

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANÁ - CAMPUS DE FOZ DO
IGUAÇU
CENTRO DE EDUCAÇÃO, LETRAS E SAÚDE - CELS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA EM REGIÃO DE
FRONTEIRA – MESTRADO**

GABRIELA DOMINICCI DE MELO CASACIO

**Cuidado integral às crianças com necessidades especiais de saúde na Atenção
Primária em um município de fronteira**

**FOZ DO IGUAÇU
2022**

GABRIELA DOMINICCI DE MELO CASACIO

Cuidado integral às crianças com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária em um município de fronteira

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública em Região de Fronteira - Mestrado, do Centro de Educação, Letras e Saúde da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde Pública.

Área de concentração: Saúde Pública em Região de Fronteira.

ORIENTADOR: Profa. Dra. Rosane Meire Munhak da Silva

**Foz do Iguaçu
2022**

Ficha de identificação da obra elaborada através do Formulário de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da Unioeste.

Casacio, Gabriela Dominicci de Melo

Cuidado integral às crianças com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária em um município de fronteira / Gabriela Dominicci de Melo Casacio; orientadora Rosane Meire Munhak da Silva. -- Foz do Iguaçu, 2022.

179 p.

Dissertação (Mestrado Acadêmico Campus de Foz do Iguaçu) -- Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Centro de Educação, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública em Região de Fronteira, 2022.

1. Atenção Primária à Saúde. 2. Integralidade em Saúde. 3. Crianças com Deficiência. 4. Saúde na Fronteira. I. Silva, Rosane Meire Munhak da , orient. II. Título.



Universidade Estadual do Oeste do Paraná

Campus de Foz do Iguaçu - CNPJ 78.690.337/0004-37
Av. Terquínio José dos Santos, 1300 - Fone: (45) 3576-8100 - Fax: (45) 3575-2733
Pólo Universitário - CEP 85870-850 - Foz do Iguaçu - Paraná



GABRIELA DOMINICCI DE MELO CASACIO

Cuidado Integral às crianças com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária em um município de fronteira

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública em Região de Fronteira em cumprimento parcial aos requisitos para obtenção do título de Mestra em Saúde Pública em Região de Fronteira, área de concentração Saúde Pública em Região de Fronteira, linha de pesquisa Coletividades e o Processo Saúde-doença em Região de Fronteira e as Relações com a Interdisciplinaridade, APROVADO(A) pela seguinte banca examinadora:

Orientador(a) - Rosane Menezes Munk da Silva

Universidade Estadual do Oeste do Paraná - Campus de Foz do Iguaçu (UNIOESTE)

Adriana Zilly

Universidade Estadual do Oeste do Paraná - Campus de Foz do Iguaçu (UNIOESTE)

Rosângela Aparecida Pimenta Ferrari

Universidade Estadual de Londrina - UEL (UEL)

Foz do Iguaçu, 4 de março de 2022

Dedico este estudo a todas as crianças, e suas famílias, que passaram por minha vida e que me inspiraram a ser uma profissional melhor. A vocês que com muita luta vivenciam desafios diários para garantir uma vida digna.
Espero conseguir amenizar, ao menos um pouco, suas dificuldades!

“Eu sustento que a única finalidade da ciência está em aliviar a cansaço da existência humana”

(Bertold Brecht)

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais Natalina e Maurício que, com esforço e resiliência, me garantiram o que há de mais respeitável na vida humana - a Educação.

Ao meu lindo companheiro de vida que com muito amor ouviu minhas inquietações, me incentivou e me amparou para que eu pudesse me dedicar a este trabalho.

Lucas, obrigada por tanto!

Aos meus amados filhos Antônio e Joaquim pelo amor, alegria, companheirismo, pureza e paciência. Vocês são a luz da minha vida.

Em especial, à querida orientadora Rosane Meire Munhak da Silva pela dedicação, paciência, sabedoria e carinho. Você que com muita generosidade acolheu minhas dificuldades, compartilhou seus saberes e experiências e conseguiu transformar meu mundo.

