

O teleatendimento por atendente capacitado, item 35 do protocolo de fluxo, foi validado na etapa quantitativa. No entanto, há empecilhos para sua plena efetivação na prática. Identificou-se carência de profissional exclusivo para esse atendimento, indicando necessidade de contratação de profissionais para a devida implementação deste item.

Com a integração dos dados em *joint displays*, foram evidenciadas convergências e divergências em alguns itens do protocolo de fluxo para SAD às CRIANES. Desse modo, o uso das duas abordagens metodológicas foi fundamental, frente à complexidade da investigação

proposta de validar um instrumento efetivo para organização do fluxo de atendimento de CRIANES pelo SAD. O uso de uma única abordagem não traria respostas claras e robustas para os achados tendo em vista que somente a partir da integração dos dados, implementada por meio do método misto, houve fortalecimento para que a adaptação dos itens do protocolo de fluxo fosse adequada à realidade dos profissionais do SAD, complementando e ampliando a possibilidade de interpretação do fenômeno.

6. DISCUSSÃO

A validação do protocolo revelou aspectos que afetam a gestão do cuidado nas dimensões familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária, sendo necessárias, para a sua implementação total, ações que adequem a atuação do cuidador, dos profissionais de saúde, bem como dos gestores que implementam as políticas públicas de saúde no estado da Paraíba.

Segundo Merhy (2002), a dimensão profissional é considerada o “núcleo duro” da gestão do cuidado, é nessa dimensão em que ocorre a intercessão entre trabalhador em saúde/equipe e o usuário (MERHY, 2002). Ressalta-se que as dimensões da gestão do cuidado são interdependentes, e, portanto, as ações de cuidado produzidas na dimensão profissional, inevitavelmente influenciam e são influenciadas pela dimensão organizacional (BRASIL, 2012).

Nesse sentido, encontra-se o primeiro elemento com necessidade de ajuste do protocolo avaliado, que diz respeito ao tempo para avaliação da elegibilidade das CRIANES a partir do acionamento do SAD. O programa ‘Melhor em casa’ permite e incentiva o acionamento do SAD pelos serviços de nível hospitalar, pela APS, podendo ser realizada a inclusão de pacientes também de unidades de pronto atendimento, de especialidades e de referências ambulatoriais, ou até mesmo por iniciativa e necessidade do paciente, familiares e vizinhos. Recomenda ainda que haja uma organização dos SADs para avaliação da elegibilidade, com prazos estabelecidos, embora não defina um prazo em específico (BRASIL, 2012; BRASIL, 2016e; BRASIL, 2020).

Nessa perspectiva, o tempo de avaliação para admissão das CRIANES ou encaminhamento para a APS constitui-se em importante procedimento para um adequado funcionamento do SAD e prestação de cuidado. Por isso, o protocolo propõe um período de até sete dias para realização dessa avaliação. No entanto, a sobrecarga de trabalho e a necessidade de adequações nas agendas das equipes, para atender às solicitações do hospital e APS, geraram a necessidade de adequação do tempo de avaliação de elegibilidade para até 15 dias após o acionamento do SAD. Esse ajuste não afeta a funcionalidade e eficácia do protocolo, desde que sejam consideradas, na avaliação de elegibilidade, as singularidades das solicitações entendendo que cada CRIANES terá uma demanda única e individual, o que pode gerar a necessidade de adaptações no tempo para a avaliação de elegibilidade. É fundamental considerar também a identificação do cuidador, o aceite do cuidador para acompanhamento domiciliar, bem como a avaliação do domicílio para acolhimento das CRIANES e a organização da remoção do paciente com espaço na agenda da EMAD, para realização da admissão após a alta ou avaliação da elegibilidade nos casos dos acionamentos via APS (TOSO *et al.*, 2021).

Contudo, o acionamento inadequado do SAD pela APS tem gerado perda de tempo e de recursos em avaliações desnecessárias de pacientes que não possuem perfil para admissão no

serviço. A portaria nº 825 de 2016 redefine a atenção domiciliar no SUS e aborda, nos artigos 8, 9 e 10, os critérios de elegibilidade nas modalidades AD1, AD2 e AD3 (BRASIL, 2016a). O encaminhamento inadequado, além da perda de tempo e de recursos, também fragiliza a relação entre a AD e a USF, pois evidencia a falta de entendimento acerca do papel da AD e gera obstáculos para a atuação em rede (PROCÓPIO *et al.*, 2019).

Destaca-se o matriciamento como estratégia de compartilhamento das informações acerca das atribuições do SAD e seus critérios de elegibilidade para admissão. Porém, a rotatividade dos profissionais da AB é um dos fatores que gera a necessidade de reuniões matriciais periódicas com as equipes.

O apoio matricial é uma estratégia organizacional de compartilhamento de conhecimentos, que permite suporte técnico, pedagógico e institucional entre equipes de saúde (FIGUEIREDO; PAULA, 2021). Estudo realizado em Betim, Minas Gerais, identificou que o matriciamento gera ampliação do cuidado, redução de encaminhamentos, aumento de resolutividade no âmbito da AB, maior articulação entre os profissionais da RAS e maior qualificação dos encaminhamentos (LAZARINO; SILVA; DIAS, 2019). Desse modo, acredita-se que as reuniões matriciais com a APS para articulação em rede podem se configurar como uma estratégia potencialmente eficaz para esclarecimento sobre os critérios de elegibilidade para admissão no SAD.

Após a avaliação de elegibilidade, é necessário, tanto nos encaminhamentos realizados pela APS quanto pelo hospital, realizar a identificação de um cuidador responsável pelas CRIANES. Para as CRIANES hospitalizadas, é fundamental também o preparo adequado do cuidador para a continuidade dos cuidados no domicílio. O protocolo propõe que o preparo do cuidador seja efetuado em conjunto pela equipe do hospital e do SAD. Apesar de o item ter sido validado pelos juízes e demonstrar uma condição ideal, a análise evidenciou que, na prática, esse item não pôde ser implementado dessa forma, cabendo à equipe do SAD a continuidade da adaptação do cuidador no domicílio.

A intencionalidade do protocolo de fluxo, na tentativa de implementação conjunta do preparo para a alta, traria benefícios de articulação entre o hospital e o SAD, modificando o modelo predominantemente biomédico nas ocasiões de alta e oportunizando a organização da alta programada junto à equipe multidisciplinar, tendo em vista a capacitação e o fortalecimento do cuidador para a continuidade do cuidado no domicílio. Pela escassez de conhecimento, a fragilização da dimensão individual e familiar da gestão do cuidado interfere no cuidado direto às CRIANES, o que, aliado a lacunas na dimensão sistêmica, no que se refere ao suporte

necessário à família para obter resolutividade das demandas de saúde, gera angústia, ansiedade e outros sentimentos negativos (NOBREGA, 2020).

Pesquisa brasileira identifica que a desospitalização de CRIANES pode ser influenciada pela ausência de um planejamento de acordo com a realidade da criança/família, bem como por altas não programadas que geram problemas na comunicação entre equipes, rede de saúde e família. Sugere ainda a implementação de protocolos institucionais como potencialidade para a melhoria das desospitalizações (KLEIN *et al.*, 2021). Outros estudos evidenciam dificuldades enfrentadas por cuidadores de crianças, com relatos de sentimento de despreparo para o cuidado no domicílio, por compartilhamento insuficiente de informações e outras fragilidades do preparo para a alta (NOBREGA, 2020; SULINO *et al.*, 2021).

Nesse sentido, acredita-se que o preparo do cuidador para o desenvolvimento dos cuidados no domicílio, por profissionais do SAD e do hospital, de modo conjunto, após a avaliação de elegibilidade para admissão no SAD, articula os serviços de saúde para o funcionamento em rede, bem como considera a interdisciplinaridade para a continuidade do cuidado de forma segura. Essa organização demanda modificações nas dimensões profissional, organizacional e sistêmica, no funcionamento de ambos os serviços e por consequência na RAS do município em estudo (Hospital/SAD/RAS), tendo em vista que requer interesse e articulação dos profissionais para adequações das atuações individuais e em equipe, bem como organização das agendas, sobretudo da AD, para realização dessa função, além da pactuação entre os gestores para esse funcionamento em rede. O preparo compartilhado permite também a programação de alta com organização do SAD para acompanhar a saída do hospital e efetuar o acolhimento no domicílio.

A estratégia supracitada é inclusive preconizada pelo Ministério da Saúde para as CRIANES que estão hospitalizadas, com realização da alta de forma programada e articulada entre o hospital e o SAD (BRASIL, 2012). Foi identificado, entretanto, desarticulação e não programação das altas juntamente com o SAD, ocasionando, muitas vezes, a ciência da alta hospitalar pelos profissionais da EMAD por contato telefônico informal com as mães das CRIANES.

Esse é um problema não somente interserviços, mas também intraserviço. Nóbrega (2020) identificou ausência de articulação entre os profissionais da equipe hospitalar do planejamento de alta hospitalar compartilhado pelos profissionais da equipe multiprofissional, o que denota a necessidade de mudanças no processo de trabalho.

Corroborando essa realidade, estudo realizado no estado do Rio Grande do Norte evidenciou, na alta hospitalar, ações desconexas e discussões multidisciplinares para o

planejamento, restritas às crianças em uso de dispositivos tecnológicos, situação que desfavorece o cuidado integral e a programação de alta adequada (RAMALHO *et al.*, 2022, no prelo). Assim, compreende-se que essa realidade tem fragilizado a continuidade do cuidado, podendo gerar insegurança e até mesmo retorno à unidade hospitalar (NÓBREGA, 2020) das CRIANES, uma vez que o cuidador irá vivenciar as primeiras horas, ou dias no domicílio, sem o devido acolhimento dos serviços que compõem a RAS, dentre eles, o SAD e a APS.

Outro elemento proposto no protocolo, relacionado à programação de alta de CRIANES, é a realização do transporte após a alta por ambulância do SAD ou transporte sanitário do município, acompanhado por um técnico(a) de enfermagem do SAD. A análise da avaliação desse item, por meio da utilização do *joint display*, permitiu identificar convergência na comparação entre a validação de conteúdo e a implementação clínica. Em ambas as validações, evidenciou-se a inadequação do item para a realidade estudada, primeiro, por inexistência de ambulância exclusiva para o SAD, segundo, por insegurança e dúvidas acerca da regulamentação do conselho profissional para a realização desse tipo de transporte acompanhado por um profissional técnico de enfermagem.

Quanto à aquisição de transporte equipado para propiciar o traslado de CRIANES do hospital para a casa, não é da governabilidade dos profissionais do SAD sozinhos tal decisão. Somente aspectos das dimensões sistêmica e societária, por meio da efetivação de portarias, financiamento e implementação por parte dos gestores, proporcionariam os meios necessários para o provimento de um transporte equipado para o SAD.

Além da remoção nas altas, as CRIANES atendidas pelo SAD também necessitam, eventualmente, de transporte para realização de exames e/ou terapias complementares. A portaria ministerial que redefine a atenção domiciliar no âmbito do SUS orienta, como prioridade dos gestores municipais de saúde, o fluxo de transporte e a remoção do usuário tanto em situações eletivas como de urgência (BRASIL, 2016a). Ademais, a Portaria MS nº 2.563/2017 garante o financiamento para a utilização de Transporte Sanitário Eletivo destinado aos usuários do SUS, possibilitando, assim, a integralidade da assistência em saúde (BRASIL, 2017b). A realidade do funcionamento é permeada, contudo, por sérias dificuldades relacionadas à utilização de transporte para desospitalização e remoção de CRIANES, tanto nas situações eletivas quanto nas situações de urgência.

Outro fator influenciador para a não validação do item relacionado ao transporte refere-se às incertezas dos profissionais quanto à legalidade do traslado ser acompanhado por um técnico de enfermagem. O Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), na Resolução 588/2018, autoriza o profissional técnico de enfermagem a fazer o transporte de pacientes em

cuidados mínimos ou intermediários e incumbe ao enfermeiro as seguintes atribuições: a avaliação do estado geral do paciente; a provisão de equipamentos necessários à assistência durante o transporte; a previsão e antecipação de possíveis instabilidades e necessidades de intervenções terapêuticas, avaliando o tempo de transporte e possíveis obstáculos; bem como a seleção do meio de transporte que atenda às necessidades de segurança do paciente e a definição dos profissionais de enfermagem que assistirão o paciente durante o traslado (COFEN, 2018).

Supõe-se que, para o transporte de CRIANES com quadro clínico estável, acompanhadas pelo SAD, seja necessária a utilização de uma ambulância de transporte tipo A, destinada a remoções simples e de caráter eletivo (BRASIL, 2002b). Havendo condições complexas de saúde com tendência à instabilidade do quadro clínico, nem uma ambulância equipada do SAD nem um transporte sanitário seriam adequados para a realização do deslocamento, e sim uma unidade básica ou avançada do serviço móvel de urgência do município, e, nesses casos, não haveria alta para o domicílio.

Nesse ínterim, frente à realidade de que o protocolo considera o transporte de CRIANES com estabilidade de quadro clínico e risco conhecido e também, com a recomendação do COFEN no parecer de comissão nº 008/2020, que delega às gerências de enfermagem das instituições de saúde o desenvolvimento de protocolos, de acordo com as características de suas rotinas internas, respeitando a autonomia do profissional de enfermagem quanto à sua segurança, competência técnica, científica, ética e legal, considera-se a possibilidade de desospitalização das CRIANES, com um transporte do SAD ou transporte sanitário do município, acompanhado por um técnico de enfermagem, uma ação possível de ser implementada e legal dentro dos parâmetros que regem o exercício profissional da equipe de enfermagem (COFEN, 2020).

No que se refere às possibilidades de estímulo à segurança do técnico de enfermagem para acompanhamento no transporte de CRIANES, ressalta-se a adoção de momentos para capacitação e educação continuada como estratégia para possibilitar a implementação do item. Estudo realizado a partir da comparação da atuação de gestão e liderança de enfermeiros (as), brasileiros(as), espanhóis(las) e portugueses(as) evidenciou a importância da motivação da equipe para o engajamento nos treinamentos oferecidos pelas instituições em saúde (SILVA *et al.*, 2021). Destaca-se, nesse contexto, a necessidade de educação continuada, a partir da padronização de ações e fluxos, para uma assistência segura no transporte de crianças, sendo o profissional enfermeiro o integrante da equipe de enfermagem com importante papel para essa capacitação (BOMFATI *et al.*, 2019).

Na análise dos dados, identificaram-se também lacunas importantes na comunicação entre os pontos de atenção da RAS, evidenciadas pela dificuldade na implementação clínica dos itens que estimulam a comunicação com a APS por prontuário ou correio eletrônico. O item 28, que aborda a comunicação com a APS na admissão, por meio de relato de caso e PTS, com divisão de responsabilidades, foi validado inicialmente pelos juízes, mas não implementado na prática. O item 30, que estimula a comunicação mensal com a APS, não foi validado pela análise dos juízes, e a implementação clínica permitiu identificar os óbices que impedem a funcionalidade do item na prática e interferem nas dimensões profissional e organizacional da gestão do cuidado.

No estado investigado, as unidades básicas de saúde (UBSs) não possuem prontuário eletrônico nem o SAD do município em questão utiliza essa ferramenta. A única ferramenta eletrônica utilizada pelo SAD é um sistema de informação para controle da produtividade com alimentação dos atendimentos realizados pelas equipes, mas com comunicação restrita ao Ministério da Saúde.

A falta de um sistema que permita acesso às informações pelos diversos pontos da RAS é um dos fatores que prejudica consideravelmente a comunicação em rede. Estudos apontam a capacidade comunicativa proporcionada pela utilização do prontuário eletrônico (PEP), pois facilita a comunicação e a troca de informações entre as equipes de saúde, bem como pode ser utilizada como ferramenta de integração e aprimoramento da comunicação entre profissionais de saúde para a gestão do cuidado (MONTEIRO; SANTOS; SANTOS, 2019; TOLEDO et al., 2021). Não há como negar os benefícios dos registros eletrônicos para os cuidados crônicos, porém estudo enfatiza a importância de se ter, além do aporte tecnológico, a adesão e adaptação dos profissionais de saúde ao uso da ferramenta para resultados promissores no gerenciamento da saúde (NIAZKHANI et al., 2020).

A rotina de trabalho dos profissionais do SAD e da APS, com alta demanda de atendimentos, e o desinteresse no exercício compartilhado do cuidado são outros fatores que interferem na comunicação mensal com a APS. Muitos profissionais de saúde percebem o exercício da comunicação como aumento da demanda trabalho e não como uma atitude que compartilha responsabilidades no trabalho em saúde.

Estudo brasileiro identifica que a falta de qualificação dos profissionais da APS para a coordenação do cuidado, a falta de compreensão acerca dos critérios de elegibilidade pelo SAD associada à ausência de direcionamento para a manutenção da comunicação entre os pontos da RAS, bem como a desproporcionalidade entre a capacidade de atendimento e a população que necessita ser assistida são desafios para a comunicação e o compartilhamento do cuidado entre

o SAD e a APS (SILVA et al., 2021). Pesquisa realizada em Santa Catarina também identificou a comunicação não linear entre o SAD e a APS, corroborando os relatos de sobrecarga de trabalho e as dificuldades para a corresponsabilização do cuidado com a APS (LIMA, 2020).

Sobre o item 26, que versa sobre o desenvolvimento do PTS na primeira visita, após a admissão com divisão de metas, responsabilidades e tarefas, apesar de ter sido validado pelos juízes, a implementação clínica permitiu observar que não era realizado de modo sistematizado e rotineiro, além de nem sempre ser considerado para a comunicação com a APS (Item 28). Como meio para a implementação desse item, identificaram-se estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde do SAD, como a realização do PTS de modo informal, a caminho das visitas domiciliares, ou por utilização de aplicativo de celular, para comunicar-se também com os profissionais da AB, com possibilidade de que esses contatos fossem registrados em prontuário físico do SAD ou em prontuário familiar.

No entanto, estudos realizados com profissionais de saúde destacam a importância da organização de espaços nas agendas para reuniões formais entre as equipes, bem como a necessidade de políticas públicas que garantam mecanismos para o trabalho colaborativo na APS, com aprimoramento da prática de registros (MAIA, VALENTE, 2018; RIBEIRO *et al.*, 2022). A comunicação é elemento estratégico e essencial para atenção integral da equipe multidisciplinar, mas dependente de vínculo profissional e espaço de comunicação entre profissionais e gestores para a promoção do cuidado compartilhado entre as equipes de atenção em saúde (PEREIRA *et al.*, 2021).

A comunicação não sistematizada entre as equipes e profissionais pode levar à perda de informações importantes no planejamento do cuidado no domicílio, com consequente desarticulação das ações de cuidado realizadas pelas equipes de saúde. A falta de articulação, além de vulnerabilizar o cuidado no sentido de garantia da eficácia e continuidade, também vulnerabiliza o indivíduo e sua família, que não terão as suas demandas atendidas de forma contínua e integral.

Ademais, outra problemática identificada é a realização do PTS apenas para algumas CRIANES, cujo planejamento não inclui a participação do cuidador. O PTS é um conjunto de propostas para a adoção de condutas terapêuticas, resultado da discussão coletiva e interdisciplinar, que deve ser elaborada em conjunto com os familiares cuidadores, envolvendo-os no processo de tomada de decisões. A sua realização é dividida em quatro momentos, a saber: diagnóstico, definição de metas, divisão de responsabilidades e reavaliação (BRASIL, 2020). A partir da análise realizada, é possível observar que, nas equipes estudadas, existe dificuldade

em realizar a definição de metas em conjunto com a equipe multidisciplinar e a família, bem como em oficializar, com registro adequado, as ações definidas pela equipe multidisciplinar.

A falta de inclusão das famílias como protagonistas nesse processo prejudica a possibilidade de uma gestão de cuidado compartilhada, pois as informações que poderiam ser incorporadas ao projeto terapêutico e que auxiliariam na execução dos cuidados centrados na criança tornam-se restritas e verticalizadas pelos profissionais de saúde (BERTAGNOLI *et al.*, 2021), com riscos de não terem a adesão da família devido incompatibilidades de contexto ou mesmo culturais. Essa forma de conduzir as ações fragiliza as dimensões profissional, organizacional e sistêmica da gestão do cuidado, com repercussões na organização da quantidade de visitas, bem como no limite de tempo para o desenvolvimento do cuidado no domicílio e na divisão de responsabilidades entre as equipes que compõem os pontos da RAS e as famílias, ocasionando perda de contato com as particularidades de cada criança atendida.

Destaca-se também a necessidade do registro formal, explicitando as necessidades das CRIANES com as definições de metas e divisão de responsabilidades, para adequação de uma linha de cuidado que atenda às necessidades específicas das crianças atendidas pela AD. O registro garante continuidade, compartilhamento de informações bem como linearidade e coerência nas ações de cuidado.

A não utilização do PTS para comunicação com a APS, requisitando a divisão de responsabilidades, bem como a falta de compartilhamento de informações de modo rotineiro ou mensal, como proposto pelo protocolo de fluxo com as USFs, interfere e dificulta a visibilidade de CRIANES e suas famílias pela APS. A comunicação entre os serviços é imprescindível para a APS assumir sua responsabilidade frente à coordenação do cuidado.

Somente assim, pode-se favorecer a articulação entre os serviços e garantir a coordenação longitudinal do cuidado, para aprimorar os cuidados domiciliares das crianças com necessidades médicas complexas e reduzir a carga imposta às famílias e às CRIANES, oriunda da necessidade de transitar entre os diferentes pontos de atenção da rede, em busca da resolutividade de suas demandas sem apoio (FRATATONI *et al.*, 2019).

Muitas famílias de CRIANES não utilizam a APS, por não identificarem compatibilidade nas intervenções realizadas por profissionais desse serviço e as suas reais necessidades. Além da indiferença, também existem relatos de falta de acesso prioritário para CRIANES, com distanciamento da família e invisibilidade das CRIANES pela APS (MARCON *et al.*, 2020).

Na prática, o PTS se aplica bem para as situações de alta complexidade, com demandas múltiplas de intervenções e articulações da RAS. Considera-se complexo o cuidado de

CRIANES que necessitam de AD2 e AD3; por isso, entende-se que, nessas modalidades assistenciais, a utilização do PTS poderia ser implementada para todas as CRIANES atendidas. A utilização dessa ferramenta norteia a abordagem da complexidade do cuidado, considerando as questões clínicas, familiares, espirituais e sociais que estão envolvidas nas condições que alteram a saúde. A utilização do PTS permite também o levantamento das demandas das CRIANES e da família, direcionando-os na RAS, além de orientar a organização e a periodicidade das visitas domiciliares.

Estudo realizado nos Estados Unidos afirma que o sucesso dos cuidados domiciliares de crianças com necessidades médicas complexas requer cinco etapas: identificar precocemente as necessidades dela e de sua família, pois, a partir desse conhecimento é possível desenvolver ações proativas; investigar as opções disponíveis na rede de atenção para atendê-las; desenvolver um plano de cuidados; articular com os serviços da rede; e acompanhar a resolutividade das demandas. Enfatiza ainda a relevância da comunicação, da infraestrutura para a coordenação do cuidado, da qualificação dos profissionais de saúde para a atenção domiciliar e da relação pais-profissionais para um cuidado domiciliar exitoso (FRATANTONI *et al.*, 2019).

Nesse contexto, cabe salientar a divergência identificada na avaliação do item 29, que sugere a realização de visitas domiciliares semanais às CRIANES e aborda as necessidades de cuidado do cuidador, no que se refere à garantia de encaminhamentos e acessos na RAS e outros setores para atendimento de possíveis demandas. O item foi validado inicialmente, mas a implementação clínica revelou obstáculos para a sua funcionalidade.

No que se refere à periodicidade das visitas, foi identificada variabilidade quanto a essa rotina, a depender da avaliação do profissional de saúde acerca da necessidade das CRIANES. O protocolo não propõe o enrijecimento das ações de cuidado, sendo compreensível a adequação da quantidade máxima de visitas que podem ser realizadas pelas equipes para atender às demandas específicas de cada CRIANES. A tecnologia em estudo propõe, contudo, a padronização do período mínimo para realização das visitas, seguindo a normativa dos atendimentos nas modalidades AD2 e AD3, com recomendação para a realização de, pelo menos, uma visita por semana. O manual instrutivo do programa “Melhor em Casa” indica inclusive a transferência dos pacientes com necessidade menor que quatro visitas por mês para a AD1, sob a responsabilidade da APS (BRASIL, 2011).

O manual de monitoramento e avaliação do programa tem como um dos indicadores a ser avaliado a média de visitas por usuário, mas ressalta que, apesar da recomendação de visitas semanais, existem algumas limitações que podem interferir e variar essa periodicidade. Dentre elas, o tempo de permanência do usuário na AD; os cenários, que podem interferir na

mobilidade das equipes, como a falta de veículos, longas distâncias; e o grau de complexidade dos pacientes assistidos. Tais aspectos geram a necessidade de organização do processo de trabalho e adequação da proposta do “Melhor em Casa” (BRASIL, 2016e).

Nessa perspectiva, cabe ressaltar a importância de ajustes nas dimensões organizacional, sistêmica e societária para a gestão do cuidado de CRIANES acompanhadas pelo SAD, devido, sobretudo, à necessidade de adequação do processo de trabalho das equipes e da RAS para atendimento da meta mínima proposta pelo Ministério da Saúde. Não obstante, o protocolo proposto constitui-se como ferramenta facilitadora nesse processo, no sentido de atendimento à normativa ministerial, com avaliação frequente da realidade situacional, transferindo para a APS as CRIANES que não necessitam mais de atendimento nas modalidades AD2 e AD3. O instrumento proposto pode ser flexibilizado a partir da análise de exceções e de especificidades de cuidado, tendo como base intervencional o PTS construído de modo compartilhado, entre os diversos membros das equipes e a família.

A utilização de planos de cuidados compartilhados tem impacto positivo na coordenação assistencial de CRIANES (MANN *et al.*, 2021). Destarte, a construção compartilhada do PTS, aliada à rotina adequada de visitas, permite o provimento de apoio ao cuidador, que enfrenta, em grande parte dos casos, uma jornada exaustiva de trabalho no domicílio. Cuidar de CRIANES requer, necessariamente, vinculação e cuidado com a família, representada pelo cuidador principal, que, na maioria das vezes, é a mãe da criança. Estudos realizados com cuidadores de CRIANES identificam sobrecarga do cuidador principal, distanciamento social, ausência de acolhimento singular, além de ansiedade e necessidade de conciliação das demandas das CRIANES com as demandas pessoais dos respectivos cuidadores (CHAVES, 2021; SILVEIRA; NEVES, 2021; VASCOCELLOS *et al.*, 2022).

Não diferente, estudo realizado na Pensilvânia, mas tendo o pai como cuidador, também identificou que eles experimentam intenso estresse diário pelas demandas das CRIANES, além da não priorização de suas próprias necessidades emocionais, mentais e físicas para apoiar as necessidades de suas famílias (LYNCH *et al.*, 2021). Isso revela que, independentemente de quem seja o cuidador, é importante o apoio à família, em decorrência do impacto ocasionado pela dedicação aos cuidados das CRIANES.

O trabalho dos cuidadores familiares às CRIANES é conhecido por ser extenso, mas mal compreendido, pois parece “invisível” aos olhos da sociedade (HOOVER *et al.*, 2022). Estudo realizado nos EUA trouxe a visibilidade necessária para essa realidade e identificou que as famílias forneciam uma quantidade significativa de cuidados de saúde em casa para as CRIANES, representando uma economia substancial para o sistema de saúde (ROMLEY *et al.*,

2017). Portanto, tem-se um achado de cunho econômico, que reforça a necessidade de se pensar em estratégias para garantir seu bem-estar, tendo em vista a relevância do trabalho realizado pelo cuidador na assistência prestada às CRIANES.

Nessa perspectiva, o protocolo de fluxo para atendimento de CRIANES propõe a identificação de necessidades de suporte profissional à família, providenciando-o sempre que necessário na RAS. Identificou-se, a partir da implementação clínica, que, a depender da necessidade do cuidador, a própria equipe do SAD presta determinados cuidados, como acompanhamento psicológico, e prescrição de algumas medicações. Entretanto, quando a demanda não pode ser absorvida pelo SAD, a ação realizada é a orientação para a busca pelas USFs, sem tentativas de providenciar, na APS ou em outros pontos da RAS, a resolutividade das demandas de saúde do familiar cuidador.

Na maioria das vezes, o cuidador não consegue se afastar da criança para atender as suas próprias demandas, por falta de apoio e de quem lhe substitua na prestação dos cuidados. Assim, a atenção do SAD ao cuidador é essencial para a garantia do cuidado às CRIANES no domicílio, 24 horas por dia e em todos os dias da semana. Sabe-se, entretanto, que a sobrecarga dos serviços e dos profissionais acaba reduzindo as possibilidades de acesso do cuidador aos serviços sociais e de saúde, impondo-os a uma condição de vulnerabilidade social, programática e de saúde, refletindo na dimensão familiar do cuidado e fragilizando, muitas vezes, o cuidado ofertado às CRIANES.

O *Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health* reconhece que as CRIANES e suas famílias podem experimentar uma variedade de fatores psicossociais internos (emocionais e comportamentais) e externos (interpessoais, financeiros, habitacionais e educacionais), que podem influenciar sua saúde e bem-estar. Desse modo, as equipes de AD podem fazer parcerias com os familiares de CRIANES para ampliar fatores de proteção e amenizar fatores de risco como parte do cuidado às situações crônicas de saúde, de modo coordenado e ampliado (MATTSON *et al.*, 2019).

A resolução dessa problemática, para a implementação funcional do item avaliado, requer alterações relacionadas às dimensões organizacional, sistêmica e societária da gestão do cuidado, com responsabilização das equipes de AD, implementação de ações que atendam às necessidades do cuidador e garantia de políticas públicas e sociais que efetivem a articulação em rede para suprimento dessas necessidades. A atenção de CRIANES, sem a construção do PTS em conjunto com o cuidador, valorizando as demandas das CRIANES e da família, tem perspectiva apenas no processo de saúde-doença direcionado pelo modelo biologicista, com enfoque técnico no cuidado

relacional na e utilização apenas de tecnologias duras, com provisão exclusiva de recursos materiais para a sua realização (MERHY, 2002; COELHO; JORGE, 2009).

Outro ponto divergente, identificado no presente estudo, está relacionado às situações em que ocorre agudização da doença nas CRIANES acompanhadas pelo SAD. Apesar de a portaria ministerial garantir a provisão de transporte e acesso aos serviços de urgência e de a avaliação dos juízes validar o item do protocolo que propõe o acionamento do SAMU nesses casos, a implementação clínica revelou dificuldades importantes no acionamento do SAMU, com falta de credibilidade do acionamento pelos familiares e até mesmo pelas equipes do SAD, gerando a necessidade de utilização de ambulâncias particulares para a remoção.

Essa realidade de recorrer ao serviço privado para remoção decorre de inúmeras falhas de organização e articulação em rede, a exemplo da alta demanda do serviço de urgência móvel, da descredibilidade das chamadas por acionamentos desnecessários e da falta de pactuação entre os pontos das RAS para atender essas necessidades, o que desestimula a família para a utilização do SUS (LUZ et al.; 2019).

No entanto, os diversos contextos de vulnerabilidade social vivenciados por familiares de CRIANES, com limitações das redes sociais da mãe e da família, requer, na maioria das vezes, dedicação exclusiva do cuidador principal, impondo à família dificuldades sociais e econômicas para a manutenção do cuidado (MATTSON *et al.*, 2019; CABRAL *et al.*, 2020; VASCONCELLOS *et al.*, 2022). Estudo norte-americano encontrou associação entre necessidades sociais e maior dependência de serviços de atendimento de emergência por famílias de crianças atendidas na APS e serviços especializados em pediatria (HARDY *et al.*, 2021). Nesses contextos, o direito à integralidade, assegurado na Lei 8.080/1990 (BRASIL, 1990) é violado, pois, perante as dificuldades enfrentadas para a garantia do transporte pelo SAMU, a utilização do serviço privado nem sempre é uma possibilidade para as famílias de baixa renda.

Por outro lado, vale ressaltar que os profissionais do SAMU também enfrentam dificuldades, em seu cotidiano de trabalho, associadas ao desconhecimento da população em relação à função do SAMU, às lacunas no processo de regulação com desencontro de informações e, algumas vezes, à inadequação dos recursos disponíveis com má distribuição das ambulâncias utilizadas para transporte de pacientes estáveis e não exclusivas para o atendimento de urgência. A resolução dessa problemática perpassa a disseminação de informações e educação continuada da população, por meio de palestras e esclarecimentos por vias diversas de comunicação, a exemplo das mídias digitais e televisivas, envolvendo também estratégias que melhorem a comunicação multiprofissional entre os profissionais do SAMU e

demais profissionais da RAS (CANESIN; LOVADINI; SAKAMOTO, 2020). Além disso, a garantia pelas gestões municipais de transporte sanitário para pacientes estáveis também constitui importante estratégia para evitar os desvios de função do serviço móvel de urgência.

Nesse item relacionado ao transporte, observa-se a complexidade envolvida no processo de gestão do cuidado. Apreende-se a necessidade de melhor articulação do funcionamento em rede (dimensão sistêmica), de disponibilização de recursos materiais e de utilização adequada dos recursos disponíveis (dimensões organizacional e societária), além da sensibilização da população e dos profissionais de saúde para utilização adequada dos serviços disponibilizados na RAS, a exemplo do SAMU (dimensões individual, familiar e profissional).

A disponibilização de teleatendimento pelo SAD para os cuidadores de CRIANES pode se constituir como estratégia que pode influenciar diretamente no acionamento adequado ou inadequado do SAMU. O teleatendimento é abordado no protocolo de fluxo como estratégia para esclarecimento de dúvidas do cuidador em relação aos cuidados ou às alterações de saúde das CRIANES, sem caráter de urgência ou emergência (ROSSETTO; TOSO; RODRIGUES, 2020). O item que aborda essa proposta (Item 35) também foi validado na etapa 1 da pesquisa, mas a implementação clínica revelou óbices para a sua efetivação, por falta de atendente capacitado disponível para o desenvolvimento dessa função e pela ausência de telefone móvel por equipe para tal finalidade.

Os profissionais do SAD estudado adaptaram o teleatendimento para esclarecimentos de dúvidas, disponibilizando seus contatos pessoais às famílias das CRIANES atendidas. Vale ressaltar que, na implementação do protocolo de fluxo avaliado, não há intencionalidade de estimular esse hábito, pois pode gerar sobrecarga do profissional, por falta de separação das cargas horárias de trabalho e de repouso.

O SAD já vem apresentando uma sobrecarga de atendimento, como demonstra estudo de Guerra e colaboradores (2020). Identificaram-se a sobrecarga de trabalho vivenciada por profissionais do SAD atrelada ao número de usuários por equipe, a insuficiência de equipamentos e a ausência de apoio das instâncias superiores da gestão pública como fatores que dificultaram o desenvolvimento de novas ações na AD (GUERRA *et al.*, 2020).

O teleatendimento é uma importante estratégia de comunicação para a resolutividade de problemas e a elucidação de dúvidas de familiares de CRIANES, pois possibilita a promoção da saúde e a manutenção da assistência, além de evitar o acionamento desnecessário dos serviços de urgência. Estudo espanhol demonstra a utilização da estratégia de suporte telefônico aos pacientes com condições crônicas associado a uma melhor qualidade de vida (VALDIVIESO *et al.*, 2018). A partir desse contexto, para se garantir a funcionalidade desse

item, é necessária a intervenção da gestão municipal na provisão de aparelhos telefônicos entre as equipes ou a contratação de novos profissionais de saúde capacitados que possam estar disponíveis para o desenvolvimento dessa função, requerendo, portanto, intervenções nas dimensões organizacional e societária da gestão do cuidado.

No item 39 do protocolo de fluxo, que aborda a alta das CRIANES do SAD com encaminhamento para o serviço de AD1, sob a responsabilidade da APS, identificou-se convergência na integração dos dados, cuja adaptação do cuidador para continuidade dos cuidados no domicílio foi considerada um critério válido e suficiente para a alta de CRIANES com estabilização do quadro clínico de saúde. Entretanto, a implementação clínica do protocolo evidenciou dificuldades para a alta de CRIANES por insegurança com relação à continuidade do cuidado pela APS.