À querida professora Adriana Zilly pela confiança, carinho, dedicação, paciência e pelas incríveis oportunidades.

À professora Rosângela Aparecida Pimenta Ferrari pelas enormes e generosas contribuições.

A todos os professores e funcionários do programa de Pós-Graduação que me instruíram e me ajudaram a superar as dificuldades.

A todos os participantes desta pesquisa.

Aos meus colegas, pelas oportunidades de compartilhamento.

À CAPES, pela bolsa concedida mesmo em tempos sombrios.

A todos que fizeram parte dessa maravilhosa jornada, o meu muito obrigada!

EPÍGRAFE

“Quanto mais me torno capaz de me afirmar como sujeito que pode conhecer, tanto melhor desempenho minha aptidão para fazê-lo”.

(Paulo Freire)

CASACIO, GDM. **Cuidado integral às crianças com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária em um município de fronteira.** 179 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública em Região de Fronteira) – Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Orientadora: Rosane Meire Munhak da Silva. Foz do Iguaçu, 2022. GABRIELA DOMINICCI DE MELO CASACIO.

RESUMO

Os avanços tecnológicos e as ações de promoção à saúde e prevenção de agravos proporcionaram melhores condições de vida e saúde à população e redução nos índices de mortalidade infantil. No entanto, essas modificações vieram acompanhadas por transformações epidemiológicas e aumento no número de condições crônicas na infância. Crianças com necessidades especiais de saúde possuem demandas complexas de cuidado e exigem atenção contínua e especializada, em quantidade superior às crianças em geral. Para alcançar o cuidado integral, suas famílias percorrem um longo e árduo caminho, especialmente em regiões de maior vulnerabilidade, como em municípios de fronteira internacional. A interdependência entre os países fronteiriços e a alta vulnerabilidade individual, social e programática dessas áreas dificultam o acesso aos serviços de saúde, uma vez que os espaços compartilhados e a complexa dinâmica populacional e sanitária interferem na Atenção Primária à Saúde. Assim, as barreiras encontradas pelas famílias para o cuidado de seus filhos prejudicam a construção do Itinerário Terapêutico e agravam ainda mais sua condição de saúde. O objetivo deste estudo foi compreender o cuidado oferecido pela Atenção Primária às crianças com necessidades especiais de saúde em um município de fronteira internacional, tendo em vista os elementos do cuidado integral. Esta pesquisa caracteriza-se pela abordagem qualitativa, descritiva, fundamentada no referencial teórico-metodológico da hermenêutica-dialética. Realizaram-se entrevistas em profundidade a partir de uma questão norteadora e de um roteiro semi-estruturado ancorado nos princípios da Atenção Primária e nos elementos do cuidado integral. Além disso, os cuidadores construíram um Mapa Falante para representar o caminho percorrido com as crianças em busca de assistência, desde o diagnóstico até o tratamento. Participaram do estudo 45 pessoas, sendo 19 cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde menores de seis anos, 11 profissionais (assistentes sociais, psicólogos e coordenadores pedagógicos) de três instituições filantrópicas que prestam atendimento social, educacional e de saúde para pessoas com múltiplas deficiências e 15 enfermeiros de unidades de Atenção Primária à Saúde de referência para as crianças selecionadas. Para a análise dos dados, utilizou-se a análise temática dedutiva. Como resultado, emergiram-se as categorias: barreiras funcionais para o acesso aos serviços de Atenção Primária; ausência de vínculo e interação entre as redes profissional e comunitária; fragilidade do olhar integral para o reconhecimento de problemas; coordenação morosa e desorganizada; restrições para o acesso de estrangeiros; e repercussões da pandemia da COVID-19 para o cuidado da criança. Esses desafios prejudicaram a construção do Itinerário Terapêutico, o qual mostrou-se desarticulado e pouco resolutivo, levando à desassistência das crianças. Torna-se premente a reorganização dos serviços de Atenção Primária, no sentido de tornar a porta de entrada mais efetiva, fortalecer o vínculo e a interação entre os sujeitos envolvidos no cuidado, capacitar os profissionais quanto às necessidades e direitos das crianças, viabilizar os fluxos de atendimento, estabelecer uma articulação efetiva entre os serviços, desburocratizar o acesso do transfronteiriço, promover políticas de integração interpaíses e melhorar o apoio às instituições filantrópicas, para que as crianças alcancem cuidado integral e resolutivo.