A realidade vivenciada se agrava pelo fato algumas CRIANES não serem encaminhadas para a APS, por falta de confiança e vinculação, ou por ausência de cobertura do programa saúde da família no território atendido. Outras CRIANES são encaminhadas para serviços ambulatoriais filantrópicos ou recebem alta do SAD, mas continuam vinculadas ao serviço para obtenção de laudos da nutrição, esclarecimento de dúvidas com o serviço de fisioterapia e renovação de receitas médicas.

A falta de confiança e ausência de vínculo entre CRIANES, suas famílias e a APS é identificada, em outros estudos brasileiros que ressaltam para a invisibilidade dessa população, com transferência de responsabilidade do cuidado das equipes da atenção primária para a atenção secundária, por despreparo e insegurança dos profissionais de saúde para a implementação do cuidado na população de CRIANES e por desarticulações da RAS, prejudicando, desse modo, a longitudinalidade do cuidado às CRIANES (FAVARO *et al.*, 2020; MARCON *et al.*, 2020).

Estudo brasileiro que investigou o acesso e a acessibilidade de usuários da estratégia de saúde da família associou a baixa resolutividade da APS à falta de profissionais assistenciais para atender à demanda e à ineficácia da gestão ao elevado número de pessoas SUS dependentes (CHÁVEZ *et al.*, 2020). As dificuldades para um remapeamento nacional com reorganização das USFs e as recentes mudanças na condução da política nacional enfraquecem o enfoque comunitário e a prioridade da Estratégia de Saúde da Família (ESF) (GIOVANELLA *et al.*, 2021).

Os óbices identificados para a alta de CRIANES fragiliza a gestão do cuidado nas dimensões familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária. A dimensão familiar é afetada pela insegurança da família quanto ao acolhimento pela APS e às condições para a realização do cuidado fora do domicílio associadas à necessidade de transporte das CRIANES

para a manutenção das terapias necessárias. Na dimensão profissional, o óbice é decorrente da falta de capacitação e de organização entre as equipes na interface com o usuário para a promoção da continuidade do cuidado, nos diferentes pontos da RAS. Já, no que concerne às dimensões organizacionais e sistêmicas, essas lacunas estão presentes na organização do fluxo interno do SAD e na articulação com a RAS para a garantia da integralidade do cuidado. As dificuldades relacionadas à dimensão societária revelam-se pela ausência de políticas públicas que estimulem a reorganização do território para adequação das ações de cuidado à população que precisa do SUS, além da desestruturação da APS com desmonte no NASF-AB e falta de estímulo à ESF.

Refletir a implementação clínica do protocolo de fluxo proposto aponta para dificuldades em várias dimensões da gestão do cuidado. Cabe destacar aqui que a avaliação da gestão do cuidado em saúde é complexa e heterogênea (CECÍLIO, 2011), de modo que apenas a análise da implementação clínica do protocolo de fluxo, com a elaboração de sugestões e estratégias para essa finalidade não conseguiria dar conta de suprir a multiplicidade das dimensões da gestão do cuidado (CECÍLIO, 2011). Não se pretende, desse modo, apresentar uma tecnologia em saúde superficial ou reduzir os problemas enfrentados para a sua implementação, de modo simplificado e grosseiro.

Cecílio (2011) destaca ainda o desafio de garantir e respeitar o protagonismo dos trabalhadores e usuários de saúde, considerando a relevância dos indicadores “duros” e também a importância das relações na produção do cuidado, formando uma rede de atenção à saúde complexa, móvel, mutante, mas também estável (CECILIO, 2011). Nesse sentido, destaca-se a implementação do protocolo de fluxo como estratégia, não para rigidez de ações no cuidado às CRIANES, mas como estratégia organizativa e auxiliadora na gestão do cuidado de CRIANES e suas famílias pelo serviço de AD e os respectivos pontos da RAS.

O trabalho em saúde em ato (MERHY, 2002) sempre demandará ajustes para as especificidades de seres humanos plurais que formam as relações de trabalhadores e usuários. Desse modo, um fluxograma norteador não tem a finalidade de invisibilizar as especificidades, mas de garantir direitos, de modo igualitário, a toda a população de CRIANES assistidas.

Reconhece-se como limitações deste estudo a realização da implementação em apenas um município do estado, do tamanho amostral, decorrente das dificuldades enfrentadas para a realização da pesquisa em período pandêmico (COVID -19), além da utilização apenas do SAD como elemento integrador para a implementação, não tendo sido possível a apresentação do fluxograma nos demais pontos da RAS para estímulo à adoção da tecnologia em estudo. Destaca-se, nesse sentido, a importância da avaliação do fluxograma em outros municípios e

estados para uma possível adequação para a utilização em território nacional com as devidas articulações e pactuações com os demais pontos da RAS.

A validação do protocolo de fluxo para atendimentos de CRIANES, a partir da avaliação de juízes e profissionais de saúde, por meio da articulação entre os dados quanti e qualitativos associando-os ao referencial teórico, que embasa este estudo, auxilia na compreensão da complexidade do cuidado às CRIANES assistidas pelo SAD e permite o apontamento das seguintes metainferências:

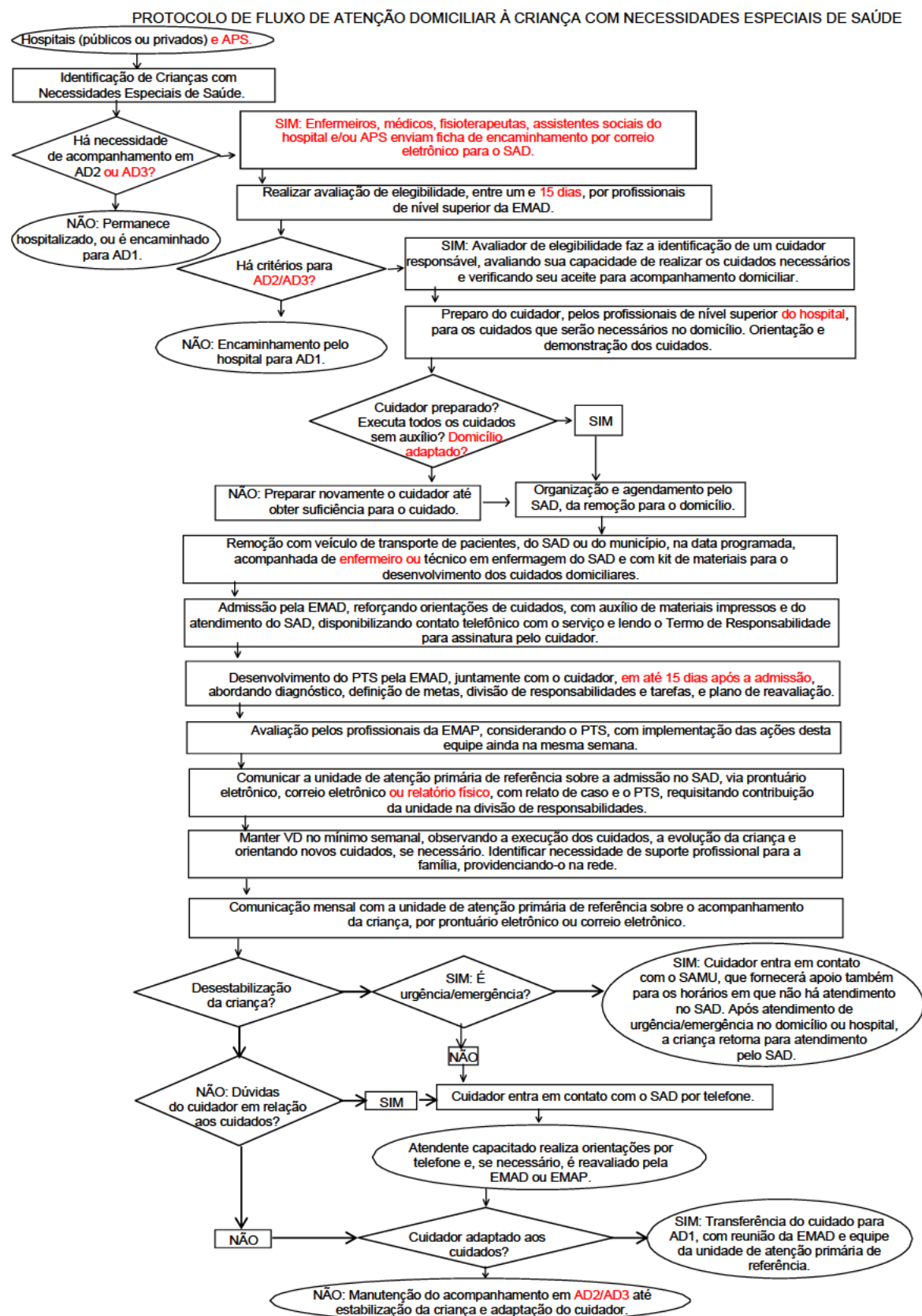
- A **dimensão familiar** da gestão do cuidado encontra-se fragilizada, por lacunas identificadas no preparo para alta de CRIANES do hospital para o domicílio e pelas dificuldades e inseguranças quanto à continuidade do cuidado, evidenciado pelos obstáculos vivenciados para o acesso à APS e demais serviços da RAS. Ademais, a invisibilidade do cuidador como agente que também precisa ser cuidado é outro fator que enfraquece a atenção de CRIANES e a **dimensão familiar** da gestão do cuidado. Cabe destacar, no entanto, que a modificação dos itens relacionados às problemáticas supracitadas fragilizaria o cuidado de CRIANES e suas famílias, tendo em vista que ignorar tais aspectos viola direitos e garantias conquistadas em leis e políticas ministeriais. Acredita-se que, para esses aspectos do protocolo de fluxo, adequações nas dimensões profissional, organizacional e sistêmica, apesar de mais trabalhosas, sejam mais eficazes para a garantia do cuidado de CRIANES pela AD.
- A validação do protocolo permitiu a identificação de aspectos que vulnerabilizam a **dimensão profissional** da gestão do cuidado, frente à necessidade de novas perspectivas na relação profissional-usuário, a exemplo da falta de participação do cuidador no levantamento das necessidades das CRIANES, o que é evidenciado pela ausência de construção de metas e pactuações em conjunto, tendo por base o PTS e pela falta de vinculação com os profissionais da APS, acarretando consequências que obstaculizam a alta e fragilizam as relações de cuidado. Vale ressaltar o esforço de muitos profissionais de saúde do SAD na manutenção do vínculo com as CRIANES e seus familiares, assumindo o cuidado para além da demanda, nos casos das CRIANES que já teriam possibilidades de alta para AD1, demonstrando esforço para a garantia do cuidado continuado. A **dimensão familiar** é fortalecida no vínculo do cuidador das CRIANES com os profissionais do SAD, capaz também de promover conforto e segurança para o cuidador e para as CRIANES.

- Ajustes no protocolo de fluxo são necessários para atender às demandas organizacionais do serviço em estudo, com a ampliação na quantidade de dias para avaliação da elegibilidade das CRIANES; a possibilidade de utilização de prontuário físico e outros meios de comunicação, além do correio eletrônico; e a adequação do item que recomenda preparo do cuidador de modo compartilhado pelas equipes do SAD e do hospital. Ressalta-se que o foco do SAD na capacitação do cuidador no domicílio não diminui a importância nem necessidade de articulação entre o SAD e o hospital antes da desospitalização das CRIANES.
- Outros aspectos que interferem na **dimensão organizacional** estão relacionados à organização das agendas para garantir a periodicidade das visitas às CRIANES; à organização de reuniões em equipe, refletindo na priorização da integralidade do cuidado e menos enfoque no cuidado técnico e não relacional; e à organização das equipes para compartilhamento mensal de informações com a APS. A modificação desses aspectos, com ajustes no fluxograma, não traria benefícios para o funcionamento do serviço, nem para a atenção à saúde de CRIANES, ao contrário, fragilizaria ainda mais a dimensão organizacional da gestão do cuidado.
- Estratégias como a realização de matriciamento entre o SAD e demais pontos da RAS, com compartilhamento dos critérios de elegibilidade e pactuações para a garantia de acesso a partir do acionamento e encaminhamentos para os níveis de atenção primária e terciária sempre que necessário, são estratégias que poderiam ser utilizadas para o fortalecimento da articulação dos serviços em rede. A modificação desses aspectos no protocolo de fluxo vulnerabilizaria a **dimensão sistêmica** da gestão do cuidado, que já se encontra frágil no serviço em estudo. A falta de articulação entre o SAD, APS e SAMU debilita a **dimensão sistêmica** e afeta as **dimensões familiar e profissional**. As lacunas para a articulação em rede impõem ações de cuidado fragmentadas, que nem sempre atendem às necessidades de CRIANES e seus familiares.
- A validação do protocolo de fluxo revelou inadequações na **dimensão societária** no que se refere ao provimento de materiais e recursos para o funcionamento adequado do SAD. A ausência de ambulância equipada no serviço, a falta de recursos tecnológicos, como telefone e computadores para a implementação do PEP, e a viabilização de contatos por meio eletrônico impossibilitam a integralidade do cuidado de CRIANES atendidas pelo SAD. A implementação de políticas públicas

e o repasse adequado dos recursos, por meio de uma boa gestão do dinheiro público, viabilizaria a implementação dos itens relacionados aos aspectos supracitados.

- O desconhecimento dos profissionais da equipe de saúde a respeito das legislações vigentes, que norteiam o trabalho e garantem os insumos e materiais, associados à precarização do trabalho em saúde, com alta rotatividade de profissionais e insegurança quanto ao vínculo trabalhista, também são aspectos que interferem na **dimensão societária** e dificultam a utilização do fluxograma como tecnologia organizativa do fluxo de CRIANES acompanhadas pelo SAD.
- Para a funcionalidade do protocolo de fluxo proposto, são necessárias adequações nas **dimensões familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária** da gestão do cuidado. Acredita-se que a utilização dessa ferramenta com a implementação das mudanças necessárias trará inúmeros benefícios às CRIANES e suas famílias, com valorização do profissional e articulação da RAS. A **gestão do cuidado** potencializa os recursos em saúde, com empoderamento de profissionais e usuários, além de fornecer subsídios para o gerenciamento do fluxo de CRIANES no SAD, contribuindo para a longitudinalidade do cuidado ofertado a essa população.
- A análise da integração mista dos dados possibilitou a sugestão do protocolo de fluxo para atendimento de CRIANES pelo SAD na seguinte conformação:

Figura 10 - Protocolo de Fluxo de Atenção Domiciliar às CRIANES adaptado para a versão final. João Pessoa, PB, 2022.



Fonte: ROSSETTO, 2017 (ADAPTADO).

7. CONCLUSÕES

A análise dos dados apresentados permite verificar que a validação do protocolo de fluxo para atenção de CRIANES em serviços de atenção domiciliar do estado da Paraíba foi positiva, tendo em vista o nível de concordância entre os juízes (IVC) e sua consistência interna (*Alfa de Cronbach*) indicando fidedignidade entre a avaliação dos juízes, bem como a confiabilidade do instrumento. A percepção dos profissionais de saúde acerca do fluxograma proposto indica, no entanto, necessidade de ajustes para adequação à realidade de funcionamento do serviço de atenção domiciliar no estado da Paraíba. Cabe destacar que a maioria dos aspectos com sugestões de mudanças foram bem avaliados pelos profissionais participantes, indicando factibilidade para os serviços, mas não funcional no momento, devido às limitações vivenciadas no contexto atual.

Apesar de apresentar uma condição possível para o atendimento à população de CRIANES pelo SAD, lacunas na implementação das políticas públicas que alicerçam o programa “Melhor em Casa” bem como a desarticulação entre os diversos pontos da RAS e a desestruturação de direitos anteriormente conquistados, a exemplo da garantia do NASF-AB, interferiram desfavoravelmente para a efetivação do protocolo de fluxo de atenção às CRIANES.

A validação dos juízes evidenciou adequação, de moderada à alta, para a maioria dos itens investigados, evidenciando aspectos imprescindíveis de funcionamento do SAD no atendimento de CRIANES. Os ajustes necessários acerca da inclusão da APS como serviço habilitado para acionamento do SAD não alterariam a funcionalidade da tecnologia em estudo. A inclusão da necessidade da adaptação do domicílio como critério para a alta das CRIANES do hospital também não altera a funcionalidade e acrescenta eficácia ao protocolo. No entanto, a análise dos itens relacionados ao transporte realizado pelo SAD para a desospitalização e a comunicação mensal com a APS demonstraram possível inadequação quanto à funcionalidade desses itens. Devido ao método utilizado para coleta, na etapa 1 deste estudo, apesar da identificação de tais aspectos, não pôde ser realizada uma análise, em profundidade, para a adequação dos dois itens supracitados, sendo possível compreender melhor os fatores que influenciaram a não validação desses itens somente após a realização da etapa 2.

A realidade demonstrada, por meio da implementação clínica e da análise da percepção dos profissionais de saúde, possibilitou o aprofundamento e a compreensão das adequações necessárias para a funcionalidade dos itens relacionados ao transporte, a comunicação com a APS, a realização do PTS, do teleatendimento e do acionamento do SAMU nas situações de urgência que podem ser apresentadas por CRIANES. A percepção dos profissionais acerca da

implementação do protocolo de fluxo revelou questões complexas que envolvem o funcionamento do SAD no estado da Paraíba.

A falta de recursos para a aquisição de ambulância equipada para o traslado de CRIANES, tanto para a desospitalização quanto para a realização de exames e procedimentos eletivos, bem como a falta de equipamentos que viabilizem a utilização do PEP e telefone para o teleatendimento por profissionais capacitados são óbices importantes que interferem na gestão do cuidado de CRIANES no estado, afetando as **dimensões organizacional, sistêmica e societária**. Cabe destacar que, por consequência, atinge também a dimensão profissional da gestão do cuidado, vulnerabilizando o vínculo entre profissionais e usuários, que, para garantir segurança aos familiares das CRIANES, têm que compartilhar seus contatos de telefone pessoal e orientar quanto à aquisição de transporte privado.