Palavras-chave: Atenção Primária à Saúde; Integralidade em Saúde; Crianças com Deficiência; Saúde na Fronteira; Pesquisa Qualitativa.

CASACIO, GDM. **Comprehensive care for children with special health care needs in Primary Care in a border municipality.** 179 p. Dissertation (Master in Public Health) – Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Supervisor: Rosane Meire Munhak da Silva. Foz do Iguaçu, 2022. GABRIELA DOMINICCI DE MELO CASACIO.

ABSTRACT

Technological advances and actions to promote health and prevent health problems provided better living and health conditions for the population and led to a reduction in infant mortality rates. However, these modifications were accompanied by epidemiological changes and an increase in the number of chronic conditions in childhood. Children with special health care needs have complex demands for care and require continuous and specialized attention, in greater quantity than children in general. To achieve comprehensive care, their families go a long and arduous way, especially in regions of greater vulnerability, such as border municipalities. The interdependence between border countries and the high individual, social and programmatic vulnerability of these areas make access to health services difficult, since shared spaces and complex population and health dynamics interfere in Primary Health Care. Thus, the barriers encountered by families for the care of their children harm the construction of the Therapeutic Itinerary and further aggravate their health condition. The objective of this study was to understand the care provided by Primary Care to children with special health care needs in a municipality on the international border, considering the elements of comprehensive care. This research is characterized by a qualitative, descriptive approach, based on the theoretical-methodological framework of hermeneutic-dialectic. In-depth interviews were conducted based on a guiding question and a semi-structured script based on the principles of Primary Care and the elements of comprehensive care. In addition, the caregivers built a Talking Map to represent the path taken with the children in search of assistance, from diagnosis to treatment. Forty-five people participated in the study, 19 caregivers of children with special health needs under six years old, 11 professionals (social workers, psychologists and pedagogical coordinators) from three philanthropic institutions that provide social care, educational and health care for people with multiple disabilities and 15 nurses from Primary Health Care units of reference for selected children. For data analysis, the deductive thematic analysis was used. As a result, the categories were: functional barriers to access to Primary Care services; lack of connection and interaction between the professional and community networks; fragility of the integral look for the recognition of problems; time-consuming and disorganized coordination; restrictions on access by foreigners and repercussions of the COVID-19 pandemic on child care. These challenges hindered the construction of the Therapeutic Itinerary, which proved to be disconnected and not very resolute, leading to the lack of care of children with special needs. It is urgent to reorganize Primary Care services, in order to make the entrance door more effective, strengthen the bond and interaction between the subjects involved in care, empower professionals regarding the needs and rights of children, facilitate delivery flows, establish effective linkage between services, reduce bureaucracy in cross-border access, promote inter-country integration policies and improve support for philanthropic institutions, so that children achieve comprehensive and resolute care.

Keywords: Primary Health Care; Comprehensive Health Care; Disabled Child; Emigration and Immigration; Qualitative research.

CASACIO, GDM. **Atención integral a los niños con necesidades especiales de salud en la Atención Primaria en un municipio de frontera.** 179 f. Dissertación (Maestría en Salud Publica) – Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Líder: Rosane Meire Munhak da Silva. Foz do Iguçu, 2022. GABRIELA DOMINICCI DE MELO CASACIO.