A ausência de realização do PTS, com participação do familiar cuidador, para norteamento das ações de saúde, reforça para a invisibilidade das necessidades singulares de CRIANES e suas famílias. A informalidade dos registros bem como a escassez de comunicação e compartilhamento do cuidado com a APS direciona para a descontinuidade do cuidado, a falta de coordenação da APS, a desarticulação da RAS e a violação de direitos das CRIANES e de seus familiares.

A resolução para os óbices supracitados não requer ajustes do protocolo de fluxo para atendimento de CRIANES, pois suprimir tais aspectos precarizaria o cuidado a essa população. A solução para tais questões é extremamente complexa e perpassa rearranjos nas dimensões: **profissional**, considerando-se a equipe como agente de mudança da realidade vivenciada, capaz de realizar pactuações e novas estratégias que aprimorem as ações de cuidado; **organizacional**, adequação na agenda de trabalho do SAD com adoção de rotinas com inclusão de espaço para reuniões e discussões multidisciplinares; **sistêmica**, frente à necessidade de sensibilização dos gestores e profissionais de saúde para articulação em rede, adotando como prioridade a periodicidade no compartilhamento de informações com a APS, reforçando o vínculo e empoderando-a como coordenadora do cuidado, além da realização de reuniões matriciais com sensibilização para utilização e acionamento dos serviços da RAS, evitando acionamentos desnecessários, também possibilitando estabelecer uma relação de confiança para as articulações em rede, a exemplo do acionamento do SAMU; e **societária**, por meio da implementação políticas públicas sociais e de saúde que assegurem os direitos de CRIANES e suas famílias, administração adequada por parte dos gestores com direcionamento do financiamento público para aquisição de itens e recursos que viabilizem a integralidade da assistência às CRIANES.

As adaptações realizadas no protocolo atendem às solicitações de prolongamento de tempo dos profissionais de saúde do SAD, de adequação do item que refere o preparo do cuidador, devendo esse ser realizado pela equipe do hospital e da utilização do prontuário físico frente à impossibilidade de utilização do PEP e à escassez de recursos eletrônicos. Tais adaptações foram realizadas na tentativa de respeitar os profissionais de saúde como atores responsáveis pelos aspectos organizacionais que viabilizam a gestão do cuidado. Foram realizados também ajustes que expandem a funcionalidade do protocolo para atendimento de CRIANES em AD2 e AD3, e consideração da adaptação do domicílio como critério importante para a desospitalização de CRIANES.

O estudo de método misto possibilitou a validação e implementação clínica do protocolo de fluxo para atendimento de CRIANES no estado da Paraíba. A mixagem dos dados quantitativos e qualitativos possibilitou a compreensão, de modo mais claro, dos ajustes necessários para a adequação do protocolo à realidade, bem como identificar os óbices que interferem na sua funcionalidade.

Compreende-se que as respostas necessárias para os ajustes no protocolo de fluxo, de modo a garantir a funcionalidade da tecnologia em saúde proposta, tratou-se de uma demanda complexa e que somente uma abordagem não traria respostas robustas para o fenômeno investigado. A utilização do método misto mostrou-se eficaz por complementar os achados em ambas as modalidades de investigação, potencializando as evidências encontradas para a construção das metainferências que possibilitaram responder ao objeto de estudo.

Frente aos resultados encontrados, ressalta-se o cuidado às CRIANES pelo SAD como um processo dinâmico, interativo que requer articulação, empatia e gestão pública de qualidade. Nesse contexto, considera-se que os resultados deste estudo são relevantes, por apresentar lacunas que interferem na gestão do cuidado de CRIANES em AD e contribuições para a transformação da prática profissional e de gestores para assegurar a continuidade do cuidado às CRIANES.

No entanto, em um país de dimensões continentais, para a utilização de uma tecnologia que atenda às necessidades de saúde de CRIANES em âmbito nacional, reconhece-se a necessidade de replicação deste estudo em outros estados do Brasil, avaliando os diversos contextos, para identificar variações que não foram identificadas nesses achados. Sugere-se a realização de estudo com sensibilização dos demais pontos da RAS, incluindo, nas estratégias formativas, a APS, o SAMU e as gestões municipais e estaduais para estímulo à articulação e identificação de óbices, a partir da percepção de diferentes profissionais de saúde que compõem a RAS.

REFERÊNCIAS

AGRA, G. *et al.* Análise do conceito de Aprendizagem Significativa à luz da Teoria de Ausubel. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 72, n. 1, p. 258-265, jan.-fev. 2019.

AMIRNOVIN, R. *et al.* Analysis of a Pediatric Home Mechanical Ventilator Population. **Respiratory care**, Philadelphia, v. 63, n.5, p. 558-564, May 2018.

AUGUSTINHO, E.; VIEIRA, V. da S. Aprendizagem significativa como alicerce para metodologias ativas no ensino de ciências: uma interlocução em prol da educação de jovens e adultos. **Nova Revista Amazônica**, [s.l.], v. 9, n. 1, p. 37-49, mar. 2021.

AUSUBEL, D. P. **Aquisição e Retenção de Conhecimentos: Uma Perspectiva Cognitiva**. 1º ed. Rio de Janeiro: Paralelo editora, 2003.

BARBOSA, T. A. *et al.* Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 17, n. 1, p. 60-66, jan.-fev. 2016.

BERTAGNOLI, M. S. F. F. *et al.* Desafios para a gestão compartilhada do cuidado na relação entre cuidadores e profissionais de uma equipe do Serviço de Atenção Domiciliar. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 01, e310113, nov. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312021310113>. Acesso em: 14 maio 2022.

BERTOLDO, C. da S. *et al.* Integrative review about home care for children and adolescents. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 9, n. 11, e65891110285, 2020. DOI: 10.33448/rsd-v9i11.10285. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/10285>. Acesso em: 22 fev. 2022.

BOMFATI, M *et al.* Transporte intra/extra-hospitalar de crianças: implicações da equipe de Enfermagem. **Espaço para a Saúde - Revista de Saúde Pública do Paraná**, Curitiba, v. 20, n. 1, p. 40-47. jul. 2019. DOI 10.22421/15177130-2019v20n1p40

BRAGA, P. P. *et al.* Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 903-912, mar. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000300903&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 09 mar. 2020.

BRASIL. **Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília: Ministério da Saúde, 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria SAS/MS n. 2.414, de 23 de março de 1998**. Estabelece requisitos para credenciamento de Unidades Hospitalares e critérios para a realização de internação em regime de hospital-dia geriátrico. Brasília: Ministério da Saúde, 1998. Disponível em: <https://www.coffito.gov.br/nsite/?p=3371>. Acesso em: 3 jun. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1531, de 04 de setembro de 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva a Pacientes Portadores de Distrofia Muscular Progressiva. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2001. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt1531_04_09_2001.html. Acesso em: 20 jan. 2020.

BRASIL. Congresso Nacional. **Lei n º 10.424 de 15 de abril de 2002**. Acrescenta capítulo e artigo à Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. Brasília: Congresso Nacional, 2002a. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10424.htm. Acesso em: 20 out. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n º 2.048 de 05 de novembro de 2002**. Dispõe sobre a aprovação do Regulamento Técnico dos Sistemas Estaduais de Urgência e Emergência. Brasília: Ministério da Saúde, 2002b. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt2048_05_11_2002.html. Acesso em 20 mar. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Avaliação de tecnologias em Saúde: Ferramentas para a gestão do SUS**. 1º ed. Brasília: MS, 2009.

BRASIL. Ministério da saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. v. 1. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a. 28 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n º 963 de 27 de maio de 2013**. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2013b. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html. Acesso em 20 mar. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. v.2. Brasília: Ministério da Saúde, 2013c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n º 1.505 de 24 de maio de 2013**. Fixa o valor do incentivo de custeio referente à implantação dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD). Brasília: Ministério da Saúde, 2013d. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1505_24_05_2013.html#:~:text=PORTARIA%20N%C2%BA%201.505%2C%20DE%2024%20DE%20JULHO%20DE,par%C3%A1grafo%20C3%BAnico%20do%20art.%2087%20da%20Constitui%C3%A7%C3%A3o%2C%20e. Acesso em 20 mar. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.208, de 18 de junho de 2013. Dispõe sobre a integração do Programa Melhor em Casa (Atenção domiciliar no âmbito do SUS) com o Programa SOS Emergências, ambos inseridos na Rede de Atenção às Urgências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2013b. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1208_18_06_2013.html. Acesso em: 20 mar. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução n. 483, de 01 de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 02 abr. 2014a. Seção 1, p. 50.

BRASIL Ministério da Saúde. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 6 ago. 2015a. Seção 1, n. 149, p. 37. Disponível em: http://www.poderesaude.com.br/novosite/images/publicacoes_06.08.2015-1.pdf. Acesso em: 03 jun. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 617, de 26 de maio de 2015**. Estabelece recursos de incentivo para custeio e qualificação de Unidades de Pronto Atendimento (UPA 24h), componente do Bloco da Atenção de Média e Alta Complexidade Ambulatorial e Hospitalar. Brasília: Ministério da Saúde, 2015b. Disponível: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt0617_26_05_2015.html#:~:text=PORTARIA%20N%C2%BA%20617%2C%20DE%2026%20DE%20MAIO%20DE,de%20M%C3%A9dia%20e%20Alta%20Complexidade%20Ambulatorial%20e%20Hospitalar. Acesso em: 12 fev. 2020.

BRASIL. **Manual instrutivo do Melhor em Casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 17 p. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/geral/cartilha_melhor_em_casa.pdf. Acesso em: 20 mar. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 26 abr. 2016a. Seção 1, n. 153, p. 33-8.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Segurança do paciente no domicílio**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016b. 40 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Proposta da Coordenação-Geral de Atenção Domiciliar (CGAD) para atuação das Secretarias Estaduais de Saúde em relação aos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD). **Melhor em casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.438, de 29 de dezembro de 2016**. Habilita Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP). Brasília: Ministério da Saúde, 2016d. Disponível em: https://bvs.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt3438_29_12_2016.html#:~:text=PORTA

[RIA%20N%C2%BA%203.438%2C%20DE%2029%20DE%20DEZEMBRO%20DE,par%C3%A1grafo%20%C3%BAnico%20do%20art.%2087%20da%20Constitui%C3%A7%C3%A3o%2C%20e](#). Acesso: 20 mar. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de monitoramento e avaliação**: Programa Melhor em Casa. Brasília: Ministério da Saúde, 2016e. 48 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria 3.648 de 22 de dezembro de 2017**. Habilita Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP) no município de Cabedelo - PB e estabelece recursos a serem incorporados ao Limite Financeiro de Média e Alta Complexidade do Estados da Paraíba e Município de Cabedelo - PB. Brasília: Ministério da Saúde, 2017a. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt3648_22_12_2017.html. Acesso em: 20 mar. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 2.563, de 3 de outubro de 2017. Regulamenta a aplicação de recursos de programação para financiamento do Transporte Sanitário Eletivo destinado ao deslocamento de usuários para realizar procedimentos de caráter eletivo no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 03 out. Seção 1, p. 40, 2017b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política nacional de atenção integral à saúde da criança: orientações para implementação**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria 4.002 de 14 de dezembro de 2018**. Habilita Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP) e estabelece recurso do Bloco de Custeio das Ações e Serviços Públicos de Saúde a ser incorporado ao Grupo de Atenção de Média e Alta Complexidade Ambulatorial e Hospitalar – MAS do Estado do Pernambuco e do Município de Boqueirão. Brasília: Ministério da Saúde, 2018b. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2018/prt4002_21_12_2018.html. Acesso em: 21 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar, Domiciliar e de Urgência. **Atenção domiciliar na atenção primária a saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. 98p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_domiciliar_primaria_saude.pdf. Acesso em: 17 mar. 2021.

BRESSANE, R. L. B. Um Breve Relato da Atenção Domiciliar em Manaus-AM. **Saúde em Redes**, [s.l.], v. 7, n. 2, 2021. Disponível em: <http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/rede-unida/article/view/3566/678>. Acesso em: 24 fev. 2022.

BUCHOLZ, E. M.; TOOMEY, S. L.; SCHUSTER, M. A. Trends in Pediatric Hospitalizations and Readmissions: 2010-2016. **Pediatrics**. Springfield, v. 143, n. 2, e20181958, Feb. 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30696756>. Acesso em: 23 fev. 2022.

CABRAL, I. E. *et al.* A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 57, n. 1, p. 35-39, fev. 2004.

CABRAL, I. E.; MORAES, J. R. M. M de. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 68, n. 6, p. 1078-1085, dez. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672015000601078&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 02 de março de 2020.

CABRAL, I. E.; *et al.* Demandas de crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária da cidade do Rio de Janeiro. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 19, e50479, jul. 2020. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/50479/751375150377>. Acesso em: 03 jun. 2021.

CANESIN, D. R.; LOVADINI, V. de L.; SAKAMOTO, S. R. As dificuldades vivenciadas pelos profissionais de enfermagem no atendimento pré-hospitalar. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, [s.l.], v. 91, n. 29, abr. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.31011/reaid-2020-v.91-n.29-art.641>. Acesso em: 18 fev. 2022.

CARVALHO, A. J. L. *et al.* Analyses of the effectiveness of a Brazilian pediatric home care service: a preliminar study. **BMC Health Services Research**, London, v. 19, n. 1, p. 324, May 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6532231/>. Acesso em: 22 jun, 2020.

CASTRO, E. A. B. *et al.* Organização da atenção domiciliar com o programa melhor em casa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 39, e2016-0002, maio 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/npgPRKrXL4gftMvhvnQhzqd/>. Acesso em: 19 jun. 2020.

CECÍLIO, L.C.O. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v.15, n.37, p.589-599, abr.-jun. 2011.

CECÍLIO, L.C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO R.; MATTOS R. A. (Orgs.). **Os sentidos da integralidade na atenção ao cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2001.

CECÍLIO, L.C.O. The death of Ivan Ilyich, by Leo Tolstoy: points to be considered regarding the multiple dimensions of healthcare management. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v.13, p. 545-555, 2009. Supl.1.

CENTER FOR CHILD AND ADOLESCENT HEALTH. **National survey of children's health (NSCH 2016/18)**: Data Query From The Child and Adolescent Health Measurement Initiative. 2020. Disponível em: www.childhealthdata.org. Acesso em: 02 fev. 2020.

CHAVES, M. F. *et al.* Cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde: perspectiva de familiares cuidadores. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, [s.l.], v. 15 n. 4, abr. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e10071.2022>. Acesso em: 22 abr. 2022.

CHÁVEZ, G. M. *et al.* Acesso, acessibilidade e demanda na estratégia saúde da família. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 4, e20190331, jul. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0331>. Acesso em: 20 maio 2022.

CIANCI, P. *et al.* Children with special health care needs attending emergency department in Italy: analysis of 3479 cases. **Italian Journal of Pediatric**, London, v. 46, n. 1, p.173, Nov. 2020. DOI 10.1186/s13052-020-00937-x.

CLARKE, V.; BRAUN, V. Successful qualitative research: A practical guide for beginners. London: Sage, 2013.

COELHO, M. O.; JORGE, M. S. B. Tecnologia das relações como dispositivo do atendimento humanizado na atenção básica à saúde na perspectiva do acesso, do acolhimento e do vínculo. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, p. 1523-1531, mar. 2009. Supl. 1. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000800026>. Acesso em: 18 maio 2022.

COLLER, R. J. *et al.* Strategies to reduce hospitalizations of children with medical complexity through complex care: expert perspectives. **Academic Pediatrics**, New York, v. 17, n.4, p. 381-388, May-June 2017. Disponível em: [https://www.academicpedsjnl.net/article/S1876-2859\(17\)30008-6/fulltext](https://www.academicpedsjnl.net/article/S1876-2859(17)30008-6/fulltext). Acesso em: 20 jan. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM - COFEN. **Resolução n. 588, de 15 de outubro de 2018**. Dispõe sobre a normatização de atuação da equipe de Enfermagem no processo de transporte de pacientes em ambiente interno aos serviços de saúde. Brasília: COFEN, 2018. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-588-2018_66039.html. Acesso em: 18 fev. 2022.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM - COFEN. **Parecer de Comissão n. 008 de 02 de dezembro de 2020**. Ementa sobre a remoção de pacientes em transporte extra-hospitalar. Brasília: COFEN, 2020. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/parecer-de-comissao-no-008-2020-conue-cofen_84834.html. Acesso em: 18 fev. 2022.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012**. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução n. 510, de 07 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana, na forma definida nesta Resolução. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução n. 580, de 22 de março de 2018**. Estabelece que as especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o Sistema Único de Saúde (SUS) serão contempladas em Resolução específica, e dá outras providências. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

CONSOLINE, D. M. **Children with Chronic Health Conditions** - Pediatrics. United States: Merck Manuals Professional Edition, 2020. Disponível em: <https://www.merckmanuals.com/professional/pediatrics/caring-for-sick-children-and-their-families/children-with-chronic-health-conditions>. Acesso em: 3 jun. 2021.

CORTINA, J. M. What Is Coefficient Alpha? An Examination of Theory and Applications. **Journal of Applied Psychology**, [s.l.], v. 78, n. 1, p. 98–104, 1993.

CRESWELL, J. W. **Projeto de Pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3º ed. Porto alegre: Artmed, 2010.

CRESWELL, J.W.; CLARCK, V.L.P. **Pesquisa de métodos mistos**. Trad.: LOPES, MF. 2 ed. Porto Alegre: Penso, 2013.

FAVARO, L. C. *et al.* Nurse's perception on assistance to children with special health needs in primary care. **Reme Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 24, p. e-1277, fev. 2020.

FERNANDES, L. T. B. *et al.* Supported self-care actions for children and teenagers with chronic diseases. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 28, e20180325, nov. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0325>. Acesso em: 28 fev. 2022.

FIGUEIREDO, M. DA C.; PAULA, F. L. DE. Gestão do cuidado e matriciamento na atenção primária à saúde: um relato de experiência. **APS em revista**, [s.l.], v. 3, n. 2, p. 95–101, set. 2021.

FLEISS, J. L.; LEVIN, B.; PAIK, M.C. **Statistical Methods for Rates and Proportions**. 3rd Edition. New York: John Wiley & Sons, 2003.