RESUMEN

Los avances tecnológicos y las acciones de promoción a la salud y prevención de agravios proporcionaron mejores condiciones de vida y salud a la población y redujeron los índices de mortalidad infantil. Sin embargo, estas modificaciones vinieron acompañadas por transformaciones epidemiológicas y aumento en el número de condiciones crónicas en la infancia. Los niños con necesidades especiales de salud tienen demandas complejas de cuidado y exigen atención continua y especializada, en cantidad superior a los niños en general. Para lograr un cuidado integral, sus familias recorren un largo y arduo camino, especialmente en regiones de mayor vulnerabilidad, como en municipios de frontera internacional. La interdependencia entre los países fronterizos y la alta vulnerabilidad individual, social y programática de estas áreas dificultan el acceso a los servicios de salud, una vez que los espacios compartidos y la compleja dinámica poblacional y sanitaria interfieren en la Atención Primaria de Salud. Así, las barreras encontradas por las familias para el cuidado de sus hijos perjudican la construcción del Itinerario Terapéutico y agravan aún más su condición de salud. El objetivo de este estudio fue comprender el cuidado ofrecido por la Atención Primaria a los niños con necesidades especiales de salud en un municipio de frontera internacional, teniendo en cuenta los elementos del cuidado integral. Esta investigación se caracteriza por el abordaje cualitativo, descriptivo, fundamentado en el referencial teórico-metodológico de la hermenéutica-dialéctica. Se realizaron entrevistas en profundidad a partir de una cuestión orientadora y de una hoja de ruta semi-estructurada anclado en los principios de la Atención Primaria y en los elementos del cuidado integral. Además, los cuidadores construyeron un Mapa Parlante para representar el camino recorrido con los niños en busca de asistencia, desde el diagnóstico hasta el tratamiento. Participaron del estudio 45 personas, siendo 19 cuidadores de niños con necesidades especiales de salud menores de seis años, 11 profesionales (asistentes sociales, psicólogos y coordinadores pedagógicos) de tres instituciones filantrópicas que prestan atención social, educativo y de salud para personas con múltiples discapacidades y 15 enfermeros de unidades de Atención Primaria de Salud de referencia para los niños seleccionados. Para el análisis de los datos, se utilizó el análisis temático deductivo. Como resultado, las categorías fueron: barreras funcionales para el acceso a los servicios de Atención Primaria; ausencia de vínculo e interacción entre las redes profesional y comunitaria; fragilidad de la mirada integral para el reconocimiento de problemas; coordinación morosa y desorganizada; restricciones para el acceso de extranjeros y repercusiones de la pandemia de COVID-19 para el cuidado del niño. Estos desafíos perjudicaron la construcción del Itinerario Terapéutico, el cual se mostró desarticulado y poco resolutivo, llevando a la desasistencia de los niños con necesidades especiales. Se torna urgente la reorganización de los servicios de Atención Primaria, en el sentido de hacer la puerta de entrada más efectiva, fortalecer el vínculo y la interacción entre los sujetos involucrados en el cuidado, capacitar a los profesionales en cuanto a las necesidades y derechos de los niños, viabilizar los flujos de atención, establecer una articulación efectiva entre los servicios, desburocratizar el acceso de lo transfronterizo, promover políticas de integración interpaíses y mejorar el apoyo a las instituciones filantrópicas, para que los niños alcancen un cuidado integral y resolutivo.

Palabras Clave: Atención Primaria de Salud; Integralidad em Salud; Niños com Discapacidad; Salud Fronteriza; Investigación Cualitativa.

LISTA DE SIGLAS

AB	Atenção Básica
ACDD	Associação Cristã de Deficientes Físicos
ACS	Agente Comunitário de Saúde
AD	Atenção Domiciliar
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APASFI	Associação de Pais e Amigos dos Surdos de Foz do Iguaçu
APS	Atenção Primária à Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CRIANES	Crianças com necessidades especiais de saúde
CSHCN	<i>Children with Special Health Care Needs</i>
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia Saúde da Família
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IT	Itinerário Terapêutico
MCS	Método Criativo Sensível
MF	Mapa Falante
MI	Mortalidade Infantil
MP	Ministério Público
NV	Nascidos Vivos
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
PR	Paraná
PSF	Programa de Saúde da Família
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidades Básicas de Saúde

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Caracterização das CRIANES e dos cuidadores principais, segundo idade, sexo da criança, renda familiar, diagnóstico médico, necessidades de cuidado e atendimentos recebidos nas instituições assistenciais. Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.....	58
Figura 2 - Mapa dos bairros do município com as unidades de saúde e instituições participantes da pesquisa. Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.....	62
Figura 3 - Fluxograma contendo a ordem de seleção da população. Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.....	64
Figura 4 - Mapa falante produzido pela participante CC15. Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.....	66
Figura 5 - Fragmento do mapa horizontal realizado durante a fase de pré-análise, Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.....	68
Figura 6 - Fragmento do mapa horizontal organizado segundo as pré-categorias temáticas (segunda etapa da análise dos dados), Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.....	69
Figura 7 - Síntese dos resultados encontrados de acordo com os atributos da APS. Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.....	72
Figura 8 - Mapa falante produzido por CC18. Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.....	80
Figura 9 - Mapa falante produzido por CC1. Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.....	82
Figura 10 - Mapa falante produzido por CC6. Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.....	86
Figura 11 - Mapa falante produzido por CC17. Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.....	88
Figura 12 - Mapa falante produzido por CC2. Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.....	89
Figura 13 - Caracterização dos participantes do estudo. Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.....	99

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	17
2. OBJETIVOS	
2.1 OBJETIVO GERAL.....	23
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	23
3 QUADRO TEÓRICO.....	25
3.1 ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE.....	25
3.2 CUIDADO INTEGRAL À SAÚDE DA CRIANÇA.....	32
3.3 O CUIDADO À CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E A CONSTRUÇÃO DE SEU ITINERÁRIO TERAPÊUTICO.....	38
3.4 VULNERABILIDADE E O CONTEXTO DA SAÚDE EM REGIÃO DE FRONTEIRA INTERNACIONAL.....	45
4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	54
4.1 TIPO DE PESQUISA.....	54
4.2 LOCAL DA PESQUISA.....	55
4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	57
4.3.1 Caracterização dos participantes.....	57
4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	63
4.5 FONTE DE DADOS.....	64
4.6 COLETA DE DADOS.....	65
4.8 ANÁLISE DOS DADOS.....	68
4.9 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	70
5 RESULTADOS.....	72
ARTIGO I.....	74
ARTIGO II.....	95
ARTIGO III.....	110
ARTIGO IV.....	124
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	142
7 REFERÊNCIAS.....	149
APÊNDICE A – TCLE cuidadores.....	165
APÊNDICE B – TCLE profissionais.....	167
APÊNDICE C - Instrumento de Pesquisa para os Cuidadores.....	169

APÊNDICE D - Instrumento de Pesquisa para os Profissionais das Instituições.....	171
APÊNDICE E - Instrumento de Pesquisa para os Enfermeiros.....	172
ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....	174
ANEXO B - Aceite de publicação do Artigo I.....	176
ANEXO C - Submissão do Artigo II.....	177
ANEXO D - Submissão do Artigo III.....	178
ANEXO E - Submissão do Artigo IV.....	179

Introdução

1 INTRODUÇÃO

Por muito tempo, os aspectos relacionados ao crescimento e desenvolvimento infantil foram negligenciados. As crianças, antes tratadas como adultos em miniatura, assumiram seu lugar de destaque na sociedade apenas em meados do século XVIII (ARIÉS, 2011). Neste momento, a família e o Estado passaram a reconhecer suas particularidades e valorizá-las enquanto ser biopsicossocial (ARAÚJO et al., 2014).

No entanto, a crueldade, o abandono, os castigos e as precárias condições de saúde em que viviam persistiram até o século XX, quando finalmente tornaram-se sujeitos de direito (MACÊDO, 2016). Como resultado de processos históricos, lutas e reivindicações, as ações de promoção à saúde e prevenção de agravos, implementadas principalmente após os anos 1970, proporcionaram melhores condições de saúde e auxiliaram na redução da Mortalidade Infantil (MI) (ARAÚJO et al., 2014).