FLEISS, J. L. **Statistical methods for rates and proportions**. New York: John Wiley and Sins, 1981.

FRATANTONI, K. *et al.* The Pediatric Home Health Care Process: Perspectives of Prescribers, Providers, and Recipients. **Pediatrics**, Springfield, v. 144, n. 3, e20190897, Sep 2019.

FREITAS, M. A. O.; CUNHA, I. C. K.; BATISTA, S. H. S. Aprendizagem significativa e andragogia na formação continuada de profissionais de saúde. **Aprendizagem Significativa em Revista**, [s.l.], v. 6, n.2, p. 1-20, 2016. Disponível em: https://www.if.ufrgs.br/asr/artigos/Artigo_ID96/v6_n2_a2016.pdf. Acesso em 20 fev. 2020.

GARCIA, R. S. F. **A história do Home care no Brasil**. [Internet]. Publicado em 22 de abril de 2014. Disponível em: <https://www.webartigos.com/artigos/a-historia-do-home-care-no-brasil/120711/>. Acesso em: 24 fev. 2022.

GIOVANELLA, L. *et al.* Cobertura da Estratégia Saúde da Família no Brasil: o que nos mostram as Pesquisas Nacionais de Saúde 2013 e 2019. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, p. 2543-2556, jun. 2021. Supl 1. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021266.1.43952020>. Acesso 20 maio 2022.

GOMES, R. *et al.* Diagnóstico das condições crônicas em pediatria no INSMCA Fernandes Figueira: retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidados. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira, 2015. Disponível em:

<https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/47025/2/RELATORIO-SINTESE-PESQUISA-PIP-829386.pdf>. Acesso em: 18 fev. 2020.

GUERRA, S. *et al.* Cuidado na atenção domiciliar: efeitos de uma intervenção educacional em saúde. **Trabalho, Educação e Saúde**, [s.l.], v. 18, n. 3, e00292124, ago. 2020. DOI: 10.1590/1981-7746-sol00292.

HARDY, R. *et al.* Social Determinants of Health Needs and Pediatric Health Care Use. **The Journal of pediatrics**, St. Louis, v. 238, p. 275–281.e1. July 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.07.056>. Acesso em: 05 fev. 2022.

HERNANDEZ-NIETO, R. A. **Contribuciones al análisis estadístico de datos**. Mérida: Universidad de Los Andes, 2002.

HOEFGEN, E. R. *et al.* Health Care Expenditures and utilization for Children With Noncomplex Chronic Disease. **Pediatrics**, Springfield, v. 140, n. 3, e20170492, Sep. 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7024918/>. Acesso em: 10 nov. 2019.

HOOVER, C.G. *et al.* Understanding Caregiving and Caregivers: Support Children and Youth With Special Health Care Needs at Home. **Academic Pediatrics**, New York, v. 22, p. S14-S21, Mar. 2022. Supl. 2. DOI: 10.1016/j.acap.2021.10.007.

HUANG, L.; FREED, G. L.; DALZIEL, K. Children With Special Health Care Needs: How Special Are Their Health Care Needs? **Academic Pediatrics**, New York, v. 20, n. 8, p. 1109-1115, Nov.-Dec. 2020. DOI: 10.1016/j.acap.2020.01.007.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios**: um panorama da saúde no Brasil, acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde, 2008. Rio de Janeiro: IBGE, 2010.

IBGE - Instituto brasileiro de geografia e estatística. **Paraíba**: Panorama. Rio de Janeiro: IBGE, 2018. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pb/panorama> Acesso em: 25 nov.2018.

IBGE - Instituto brasileiro de geografia e estatística. **Estimativas da população residente para os municípios e para as unidades da federação com data de referencia 1º de julho 2019**. Rio de Janeiro: IBGE, 2019. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9103-estimativas-de-populacao.html>. Acesso em: 26 nov. 2019.

IBGE - Instituto brasileiro de geografia e estatística. **João Pessoa**: Panorama cidades. Rio de Janeiro: IBGE, 2021. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pb/joao-pessoa/panorama>. Acesso em: 17 fev. 2022.

IN MEMORIAN. O professor David Ausubel morreu em 9 de julho de 2008, aos 89 anos de idade: um reconhecimento a um autor tão distinto da psicologia educacional por suas contribuições ao ensino. **Educación química**, Ciudad de México, v. 19, n. 3, p. 181, jul. 2008. Disponível em http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-893X2008000300003&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 05 mar. 2020.

KALZÉN, H. *et al.* Survival after PICU admission: The impact of multiple admissions and complex chronic conditions. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 13, n. 4, e0193294, Apr. 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5886395/>. Acesso em: 15 jan. 2020.

KINAS, P. G.; ANDRADE, H. A. **Introdução à Análise Bayesiana (com o R)**. Porto Alegre: Editora maisQnada, 2010.

KLEIN, K. *et al.* Dehospitalization of technology-dependent children: the perspective of the multiprofessional health team. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 42, e20200305, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200305>. Acesso em: 11 fev. 2022.

KLOKE, J.; MCKEAN, J. W. **Nonparametric Statistical Methods using R**. Boca Raton: CRC Press, Taylor & France, 2015.

LAZARINO, M. da S. A.; SILVA, T. L.; DIAS, E. C. Apoio matricial como estratégia para o fortalecimento da saúde do trabalhador na atenção básica. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, São Paulo, v. 44, e23, jun. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2317-6369000009318>. Acesso em: 30 abr. 2022.

LEITE, F. L. L. M. *et al.* Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, Rio Grande do Sul, v. 11, n. 5, e1342, out. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e1342.2019>. Acesso em: 04 abr. 2020.

LIMA, A. C. B. **Análise da implantação do serviço de atendimento domiciliar na óptica dos profissionais da atenção primária à saúde**. 2020. 84f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade do Extremo Sul Catarinense, Criciúma, 2020.

LIMA, H. F. *et al.* (Des)constituição da rede de atenção à saúde de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 11, p. 40, 2021.

LIMA, P. M. V. de M.; *et al.* Assistência profissional no cuidado domiciliar de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: revisão integrativa. **Aquichan**, [S. l.], v. 22, n. 1, p. e2215, 2022. Disponível em: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/16321>. Acesso em: 22 fev. 2022.

LORENZETTI, J. *et al.* Tecnologia, inovação tecnológica e saúde: uma reflexão necessária. **Texto & contexto - enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 432-439, jun. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000200023&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 04 mar. 2020.

LUZ, R. O. *et al.* Itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 20, e233937, fev. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20192033937>.

LYNCH, A. *et al.* Unmet needs of male cares of Children and Youth with Special Health Care Needs. **Maternal and Child Health Journal**, New York, v. 25, n. 12, p. 1992-2001, Dec. 2021. Disponível: <https://doi.org/10.1007/s10995-021-03248-7>. Acesso em: 02 maio 2022.

MAIA, D. A.; VALENTE, G. S. C. A gestão da informação em atenção básica de saúde e a qualidade dos registros de enfermagem. **Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo**, [s.l.], v. 20, n. 2, P. 1-8, 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-995111>. Acesso em: 20 fev. 2022.

MANN, E. *et al.* Impact of Shared Plans of Care on Healthcare Utilization by Children with Special Healthcare Needs and Mental Health Diagnoses. **Maternal and Child Health Journal**, New York, v. 25, n. 4, p. 584-589, Apr. 2021. DOI: 10.1007/s10995-020-03101-3.

MARCON, S. S. *et al.* (In)visibility of children with special health needs and their families in primary care. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, e20190071, jul. 2020. Supl. 4 Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0071>. Access 14 May 2022.

MARIANI, F. E. P; DUARTE, E. D.; MANZO, B. F. Perfil de crianças, adolescentes e seus cuidadores assistidos por um programa de atenção domiciliar. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 17, n. 1, p. 137-143, jan.-fev. 2016.

MATTSON, G. *et al.* Psychosocial Factors in Children and Youth With Special Health Care Needs and Their Families. **Pediatrics**, Springfield, v. 143, n. 1, e20183171, Jan. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2018-3171>

MCPHERSON M. *et al.* A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, Springfield, v. 102, n. 1, p. 137-139, Jul. 1998.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. 2. ed. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: O imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. 1º ed. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MERHY, E. E. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia a dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalho em saúde. In: MERHY, E. E.; ONOCKO, R.; organizadores. **Agir em saúde: um desafio para o público**. 2ª ed. São Paulo: Hucitec, 2002. p. 113-150.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: MERHY, E. E. *et al.* **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. 1º ed. Rio de Janeiro: Hexis, 2016.

MINAYO, M. C. de S.; ASSIS, S. G. de; SOUZA, E. R. (Org.). **Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2016.

MONTEIRO, E. K. R.; SANTOS, J. A. M.; SANTOS, A. A. P. Prontuário eletrônico como ferramenta da gestão do cuidado: uma proposta para atualização. **Revista de Saúde Dom Alberto**, Santa Cruz do Sul, v. 4, n. 1, p. 77-90, jun. 2019.

MOREIRA, M. A. **Subsídios teóricos para o professor pesquisador em ensino de ciências: a teoria da aprendizagem significativa**. 2º ed. Porto Alegre: Editora da Universidade, 2016.

MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R.; SÁ, M. R. C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 7, p. 2083-2094, jul. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000702083&lng=en&nrm=iso. Acesso em 01 mar. 2020.

MOURA, E. C. de *et al.* Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 2727-2734, ago. 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017002802727&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 17 jan. 2020.

NEVES, E. T. *et al.* Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 72, p. 65-71, dez. 2019. Supl 3. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000900065&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 mar. 2020.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 2, p. 182-190, jun. 2008.

NIAZKHANI, Z. *et al.* Barriers to patient, provider, and caregiver adoption and use of electronic personal health records in chronic care: a systematic review. **BMC Medical Informatics and Decision Making**, London, v. 20, n. 1, p. 153, July 2020. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7341472/pdf/12911_2020_Article_1159.pdf. Acesso em: 03 mar. 2022.

NIETSCHKE, E. A.; SALBEGO, C.; LACERDA, M. R. Práxis e desenvolvimento tecnológico na enfermagem. **Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria – REUFMS**, Santa Maria, v.11, e1, p.1-3, ago. 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/67313/45957>. Acesso em: 03 mar. 2022.

NÓBREGA, V. M. da. **Preparo familiar para alta hospitalar de crianças com doenças crônicas**: uma abordagem de métodos mistos. 2020. 167f. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2020.

NOVOA, C.; NETTO, A.V. Fundamentos em gestão e informática em saúde. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, 2019. 77p

OLAVO, L. S. F.; FERREIRA, M. Teorias da aprendizagem e da educação como referenciais em práticas de ensino: Ausubel e Lipman. **Revista do Professor de Física**, Brasília, vol. 2, n. 2, P. 104-125, 2018

OLIVEIRA, J. P. de *et al.* Cuidados de enfermagem a crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde hospitalizadas em unidade pediátrica. **Research, Society and Development**, [s.l.], v. 10, n. 3, p. e15010313054, 10 mar. 2021.

OLIVEIRA, L. R. A função da memória na teoria da aprendizagem significativa: crítica-contribuições da psicologia cognitiva. **Aprendizagem Significativa em Revista**, [s.l.], v. 7, n. 1, 2017. Disponível em: http://if.ufrgs.br/asr/artigos/Artigo_ID103/v7_n1_a2017.pdf. Acesso em: Acesso em 20 fev. 2020.

PAIVA, P. A. *et al.* Serviços de Atenção Domiciliar: critérios de elegibilidade, inclusão, exclusão e alta. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v.29, n. 2, p. 244-252, jun. 2016.

PEDHAZUR, E.; SCHMELKIN, L. **Measurement, design, and analysis: an integrated approach**. New York: Lawrence Erlbaum Associates, 1991.

PEREIRA, A. L. L.; *et al.* A comunicação interprofissional como uma importante ferramenta do processo de trabalho na Atenção Primária à Saúde. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 10, e338101018942, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i10.18942. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/18942>. Acesso em: 12 maio 2022.

PINHEIRO, R.; FERLA, A. A.; MATTOS, R. A. (orgs). **Gestão em Redes: tecendo os fios da integralidade em saúde**. Rio Grande do Sul/Rio de Janeiro: EdUCS/UFRS: IMS/UERJ: CEPESC, 2006. 112p.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de Evidências para a Prática da Enfermagem**. Trad.: TOLEDO, M. G. F. S. 9 ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

PONTES FILHO, A. A.; GUERRA, L. D. da S. Atenção domiciliar à saúde: revisão dos custos associados no Brasil e nos Estados Unidos. **JMPHC | Journal of Management & Primary Health Care**, [s.l.], v. 11, dez. 2019. Supl. Anais do 1o. Seminário Internacional de Economia Política da Saúde.

POZZOLI, S. M. L.; CECILIO, L. C. de O. Sobre o atendimento e o atendimento cuidadoso domiciliar. **Debate em saúde**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 115, p. 1116-1129, dez. 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042017000401116&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 09 mar. 2020.

PREFEITURA MUNICIPAL DE AREIA. **História sobre Areia**. Areia, 2019. Disponível em: <https://areia.pb.gov.br/historia/>. Acesso em: 26 nov. 2019.

PREFEITURA MUNICIPAL DE CAJAZEIRAS. **História**. Cajazeiras, 2022. Disponível em: <https://www.cajazeiras.pb.gov.br/omunicipio.php>. Acesso em 12 fev. 2022

PREFEITURA MUNICIPAL DE CUITÉ. **História**. Cuité, 2019. Disponível em: <https://cuite.pb.gov.br/historia/>. Acesso em: 26 nov. 2019.

PREFEITURA MUNICIPAL DE IGARACY. **Geografia**. Igaracy, 2019. Disponível em: <https://www.igaracy.pb.gov.br/index.php/a-cidade/geografia>. Acesso em: 26 nov. 2019.

PREFEITURA MUNICIPAL DE MONTEIRO. **Localização**. Monteiro, 2019. Disponível em: <https://www.monteiro.pb.gov.br/portal/a-cidade/localizacao>. Acesso em: 26 nov. 2019.

PREFEITURA MUNICIPAL DE PIANCÓ. **História**. Piancó, 2019. Disponível em: https://pianco.pb.gov.br/a_cidade/historia. Acesso em: 26 nov. 2019.

PREFEITURA MUNICIPAL DE POMBAL. **História**. Pombal, 2019. Disponível em: <https://www.pombal.pb.gov.br/historia/>. Acesso em 27 nov. 2019.

PROCÓPIO, L. C. R. *et al.* A atenção domiciliar no âmbito do sistema único de saúde: desafios e potencialidades. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 43, n. 121, p. 592-604, abr. 2019.

RAJÃO, F. L.; MARTINS, M. Atenção Domiciliar no Brasil: estudo exploratório sobre a consolidação e uso de serviços no Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 5, p. 1863-1877, maio 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020255.34692019>. Acesso em: 24 fev. 2022.

RAMALHO, E. L. R. *et al.* Atuação da enfermeira no processo de alta hospitalar de criança com doença crônica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 43, e20210182, 2022 (no prelo). Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/124824/84988>. Acesso em: 27 maio 2022.

RANDOLPH, J. J. **On line kappa calculator** (computer software). 2008. Disponível em: <http://justusrandolph.net/kappa/>. Acesso em: 17 out. 2020.

REICHERT, A. P. S. **Vigilância do desenvolvimento neuropsicomotor de lactentes na estratégia de saúde da família**. 2011. 144f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Pernambuco. CCS. Recife, 2011.

REIS, K. M. N. *et al.* A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Ciencia y enfermería**, Concepción, v. 23, n. 1, p. 45-55, abr. 2017. Disponível em: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532017000100045&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 10 dez. 2019.

RIBEIRO, A. A. *et al.* Interprofissionalidade na atenção primária: intencionalidades das equipes versus realidade do processo de trabalho. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 26, e20210141, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0141>. Acesso em: 02 abr. 2022.

RODRIGUES, D. Z; FERREIRA, F. Y.; OKIDO, A. C. C. Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.20, v20a48, dez. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5216/ree.v20.53190>. Acesso em: 01 mar. 2020.

RODRIGUES, R. P. *et al.* Tecnologias em saúde: Aperfeiçoar o processo de trabalho pautado na gestão da clínica e do cuidado. **Brazilian Journal of Development**, Paraná, v. 6, n. 1, p. 2922-2932, jan. 2020.

ROMLEY, J.A. *et al.* Family-Provided Health Care for Children With Special Health Care Needs. **Pediatrics**, Springfield, v. 139, n. 1, e20161287, Jan. 2017. DOI 10.1542/peds.2016-1287.

ROSSETTO, V.; TOSO, B. R. G. de O.; RODRIGUES, R. M. Fluxograma organizativo de atenção domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, e20190310, 2020. Supl. 4. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0310>. Acesso em: 09 out. 2020.

ROSSETTO, V. **Protocolo de fluxo de cuidado domiciliar para a criança com necessidades especiais de saúde no Paraná**. 2017. 105f. Dissertação (mestrado em Biociências e Saúde) - Universidade Estadual do Oeste do Paraná – UNIOESTE, Cascavel, 2017.

ROSSETTO, V. *et al.* Cuidado desenvolvido às crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar no Paraná – Brasil. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 1, 2019.

SALBEGO, C. *et al.* Tecnologia em enfermagem: análise conceitual à luz do modelo evolucionário de Rodgers. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 2, e27611225712, jan. 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/25712/22549>. Acesso em 03 mar 2022.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO M. del P. B. **Metodologia de pesquisa**. Trad.: MORAES, D. V. de. 5. ed. Porto Alegre: Penso, 2013.

SANTOS, R. P. dos; *et al.* T. Perfil de crianças com necessidades especiais de saúde e seus cuidadores em um hospital de ensino. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 19, maio 2020.

SILVA, K. L. *et al.* Por que é melhor em casa? A percepção de usuários e cuidadores da atenção domiciliar. **Cogitare Enfermagem**, Maringá, v. 22, n. 4, 22 nov. 2017. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=483654880001>. Acesso em: 18 abr. 2021.

SILVA, R. M. M. *et al.* Resolutividade na atenção à criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 5, n. 7, p. 23-37, abr. 2017b.