Cabe salientar que o índice de MI reflete as desigualdades sociais e é considerado um dos indicadores mais sensíveis relacionados às condições de vida e de saúde da população (KALE et al., 2019; ROMAGUERA et al., 2020). De acordo com dados do Ministério da Saúde (2019), a taxa de MI no Brasil, que era de 64,7 mortes por 1.000 Nascidos Vivos (NV), em 1990, reduziu para 12,3/1.000 NV, em 2019 (DATASUS, 2021).

Ainda assim, esses números permanecem altos quando comparados aos países desenvolvidos, os quais apresentam um índice de 2,5/1.000 NV (RUSSO et al., 2019). Dessa forma, a Organização das Nações Unidas, por meio dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, estabeleceu como meta para 2030 reduzir ainda mais a MI e eliminar as mortes evitáveis de recém-nascidos e crianças menores de cinco anos (GLOBAL BURDEN DISEASE, 2016; KALE et al., 2019).

A incorporação de novas tecnologias pré-natal e neonatal no Sistema Único de Saúde (SUS), melhorias nas condições ambientais e nutricionais, implementação de programas de transferência de renda e ampliação dos programas de atenção básica (programa de imunização, programa de aleitamento materno, Estratégia Saúde da Família - ESF) contribuíram e podem contribuir ainda mais para o declínio da MI no Brasil (CABRAL; MORAES, 2015).

Entretanto, os avanços tecnológicos e as melhores condições de vida e de saúde da população levaram a diversas transformações epidemiológicas, aumentando o número de crianças com condições crônicas de saúde (NEVES et al., 2019). O último censo

populacional do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), mostrou que a incidência de crianças menores de 14 anos com pelo menos um tipo de deficiência, no Brasil, foi de 21,6% (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2012).

Nestas perspectivas, casos crescentes de crianças com maior sobrevida, em decorrência de prematuridade, malformações congênitas ou condições crônicas de saúde, motivaram a criação de um grupo denominado Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (ARRUÉ et al., 2016). Estas não são caracterizadas em relação a seu diagnóstico clínico, mas de acordo com suas necessidades de cuidado, sendo elas de desenvolvimento, tecnológicas, medicamentosas, de cuidados habituais modificados, mistos (duas ou mais demandas exceto a tecnológica) e clinicamente complexos (duas ou mais, incluindo a tecnológica) (NEVES; CABRAL, 2008; CABRAL; MORAES, 2015).

Por apresentarem demandas de cuidados contínuas, sejam elas temporárias ou permanentes, as CRIANES exigem cuidados técnicos especializados e personalizados, em quantidade superior às crianças em geral, tendo em vista suas condições física, comportamental, emocional, crônica e/ou de desenvolvimento (CABRAL; MORAES, 2015).

Mas na tentativa de conseguir diagnóstico e solução para seus problemas de saúde, as crianças e suas famílias acabam percorrendo um longo e difícil caminho (PEDROSA et al., 2020), o que torna fundamental a oferta de serviços programados e que estes não se restrinjam apenas ao atendimento clínico, mas ao atendimento especializado, interdisciplinar e direcionado, apropriado às suas necessidades individuais (OTHERO; AYRES, 2012; SILVA et al., 2015).

No Brasil, assim como em outros países em desenvolvimento, a Atenção Primária à Saúde (APS) tem sido reconhecida como estratégia central para melhoria da saúde da população, através de seus principais atributos: primeiro contato, longitudinalidade, integralidade e coordenação (STARFIELD, 2002). Ela desempenha o papel de coordenadora do cuidado e ordenadora da rede de serviços à população ao oferecer serviços sem restrição de acesso e abordar a maioria das necessidades de saúde por meio da prevenção de doenças e agravos, promoção, assistência e reabilitação (ALMEIDA et al., 2017; JUSTINO et al., 2019).