SILVA, K. S. *et al.* Percepção de gestores e enfermeiros sobre a organização do fluxo assistencial na rede de serviços de saúde. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, jun. 2017c. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1226/2112>. Acesso em: 21 mar. 2020.

SILVA, G. T. R. da *et al.* Gestão e liderança na percepção de enfermeiros: um caminhar à luz da burocracia profissional. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 26, e20210070, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0070>. Acesso em: 07 maio 2022.

SILVA, J. L. da *et al.* Perception of health professionals about shared care between primary care and home care. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 42, e20200410, dez. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200410>. Acesso em: 24 fev. 2022.

SILVA, R. X. *et al.* Sintomatologia das doenças crônicas em crianças e adolescentes com necessidades especiais. **Revista multidisciplinar e de psicologia**, [s.l.], v. 13, n. 47, p. 836-856, out. 2019.

SILVA, M. L. C. da; KALHIL, J. D. B.; SOUZA, M. R. de C. e. Metodologias ativas para uma aprendizagem significativa. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 7, n. 5, p. 51280-51291, maio 2021.

SILVEIRA, A. da *et al.* Cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: estudo de revisão narrativa. **Disciplinarum Scientia/ Saúde**, Santa Maria, v. 22, n. 1, p. 203-213, jul. 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/view/3659>.

SILVEIRA, A. da; NEVES, E. T. “Enfrentei Tudo Sozinha” Cuidado De Adolescentes Com Necessidades Especiais. **Revista Científica de Enfermagem - RECIEN**, [s. l.], v. 11, n. 36, p. 102–111, dez. 2021. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,sso&db=aph&AN=154962529&lang=pt-br&site=ehost-live&scope=site>. Acesso em: 1 mar. 2022.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Rede social de adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.72, n. 2, p. 442-449, mar. 2019.

SILVEIRA, M. B., *et al.* Construção e validade de conteúdo de um instrumento para avaliação de quedas em idosos. **Einstein**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 1-8, 2018. Disponível em: https://journal.einstein.br/wp-content/uploads/articles_xml/1679-4508-eins-16-02-eAO4154/1679-4508-eins-16-02-eAO4154-pt.pdf?x23583. Acesso em: 19 mar. 2020.

SMITH, J.; KENDAL, S. Parents' and Health Professionals' Views of Collaboration in the Management of Childhood Long-term Conditions. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 43, p. 36–44, Nov. 2018. DOI <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.08.011>.

SOUSA, C. R. S. de; SOUSA, M. S. de. Atenção domiciliar em saúde no Brasil: visão dessa política por uma revisão integrativa. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 32, n. 9250, dez. 2019.

SOUZA, R. L. A. de *et al.* Hospitalizações por doenças crônicas em crianças menores de cinco anos no sistema público de saúde no Brasil e no Rio Grande do Sul. **Ciência, Cuidado e Saude**, Maringá, v. 18, n. 2, e45611, abr.-jun. 2019.

SOUZA, V. R. dos S. *et al.* Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 34, p. eAPE02631, mar. 2021. DOI: 10.37689/acta-ape/2021AO02631

SULINO, M. C. *et al.* Children and youth with special healthcare needs: (dis) continuity of care. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 2021, v. 30, e20190363. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0363>. Acesso em: 21 fev. 2022.

SULLIVAN, P. W. *et al.* The national cost of asthma among school-aged children in the United States. **Annals of Allergy, Asthma & Immunology**, McLean, v.119, n. 3, p. 246-252.e1, Sep. 2017. Disponível em: [https://www.annallergy.org/article/S1081-1206\(17\)30542-2/pdf](https://www.annallergy.org/article/S1081-1206(17)30542-2/pdf). Acesso em: 11 nov. 2019.

TOLEDO, P. P. da S. *et al.* Prontuário Eletrônico: uma revisão sistemática de implementação sob as diretrizes da Política Nacional de Humanização. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 6, p. 2131-2140, jun. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021266.39872020>. Acesso em: 09 maio 2022.

TORQUATO, I. M. B. **Vigilância de crianças com risco para o desenvolvimento neuropsicomotor**: um estudo de intervenção com mães. 2019. 230f. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2019.

TOSO, B. R. G. DE O. *et al.* Uma Abordagem Mista sobre atenção à criança com Necessidades Especiais de Saúde no Brasil. **New Trends in Qualitative Research**, Oliveira de Azeméis, Portugal, v. 5, p. 1–12, 2021. DOI: 10.36367/ntqr.5.2021.1-12.

TRISTÁN-LOPÉZ, A. Modificación al modelo de Lawshe para el dictamen cuantitativo de la validez de contenido de un instrumento objetivo. **Advances en Medición**, [s.l.], v. 6, n. 1, p. 37-48, 2008.

VALDIVIESO, B *et al.* The effect of telehealth, telephone support or usual care on quality of life, mortality and healthcare utilization in elderly high-risk patients with multiple chronic conditions. A prospective study. **Medicina clínica**, Barcelona, v. 151, n. 8, p. 308–314, Oct. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2018.03.013>. Acesso em: 19 June 2020.

VASCONCELLOS, R. N. *et al.* A família da criança com necessidades especiais de saúde e suas relações sociais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 75, e20210031, 2022. Supl. 2. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0031>. Acesso em: 06 maio 2022.

VAZ, E. M. C. *et al.* Challenges in Primary Care Regarding Children and Adolescents With Chronic Conditions in Brazil. **Qualitative Health Research**, Thousand Oaks, v. 29, n. 13, p. 1978-1987, Nov. 2019.

VIEIRA, L. J. E. S. *et al.* Protocolos na atenção à saúde de mulheres em situação de violência sexual sob a ótica de profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.21, n.12, p. 3957-3965, dez. 2016.

WAHDAN, I. H.; EL-NIMR, N. A. Identifying children with Special Health Care Needs in Alexandria, Egypt. **Pediatric Research**, New York, v. 84, n. 1, p. 57-61, Jul. 2018.

WERNECK, M. A. F.; FARIA, H. P. de; CAMPOS, K. F. C. **Protocolos de cuidado à saúde e de organização do serviço**. 1º ed. Belo Horizonte: Coopmed, 2009. 84p.

WEYKAMP, J. M. *et al.* Home care service and health care networks. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v.11, n. 5, p. 1117-1121, out. 2019.

Disponível em: http://www.seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/6644/pdf_1.

Acesso em 27 ago. 2020.

WILLIAMS, C. N. *et al.* The Burden of Pediatric Neurocritical Care in the United States. **Pediatric Neurology**, New York, v. 89, p. 31-38, dez. 2018.

APÊNDICES

APÊNDICE A – CARTA CONVITE

Prezado(a) Senhor(a)

Meu nome é Mariana Matias Santos, sou discente do Curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). O estudo que estou desenvolvendo tem como título: **VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO DE FLUXO PARA SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE DO ESTADO DA PARAÍBA**, e está sendo realizado sob a orientação da Profa. Dra. Neusa Collet e coorientação da Profa. Dra. Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso.

Ao reconhecer sua titulação acadêmica e/ou sua experiência em serviço de atenção domiciliar; saúde da criança e do adolescente; validação de instrumentos e/ou de tecnologias educativas, convido-o(a) a participar da validação de conteúdo do protocolo de fluxo para cuidado de CRIANES pelo SAD, e a emitir o seu julgamento sobre esta versão. Assim, solicitamos que proceda a avaliação do protocolo quanto aos seguintes aspectos: pertinência; clareza; objetividade; simplicidade; precisão.

Desde já agradeço e ressalto que o seu conhecimento e experiência na área serão de grande contribuição para o alcance dos objetivos desta pesquisa. Em função do cumprimento do nosso cronograma, solicitamos que a devolução do formulário aconteça em um prazo de 15 dias. Se puder contribuir, solicito, por gentileza, responder a este e-mail manifestando seu interesse em participar como juiz(a) especialista deste estudo. Colocamo-nos à disposição para eventuais esclarecimentos.

Mariana Matias Santos

Doutoranda/ UFPB

Fone: (83) 98218-4142

E-mail: mari_britomatias@hotmail.com

Profa. Dra. Neusa Collet

Orientadora/ UFPB

E-mail: neucollet@gmail.com

Profa. Dra. Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso

Coorientadora/ UFPB

E-mail: lb.toso@gmail.com

APÊNDICE B - INSTRUMENTO DE VALIDAÇÃO

VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO DE FLUXO DE ATENÇÃO DOMICILIAR ÀS CRIANÇAS

Termo de consentimento livre e esclarecido

Prezado Participante,

Convidamos você a participar de nossa pesquisa que tem o objetivo de descrever o cuidado prestado às crianças com necessidade de atenção especial à saúde nos serviços de atenção domiciliar e validar protocolo de fluxo de cuidado a essas crianças em serviços de atenção domiciliar. Esperamos, com este estudo, firmar a Atenção Domiciliar como modalidade eficiente de acompanhamento integral das crianças portadoras de necessidades especiais de saúde. Para tanto, será aplicado este formulário para validação do fluxograma desenvolvido. Durante a execução do projeto, você pode sentir-se desconfortável por estar respondendo questões a respeito do seu trabalho. No caso disso ocorrer você pode cancelar sua participação a qualquer momento. Sua identidade não será divulgada e seus dados serão tratados de maneira sigilosa, sendo utilizados apenas para fins científicos. Você também não pagará nem receberá para participar do estudo. No caso de dúvidas ou da necessidade de relatar algum acontecimento, você pode contatar os pesquisadores pelos telefones mencionados abaixo ou o Comitê de Ética pelo número (83)3216-7791, e-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br.

Desta forma, de acordo com o que foi exposto, eu declaro estar ciente de que:

Fui informado e esclarecido a cerca dos objetivos e procedimentos da pesquisa;

Minha identidade será mantida em sigilo, sendo que qualquer material envolvido será de acesso restrito aos pesquisadores. Este sigilo deve ser mantido, inclusive nas divulgações para fins científicos;

Poderei desistir de minha participação a qualquer momento, sem nenhum ônus;

Autorizo a divulgação e publicação das informações, desde que mantido o sigilo e anonimato; Entendo que não sou obrigado a responder o formulário, mas, caso aceite, minhas sugestões serão as mais fidedignas e verdadeiras possíveis.

Contato:

Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso, Universidade Estadual do Oeste do Paraná – UNIOESTE (Lb.toso@gmail.com; beatriz.oliveira@unioeste.br)

Cláudia Silveira Viera, Universidade Estadual do Oeste do Paraná – UNIOESTE (clausviera@gmail.com)

Vanessa Rossetto, doutoranda da UNIOESTE (Vanessa_rossetto@msn.com)

*Obrigatório

Endereço de e-mail *

1- Anuência em participar do estudo * *Marcar apenas uma oval.*

☐ Concordo em participar desta pesquisa.

☐ Não concordo em participar.
Caracterização

2- Iniciais do seu nome *

3- Sexo **Marcar apenas uma oval.*

Feminino ☐
Masculino ☐
Prefiro não declarar ☐

4- Profissão *

5-Titulação

Graduação? Qual(is)? *

Especialização? Qual(is)?

Mestrado? Qual?

Doutorado? Qual?

6- Tempo de atuação profissional * *Marcar apenas uma oval.*

- ☐ Menos de 1 ano
☐ De 1 a 2 anos
☐ De 3 a 5 anos
☐ De 5 a 10 anos
☐ Mais de 10 anos

7- Sua função no SAD *

Marcar apenas uma oval

- ☐ Assistencial
☐ Coordenação do SAD

8- Município e Estado do SAD *

9- Tempo de atuação no SAD *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Menos de 1 ano
- ☐ 1 a 2 anos
- ☐ 3 a 4 anos
- ☐ 5 a 6 anos
- ☐ 7 a 8 anos
- ☐ 9 a 10 anos
- ☐ Mais de 10 anos

10- O seu SAD atende crianças? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sim, atualmente.
- ☐ Sim, no passado.
- ☐ Não, ainda não há crianças em atendimento pelo SAD.
- ☐ Não, porque não tenho experiência no cuidado com crianças e/ou a equipe não tem habilidades para este cuidado

Validade
de
Conteúdo
do
Protocolo
-
Instruções
para
Avaliação

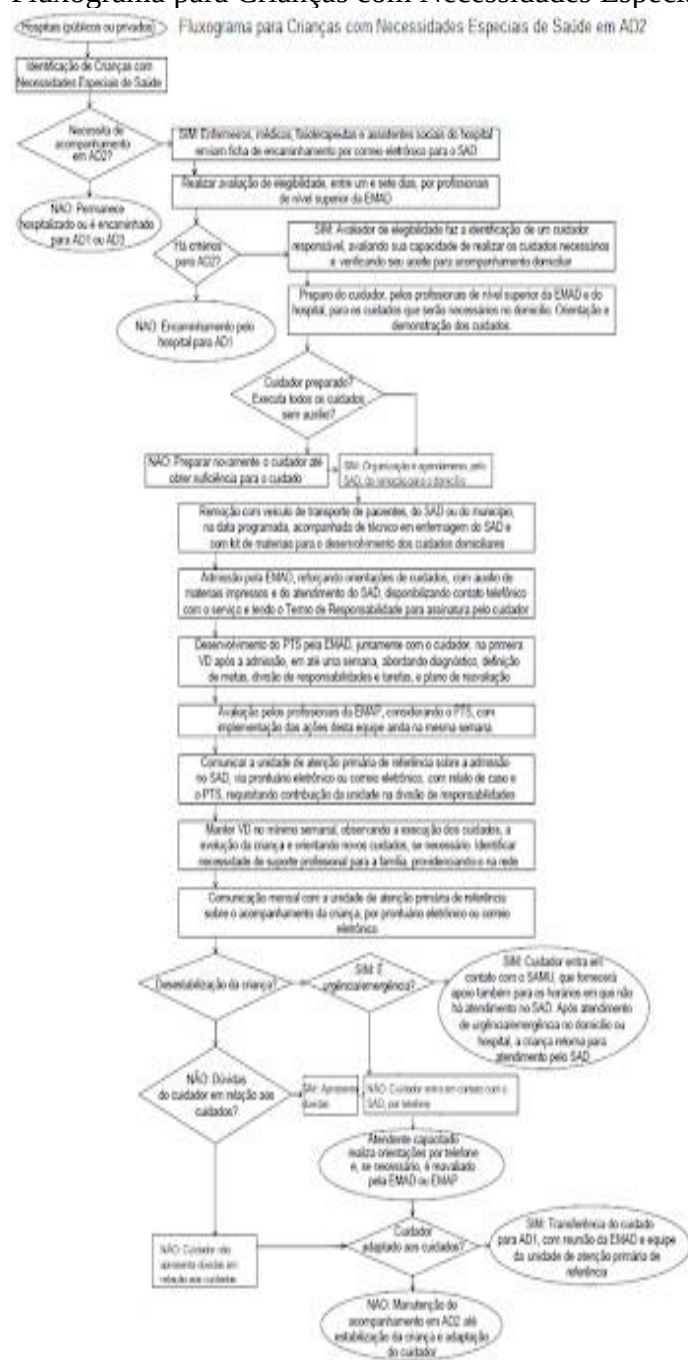
Foi elaborado protocolo de fluxo de cuidados específico para atenção às crianças com necessidade de atenção especial à saúde na AD 2, tendo em vista que este é geralmente o grupo mais numeroso na AD. Esse protocolo é o primeiro item a seguir apresentado nesse formulário. Por favor, imprima essa página para que possa responder os itens subsequentes. O protocolo de fluxo será avaliado quanto à confiabilidade, propriedade que revela a qualidade do instrumento, e a validade que verifica se este cumpre seu objetivo. Nesta fase da realização do teste, o fluxograma com o público alvo, em todos os serviços de atenção domiciliar dos estados participantes, está sendo aplicado para a validação de constructo. Um fluxograma tem entrada e saída e momentos de decisão, em duas etapas, uma de sim e outra de não. Para cada item do fluxograma você deverá analisar e responder quanto à:

- PERTINÊNCIA: O item é relevante e atende à finalidade relativa ao procedimento/ atributo;
- CLAREZA: O item é explicitado de forma clara, simples e inequívoca;
- OBJETIVIDADE: O item permite resposta pontual/ desejável;
- SIMPLICIDADE: O item expressa uma única ideia;
- PRECISÃO: Cada item se enquadra no atributo e é distinto dos demais, não se confundem.

Avaliação
do
Protocolo
de Fluxo

Vamos iniciar a avaliação, item a item do protocolo de fluxo. Nos itens em que concordar com as descrições marque "sim" e nos que discordar marque "não" e nos dê suas sugestões. Antes de iniciar a avaliação dos itens observe o fluxograma, a seguir, você precisa ler com atenção o fluxo e lembrar que o mesmo organiza o caminho da criança pelo serviço, com as ações/decisões que deverão ser realizadas/tomadas em cada momento. Assim, cada item a seguir, nesse formulário de avaliação, dividido em 3 partes, segue esse fluxo, da entrada até a chegada no locus apropriado do cuidado.

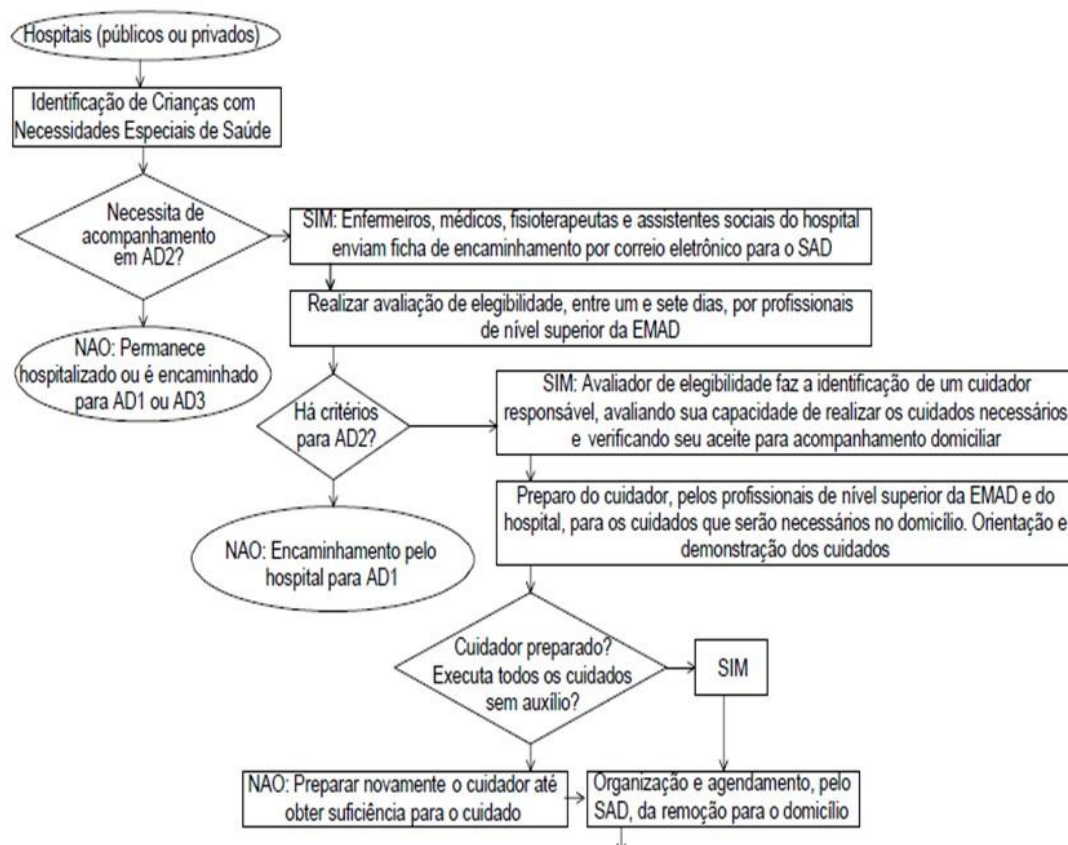
Fluxograma para Crianças com Necessidades Especiais de Saúde em AD2



Parte I - Utilize esta imagem para embasar as próximas respostas

Figura 1: Fluxograma para CRIANES em AD2.

(continua)



11- Hospitais (públicos e privados) - a entrada no fluxograma se dará a partir de uma dessas duas opções. * *Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não ☐

(Dê sua sugestão abaixo)

Sugestão

12- Identificação de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde * *Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não. ☐

13- Necessita de acompanhamento em AD2? * *Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não ☐

Sugestão

14- NÃO: Permanece hospitalizado ou é encaminhado para AD1 ou AD3 * *Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não. ☐

Sugestão

15- SIM: Enfermeiros, médicos, fisioterapeutas e assistentes sociais do hospital enviam ficha de encaminhamento por correio eletrônico para o * *Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não. ☐

Sugestões

16- Realizar avaliação de elegibilidade, entre um e sete dias, por profissionais de nível superior da EMAD *Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não. ☐ Sugestão

17- Há critérios para AD2? * *Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não. ☐

Sugestão

18- NÃO: Encaminhamento pelo hospital para AD1 (unidade de atenção primária) * *Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não. ☐

Sugestão

19- SIM: Avaliador de elegibilidade faz a identificação de um cuidador responsável, avaliando sua capacidade de realizar os cuidados necessários e verificando seu aceite para acompanhamento domiciliar * *Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não. ☐

Sugestão

20- Preparo do cuidador, pelos profissionais de nível superior da EMAD e do hospital, para os cuidados que serão necessários no domicílio. Orientação e demonstração dos cuidados *

Marcar apenas uma oval.

Sim ☐

Não. ☐

Sugestão

21- Cuidador preparado? Executa todos os cuidados sem auxílio? *

Marcar apenas uma oval.

Sim ☐

Não. ☐

Sugestão

22- NÃO: Preparar novamente o cuidador até obter suficiência para o cuidado *

Marcar apenas uma oval.

Sim ☐

Não. ☐

Sugestão

23- SIM: Organização e agendamento, pelo SAD, da remoção para o domicílio *

Marcar apenas uma oval.

Sim ☐

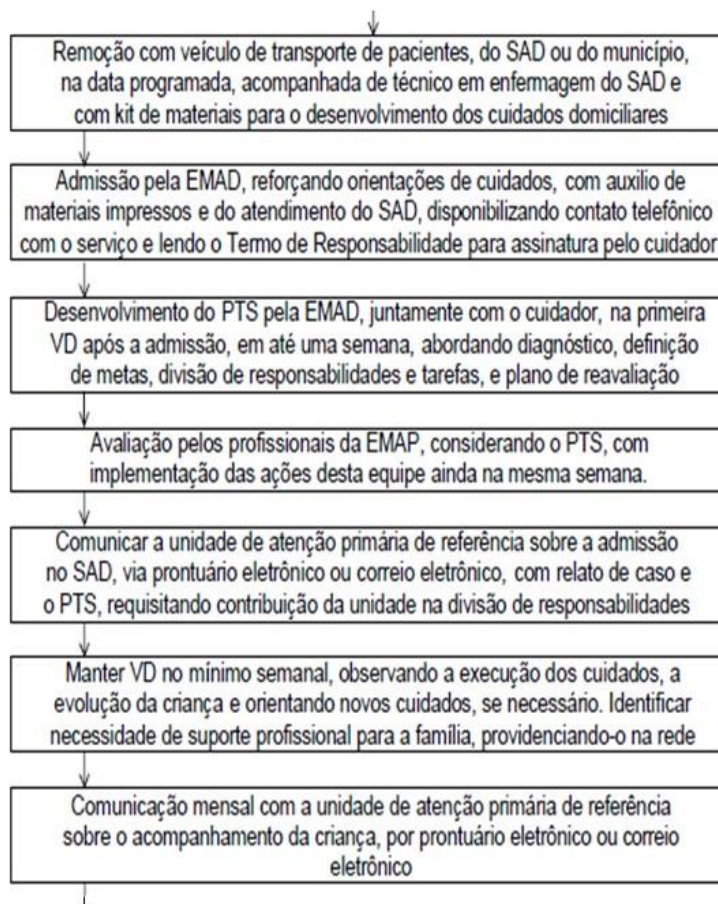
Não. ☐

Sugestão

Parte II - Utilize esta imagem para embasar as próximas respostas

Figura 1: Fluxograma para CRIANES em AD2.

(continuação)



24- Remoção com veículo de transporte de pacientes, do SAD ou do município, na data programada, acompanhada de técnico em enfermagem do SAD e com kit de materiais para o desenvolvimento dos cuidados domiciliares * *Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não. ☐

Sugestão

25- Admissão pela EMAD, reforçando orientações de cuidados, com auxílio de materiais impressos e do atendimento do SAD, disponibilizando contato telefônico com o serviço e lendo o Termo de Responsabilidade para assinatura pelo cuidador *

Marcar apenas uma oval.

Sim ☐

Não ☐

Sugestão

26- Desenvolvimento do PTS pela EMAD, juntamente com o cuidador, na primeira VD após a admissão, em até uma semana, abordando diagnóstico, definição de metas, divisão de responsabilidades e tarefas, e plano de reavaliação * *Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não. ☐

Sugestão

27- Avaliação pelos profissionais da EMAP, considerando o PTS, com implementação das ações desta equipe ainda na mesma semana *

Marcar apenas uma oval.

Sim ☐

Não. ☐

Sugestão

28- Comunicar a unidade de atenção primária de referência sobre a admissão no SAD, via prontuário eletrônico ou correio eletrônico, com relato de caso e o PTS, requisitando contribuição da unidade na divisão de responsabilidades * *Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não. ☐

Sugestão

29- Manter VD no mínimo semanal, observando a execução dos cuidados, a evolução da criança e orientando novos cuidados, se necessário. Identificar necessidade de suporte profissional para a família, providenciando-o na rede * *Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não. ☐

Sugestão

30- Comunicação mensal com a unidade de atenção primária de referência sobre o acompanhamento da criança, por prontuário eletrônico ou correio eletrônico *

Marcar apenas uma oval.

Sim ☐

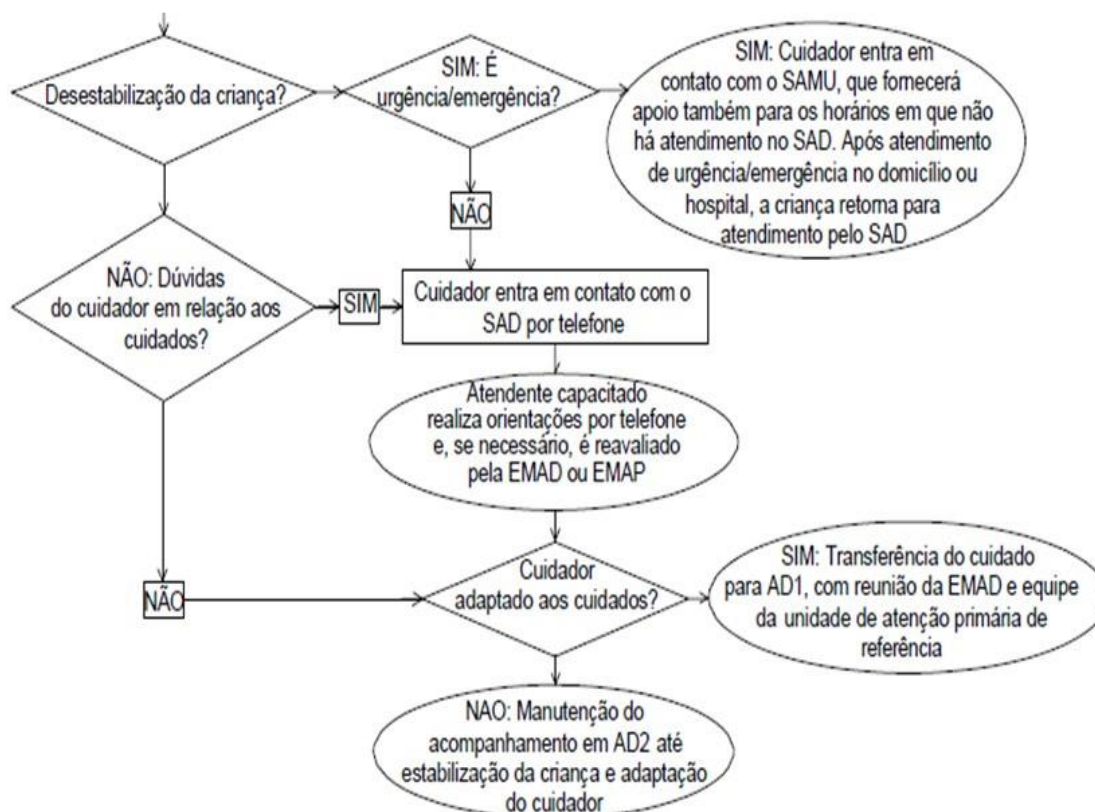
Não. ☐

Sugestão

Parte III - Utilize esta imagem para embasar as próximas respostas

Figura 1: Fluxograma para CRIANES em AD2.

(conclusão)



31- Desestabilização da criança? * *Marcar apenas uma oval.*

Sim

☐

Não.: Dê sua sugestão abaixo

☐

Sugestão

32- SIM: É urgência/emergência? * *Marcar apenas uma oval.*

Sim

☐

Não. Dê sua sugestão abaixo

☐

Sugestão

33- SIM: Cuidador entra em contato com o SAMU, que fornecerá apoio também para os horários em que não há atendimento no SAD. Após atendimento de urgência/emergência no domicílio ou hospital, a criança retorna para atendimento pelo SAD *

Marcar apenas uma oval.

Sim

☐

Não. Dê sua sugestão abaixo

☐

Sugestão

34- NÃO: Cuidador entra em contato com o SAD, por telefone (relacionado ao item "é urgência/emergência?") **Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não, dê sua sugestão abaixo ☐

Sugestão

35- Atendente capacitado realiza orientações por telefone e, se necessário, é reavaliado pela EMAD ou EMAP **Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não, dê sua sugestão abaixo ☐

Sugestão

36- NÃO: Dúvidas do cuidador em relação aos cuidados (em relação ao item "desestabilização da criança") **Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não, dê sua sugestão abaixo ☐

Sugestão

37- SIM: Apresenta dúvidas (em relação ao item "dúvidas do cuidador em relação aos cuidados") **Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não, ☐

Sugestão

38- NÃO: Cuidador não apresenta dúvidas em relação aos cuidados **Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não ☐

Sugestão

39- Cuidador adaptado aos cuidados? ** Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não, ☐

Sugestão

40- SIM: Transferência do cuidado para AD1 , com reunião da EMAD e equipe da unidade de atenção primária de referência **Marcar apenas uma oval.*

Sim ☐

Não, dê sua sugestão abaixo ☐

Sugestão

41- NÃO: Manutenção do acompanhamento em AD2 até estabilização da criança e adaptação do cuidador **Marcar apenas uma oval.*

Sim

Não, dê sua sugestão abaixo

Sugestão

☐☐

APENDICE C – OUTPUT PROGRAMA EM LINGUAGEM R

Programa em linguagem R para o cálculo do IVC bayesiano

#Programa R

a = 5

b = 1

curve(dbeta(x, a,b),from=0, to=1, xlab="Proporção de concordância", ylab="Densidade de probabilidade")

qbeta(c(0.05,0.95),a,b)

#Distribuição posteriori para as respostas com concordância #igual a 5 (concordância total)

x = 8

n = 13

curve(dbeta(x,a+x,n+b-x) , from=0, to=1, xlab="Proporção de concordância", ylab="Densidade de probabilidade posteriori")

qbeta(c(0.05,0.95),a+x, n+b-x)

media = (a+x)/(a+b+n)

media

Programa em linguagem R para o cálculo do Kappa de Fleiss e seu output

library(irr)

Mariana<-read.csv2("G:/MarianaFleiss.csv", header=T)

attach(Mariana)

kappam.fleiss(Mariana, detail=TRUE) # Fleiss' and category-wise Kappa

Fleiss' Kappa for m Raters

Subjects = 31

Raters = 13

Kappa = 0.297

z = 14.6

p-value = 0

Kappa z p.value

0 0.297 14.580 0.000

1 0.297 14.580 0.000

Fórmula da confiabilidade de Kuder-Richarson KR20

$$\rho_{KR20} = \frac{k}{k-1} \left(1 - \frac{\sum_{j=1}^k p_j q_j}{\sigma^2} \right)$$

em que

k = Número de itens

p_j = Número de juízes que concordam com o item

q_j = 1 - p_j = Número de juízes que discordam do item

σ² = Variância da soma das respostas concordantes.

Esta medida varia de 0 a 1 e quanto mais próxima de 1 maior será a aceitação da validação de construto.

Programa em linguagem R para o cálculo do IVC para todos os itens com base na proporção de concordância e seu output

x = 370

n = 403

prop.test(x,n)

1-sample proportions test with continuity correction

data: x out of n, null probability 0.5

X-squared = 280.14, df = 1, p-value < 2.2e-16

alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5

95 percent confidence interval:

0.8858238 0.9421484

sample estimates:

p

0.9181141

APÊNDICE D– PLANO DE INTERVENÇÃO DAS OFICINAS DE IMPLEMENTAÇÃO DO PROTOCOLO

Oficina: Implementação Clínica de Protocolo de Fluxo para atendimento de CRIANES pelo SAD

Facilitadora: Mariana Matias Santos

Tempo estimado: 60 Minutos

Local: Município piloto do estado da Paraíba

Encontro Presencial

- Entrega de nova cópia (impressa) do protocolo de fluxo a ser implementado;
- Apresentação da pesquisadora, da pesquisa e da proposta de implementação.
- Entrega do “Guia de orientações para implementação de protocolo de fluxo para atendimento de CRIANES”.

1ª Etapa: Dinâmica de apresentação, com momento de descontração para que todos se apresentassem e se conectassem uns com os outros.

2ª Etapa: Apresentação sucinta do protocolo bem como das atividades que serão desenvolvidas ao longo da oficina.

- Investigação de aspecto sobre motivações e interesses na atuação do SAD e implementação do protocolo

3ª Etapa: Oportunidade para o aprendiz exteriorizar o seu conhecimento a respeito da proposta em questão

- Verificação do conhecimento prévio;
- Discussão em grupo.

4ª Etapa: Apresentação expositiva – dialogada sobre o protocolo de fluxo

- Abordagem de todos os tópicos do protocolo;
- Discussão da função de todos os serviços da RAS envolvidos na implementação do protocolo;
- Importância do funcionamento adequado do fluxograma;
- Estudo de caso com demonstração de condições ideais para o funcionamento do protocolo.

5ª Etapa: Dinâmica de Encerramento abordagem de forma descontraída a importância do trabalho em equipe.

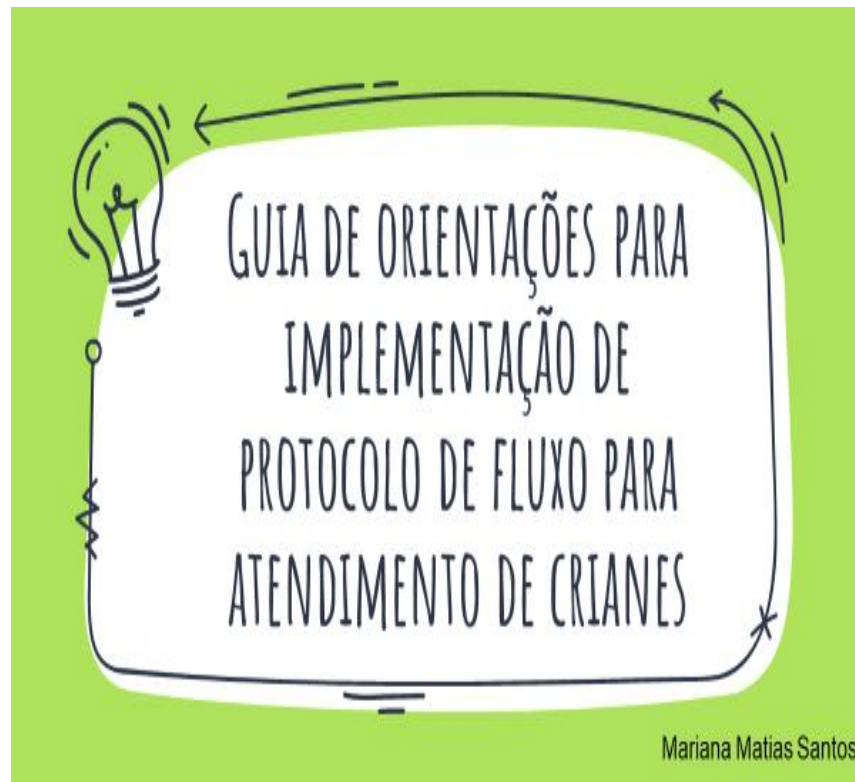
- Agradecimentos
- Pactuação para o retorno em 2 meses para realização das entrevistas após implementação

6ª Etapa: Coffee Break.