Os fundamentos da APS são capazes de ampliar o acesso, oferecer um fluxo mais eficiente dentro do sistema de saúde e proporcionar tratamentos mais efetivos das condições crônicas, com maior qualidade do cuidado e melhor satisfação dos usuários, o que possibilita

reduzir os agravos e as iniquidades (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017; NEVES et al., 2019).

Todavia, ainda que sejam observados aspectos positivos no campo da saúde nas últimas décadas, as práticas em saúde na esfera da APS apresentam-se incipientes, com baixa resolutividade, centrada no modelo de atenção biomédico, fragmentado e com foco nas doenças agudas (OTHERO; AYRES, 2012; NEVES et al., 2019). Além disso, a assistência às pessoas com deficiência no Brasil continua associada à esfera filantrópica, longe de alcançar o cuidado integral previsto pela APS (ARAÚJO et al., 2018).

Um serviço fragmentado pode levar a reinternações frequentes, com tempo de internação prolongado e gerar complicações no quadro clínico das CRIANES, aumentando suas fragilidades e vulnerabilidades (NEVES; CABRAL, 2008; CABRAL; MORAES, 2015). A morosidade no sistema de atenção à saúde é incompatível com a velocidade demográfica, epidemiológica e tecnológica e resulta em desassistência aos segmentos mais vulneráveis, como as CRIANES (SILVA et al., 2017). Dificuldades na incorporação de tecnologias leves, principalmente aquelas ligadas à comunicação entre profissionais e usuários, comprometem o vínculo e o acolhimento - fundamentais para a integralidade e a humanização do cuidado (COELHO; JORGE, 2009).

Considerando que a integração entre os avanços tecnológicos e as políticas de atenção à saúde favorecem a assistência integral e garantem um ambiente facilitador para os cuidados (JUSTINO et al., 2019), é imprescindível que o vínculo entre a equipe de saúde e os usuários seja estabelecido e fortalecido, com uma efetiva fusão de horizontes, a fim de otimizar o compartilhamento de saberes técnico-científicos-práticos e possibilitar maior espaço ao indivíduo como sujeito ativo de seu cuidado (AYRES, 2009).

Além disso, como crianças com fragilidades clínicas e sociais ao longo da vida, geralmente, ficam sob responsabilidade de um cuidador membro da família, em sua maioria a mãe, o suporte e o apoio a partir de uma rede de cuidados próxima às famílias, que garanta acesso, vínculo e integralidade de uma forma coordenada, sensível, ativa e ética, do diagnóstico à alta hospitalar, devem ser garantidos (SILVA et al., 2015). Esse suporte contribui para a saúde física, mental e bem-estar dos familiares e auxilia no enfrentamento de situações adversas, sem prejudicar a saúde e a qualidade de vida das crianças (CABRAL; MORAES, 2015; SILVA et al., 2017).

A precariedade no atendimento também dificulta a tomada de decisões e prejudica a construção do Itinerário Terapêutico (IT) pelas famílias, impulsionando a busca por outros

serviços que atendam às demandas de cuidados exigidas pelas CRIANES, dentre eles, os níveis de atenção à saúde secundário, terciário e as instituições filantrópicas (NEVES et al., 2019).

Regiões com cobertura de APS ineficiente, com barreiras para o acesso aos serviços de saúde podem levar à descontinuidade, desassistência e, conseqüentemente, a maiores índices de MI (STARFIELD, 2002). Fatores como escassez de profissionais, precariedade nos programas de saúde e invisibilidade nos dados disponíveis acerca de CRIANES representam uma importante lacuna para o delineamento de políticas públicas específicas, impactando negativamente nas ações e práticas em saúde (RUSSO et al., 2019).

Situações de vulnerabilidade individual, social e programática predis põe as pessoas ao adoecimento e podem agravar ainda mais sua condição de saúde (AYRES, 2009; HORTELAN et al., 2019). Essas condições estão bastante presentes em regiões de fronteira internacional, como a tríplice fronteira Brasil-Argentina-Paraguai, cenário da presente investigação. São municípios que experimentam uma situação de interdependência entre seus países, com espaços compartilhados e com uma dinâmica populacional e sanitária complexas (MELLO; VICTORA; GOLÇALVEZ, 2015).