- Segue abaixo algumas imagens das oficinas:



APÊNDICE E – Guia de orientações para implementação de protocolo de fluxo para atendimento de CRIANES



- ✚ Os protocolos de fluxo são tecnologias leve-duras propostos para organização dos serviços de saúde.
- ✚ Tais protocolos constituem-se em rotinas de cuidados e ações de gestão de um determinado serviço.
- ✚ São elaborados a partir de conhecimento e evidências científicas.

O Protocolo proposto objetiva organizar o fluxo de atendimento a crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) acompanhadas pelo SAD

- ✚ Para a leitura do fluxograma é necessário considerar que:
 - O desenho oval  inicial representa uma população com uma característica definida, sintomas e queixas. No protocolo proposto, a população de CRIANES oriundas de hospitais públicos e privados.

- Os losangos  representam pontos de decisões clínicas, os quais têm somente dois possíveis desfechos: Sim ou Não.
- Os losangos  são decisivos para os próximos passos e, por isso, denominados de “pontos de decisão”.
- A figura oval  é usada como “saída”, ou seja, a cada vez que um processo chega a uma etapa conclusiva, sendo que desse elemento gráfico não partem setas, pois é figura de encerramento.
- Os retângulos  representam grupos específicos do processo do atendimento nos quais as intervenções diagnósticas ou terapêuticas devem ser realizadas.

Os símbolos do fluxograma são conectados por setas. Uma única flecha deixa as figuras ovais, ou entra na figura representada pelo losango ou retângulo, e duas setas deixam o losango (ponto de decisão). Tais setas direcionadas para a direita, indicam a resposta “sim”, direcionadas para baixo indicam a resposta “não”.

PROTOCOLO DE FLUXO DE ATENÇÃO DOMICILIAR À CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE

Figura 1: Fluxograma para CRIANES em AD2.

(continua)

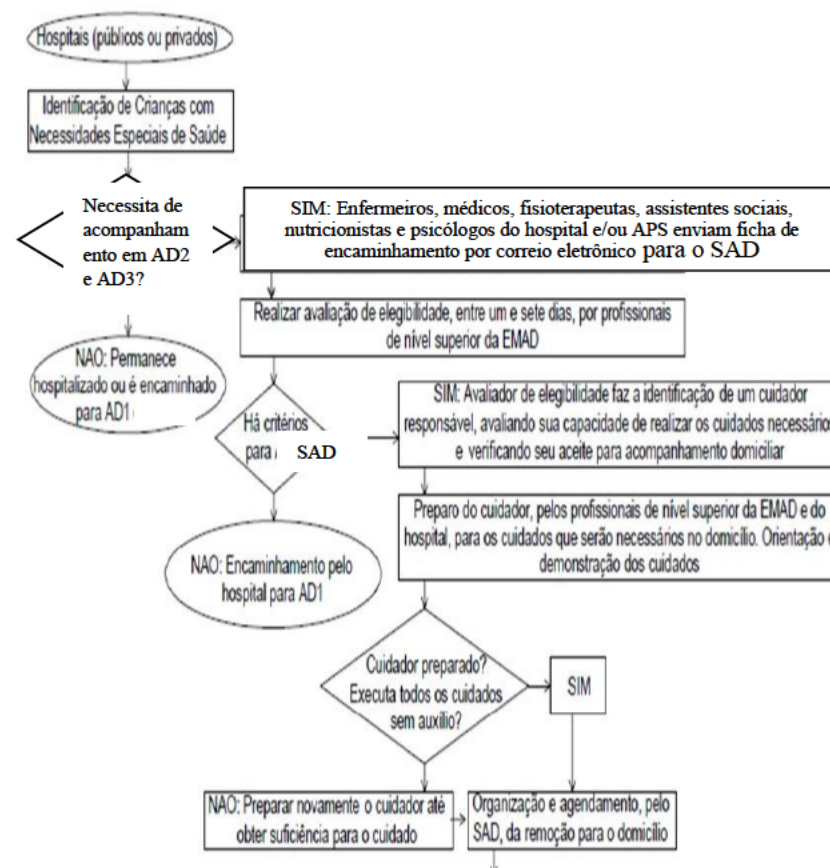


Figura 1: Fluxograma para CRIANES em AD2.

(continuação)

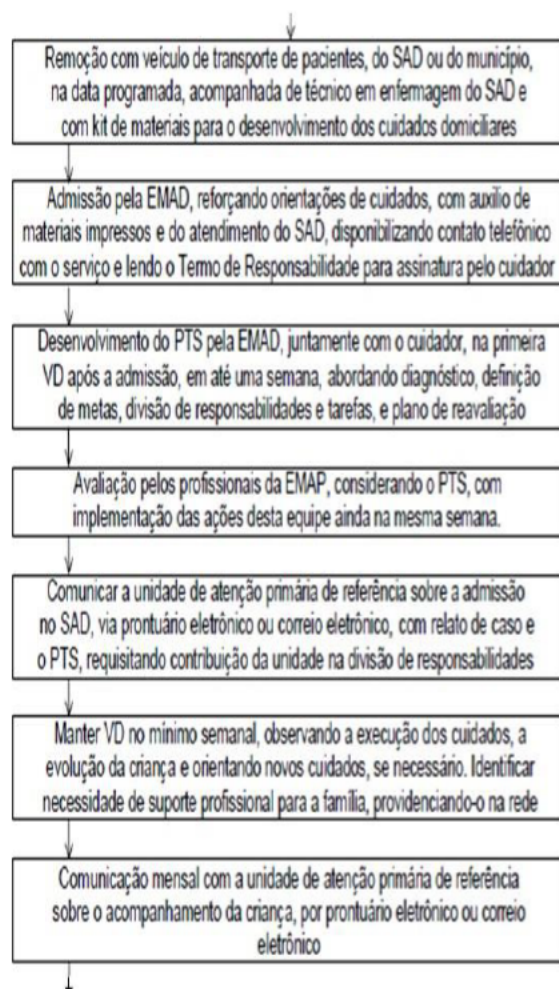
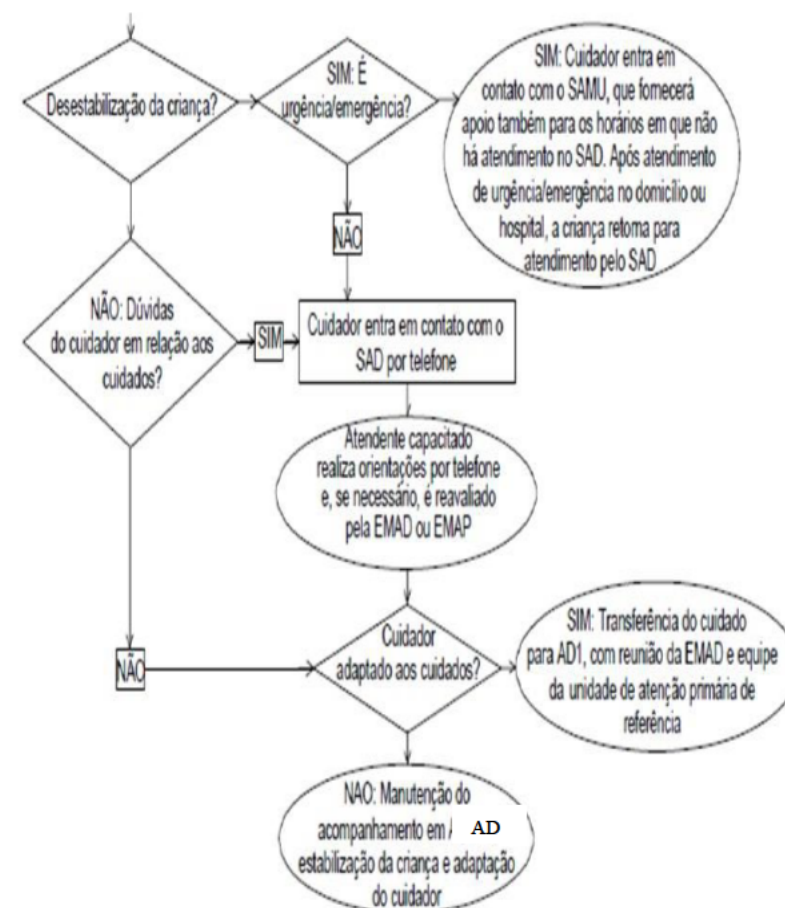


Figura 1: Fluxograma para CRIANES em AD2.

(conclusão)





7

REFERÊNCIAS

ROSSETTO, V. **Protocolo de fluxo de cuidado domiciliar para a criança com necessidades especiais de saúde no Paraná**. 2017. 105f. Dissertação (mestrado em Biociências e Saúde) - Universidade Estadual do Oeste do Paraná – UNIOESTE, Cascavel, PR, 2017.

APÊNDICE F - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA JUÍZES ESPECIALISTAS

Prezado(a) Senhor(a)

Esta pesquisa tem como título: **Validação de protocolo de fluxo para serviços de atenção domiciliar a crianças com necessidades especiais de saúde do estado da paraíba**, e está sendo desenvolvida por MARIANA MATIAS SANTOS, Enfermeira e Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Profa. Dra. Neusa Collet e coorientação da Profa. Dra. Beatriz Rosana de Oliveira Toso.

O objetivo do estudo é validar protocolo de fluxo de cuidado específico para o acompanhamento de crianças com necessidades especiais de saúde na atenção domiciliar e efetuar a implementação clínica deste protocolo, em um município piloto do estado da Paraíba.

Solicitamos a sua colaboração para participar como especialista avaliador no processo de validação do conteúdo do protocolo de fluxo, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área da saúde e publicá-los em revistas científicas nacionais e/ou internacionais. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto.

Sua participação terá como benefício o desenvolvimento de uma tecnologia em saúde com conteúdo válido cientificamente e que poderá auxiliar o cuidado em saúde a crianças com necessidades especiais atendidas pelo serviço de atenção domiciliar. Informamos que os procedimentos aos quais você será submetido não provocarão danos morais, físicos, financeiros ou religiosos. Os eventuais desconfortos e riscos consistem no tempo necessário para o fornecimento de suas informações para a avaliação do protocolo e o possível desconforto relacionado ao tempo necessário para a participação na pesquisa, bem como ao compartilhamento de informações com a entrevistadora.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) Senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora. Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa. Caso decida não participar do estudo ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano. As pesquisadoras estarão à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Considerando, que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos, dos benefícios e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente que receberei uma via desse documento.

João Pessoa-PB, ____ de _____ de 2021.

Caso necessite de informações:

Pesquisadora responsável: Mariana Matias Santos. Endereço: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, UFPB. Telefone: (083) 3216-7109. E-mail: mari_britomatias@hotmail.com

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Assinatura do(a) Participante

APÊNDICE G - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Prezado(a) Senhor(a)

Esta pesquisa tem como título: **Validação de protocolo de fluxo para serviços de atenção domiciliar a crianças com necessidades especiais de saúde do estado da paraíba**, e está sendo desenvolvida por MARIANA MATIAS SANTOS, Enfermeira e Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Profa. Dra. Neusa Collet e coorientação da Profa. Dra. Beatriz Rosana de Oliveira Toso.

O objetivo do estudo é validar protocolo de fluxo de cuidado específico para o acompanhamento de crianças com necessidades especiais de saúde na atenção domiciliar e efetuar a implementação clínica deste protocolo, em um município piloto do estado da Paraíba. A finalidade deste trabalho é promover a implementação clínica de protocolo de fluxo para o cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde garantindo a sua utilização na prática da atenção domiciliar a esta população.

Solicitamos a sua colaboração para participar de uma entrevista com duração máxima de 60 minutos, que será gravada em mídia eletrônica, para que as informações não sejam esquecidas, objetivando a análise da implementação clínica do protocolo de fluxo de cuidado específico para o acompanhamento de crianças com necessidades especiais de saúde na atenção domiciliar, a partir da percepção dos profissionais de saúde. Assim como, solicitamos sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área da saúde e publicar em revistas científicas nacionais e/ou internacionais. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto.

A sua participação terá como benefício a avaliação da implementação clínica do protocolo, possibilitando elencar os aspectos positivos e os que não se adequam a prática no intuito de melhorá-lo para uso efetivo no cuidado às CRIANES. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos previsíveis para a sua saúde. Os prováveis riscos poderão estar relacionados ao desconforto que você poderá sentir por estar compartilhando informações com a entrevistadora, e quando solicitado(a) a falar sobre pontos do assunto para os quais não se sinta devidamente preparado(a).

Esclarecemos que sua participação é voluntária e, portanto, o(a) Senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora. Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano. As pesquisadoras estarão à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa desta pesquisa.

Considerando, que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo, de como será minha participação, do benefício e dos riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os resultados da investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

João Pessoa-PB, ____ de _____ de 2021.

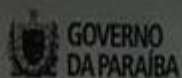
Assinatura da Pesquisadora Responsável

Assinatura do(a) Participante

Caso necessite de informações:
Pesquisadora responsável: Mariana Matias Santos. Endereço: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, UFPB. Telefone: (083) 3216-7109. E-mail: mari_britomatias@hotmail.com

ANEXOS

ANEXO I – ANUÊNCIA ESTADUAL



SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
GERÊNCIA OPERACIONAL DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA
NÚCLEO DE URGÊNCIA E EMERGÊNCIA

João Pessoa, 13 de Março de 2019

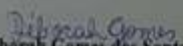
TERMO DE ANUÊNCIA

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 sob a coordenação geral da **PROFª DRª BEATRIZ ROSANA GONÇALVES DE OLIVEIRA TOSO**, e coordenação estadual da **PROFª DRª NEUSA COLLET**. Este núcleo não identifica impedimento à realização da referida pesquisa, entretanto, sua execução dependerá da autorização do município que dispõe da gerência do serviço.

Outrossim, informamos que para ter acesso a qualquer serviço da Rede Estadual de Saúde da Paraíba 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,

Atenciosamente,


Débora Gomes dos Santos
Gerência Operacional de Atenção Especializada
Núcleo de Urgência e Emergência
Matrícula 184.324-9

Av. Dom Pedro II, nº 1826, Torre, CEP: 58.040-40 - Néstia

ANEXO II – ANUÊNCIA CONCEIÇÃO



TERMO DE ANUÊNCIA

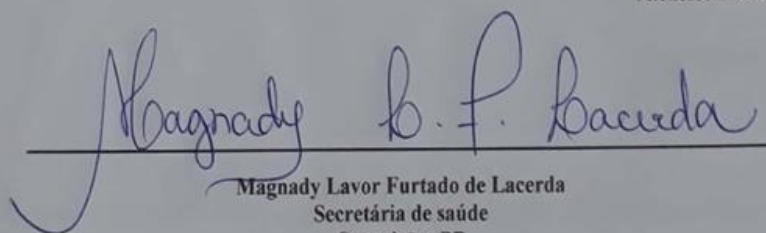
Declaramos para os devidos fins que a pesquisa intitulada **“PRODUÇÃO DO CUIDADO E VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO DE FLUXO PARA SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE”** a ser desenvolvida pela pesquisadora **MARIANA MATIAS SANTOS** sob a coordenação geral da **PROFª DRª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

Sem mais,

João Furtado, 07 de 08 de 2019

Atenciosamente


Magnady Lavor Furtado de Lacerda
Secretária de saúde
Conceição- PB

ANEXO III – ANUÊNCIA CAJAZEIRA



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 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 recebera a pesquisa.

Sem mais,

_____, ____ de _____ de 2019

Atenciosamente


 Antônio Melo da S. Segundo
 Secretário de Saúde
 Port. 254/2019.ECS1

Secretário (a) de saúde
Cajazeiras- PB

ANEXO IV – ANUÊNCIA MONTEIRO**TERMO DE ANUÊNCIA**

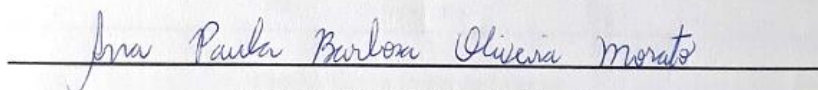
Declaramos para os devidos fins que a pesquisa intitulada **“PRODUÇÃO DO CUIDADO E VALIDAÇÃO DE PROTOCOLO DE FLUXO PARA SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE”** a ser desenvolvida pela pesquisadora **MARIANA MATIAS SANTOS** sob a coordenação geral da **PROFª DRª 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 recebera a pesquisa.

Sem mais,

_____, ____ de _____ de 2019

Atenciosamente



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

matricula: 522.043-2

ANEXO V – ANUÊNCIA CAAPORÃ



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 recebera a pesquisa.

Sem mais,

Caaporã, 12 de julho de 2019

Atenciosamente

Amanda Pereira Freire de Albuquerque
Secretária de Saúde
caaporã.pb@gmail.com

Amanda Pereira Freire de Albuquerque
Secretária de saúde
Caaporã - PB

ANEXO VI – ANUÊNCIA PEDRAS DE FOGO



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 **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 recebera a pesquisa.

Sem mais,

João Pessoa, 07 de 08 de 2019

Atenciosamente

Secretário de saúde
Pedras de Fogo- PB

ANEXO VII – ANUÊNCIA CONDE



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.

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
Secretária de Saúde da
Prefeitura do Mun. de Conde

Renata Domingos
Secretária de saúde

ANEXO VIII – ANUÊNCIA JOÃO PESSOA



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 ESPECIAS"**, 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

ANEXO IX – ANUÊNCIA 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 recebera a pesquisa.

Sem mais,

João Pessoa, 04 de 08 de 2019

Atenciosamente

Wellington Antônio Rodrigues de Oliveira
Secretária de saúde
Guarabira - PB

ANEXO X – ANUÊNCIA QUEIMADAS



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

José Casimiro de Lima
 Secretário de Saúde
 Matrícula 617491-4