O desenvolvimento heterogêneo e a melhor estrutura do sistema de saúde e de educação brasileiros levam ao deslocamento da população em busca de melhores condições de vida (AIKES; RIZOTTO, 2018). Nessas regiões, como o planejamento e o financiamento dos serviços são baseados na população residente, a alta procura da população flutuante por atendimento onera os serviços de saúde e afeta a qualidade da atenção prestada, seja na esfera primária ou secundária (CAZOLA et al., 2011). Além disso, a distância de grandes centros de referência econômico, político e de prestação de serviços e a falta de iniciativas que legitimem o processo de transfronteirização levam à discriminação e dificultam o acesso dessa população aos serviços de saúde (AIKES; RIZOTTO, 2018).

De acordo com estudo recente, as características demográficas, econômicas e culturais dos municípios de fronteira influenciam diretamente a MI, mais do que em municípios não fronteiriços (MARTINS; PONTES, 2020). O cuidado oferecido às crianças, nestas regiões, encontra-se desarticulado e desordenado, o que gera insegurança à comunidade e aos profissionais de saúde (BERRES; BAGGIO, 2020).

Em vista disso, para propor ações que promovam cuidado efetivo e resolutivo às CRIANES, esta pesquisa buscou compreender qual o IT percorrido pelas famílias em busca

de cuidado e cura para as CRIANES e como o cuidado é oferecido pelos serviços de APS às CRIANES em um município de fronteira internacional?

Nessa perspectiva, a elaboração de políticas públicas de integração que fortaleçam os atributos essenciais da APS e promovam amplo acesso de CRIANES aos serviços de saúde, com vínculo efetivo e cuidado contínuo, poderiam transformar o cuidado de CRIANES, tornando-o integral e resolutivo.

Objetivos

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

O presente estudo tem por objetivo geral compreender o cuidado oferecido pela Atenção Primária às crianças com necessidades especiais de saúde em um município de fronteira internacional, tendo em vista os elementos do cuidado integral.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analisar o Itinerário Terapêutico percorrido pelas famílias de crianças com necessidades especiais de saúde em busca de cuidado integral em um município de fronteira internacional;
- Apreender a presença e a extensão dos atributos essenciais da Atenção Primária para crianças com necessidades especiais de saúde.

Quadro Teórico

3 QUADRO TEÓRICO

Para contemplar o objeto de estudo, a presente revisão de literatura trouxe o contexto da APS no cuidado integral de CRIANES, suas possíveis adversidades e potencialidades, presente em um cenário de vulnerabilidade, como a região de fronteira internacional. Foram compreendidos alguns fundamentos sobre a evolução histórica da APS, seus atributos e funções, além de uma exposição sobre os elementos que sustentam o cuidado integral diante das transformações sociais de crianças com condições crônicas de saúde.

Deste modo, o marco teórico desta investigação foi embasado nos atributos da APS, proposto por Bárbara Starfield (2002), e nos elementos do cuidado integral, descritos por José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres (2003), aplicados ao grupo de CRIANES em um município vulnerável pertencente à região de tríplice fronteira.

3.1 ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

O sistema de saúde tem como princípio otimizar a saúde da população, minimizar as iniquidades de grupos populacionais e ampliar o acesso a todos os níveis de atenção, tendo em vista o conhecimento sobre as enfermidades e o manejo de doenças (STARFIELD, 2002).

O primeiro modelo de APS surgiu no Reino Unido, em 1920, o qual preconizava um sistema de saúde em níveis de atenção domiciliar, primária, secundária, suplementar e hospitalar, tendo influenciado a organização dos sistemas de vários países do mundo. Após a Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde realizada em Alma-Ata, em 1978, a Organização Mundial de Saúde definiu a APS, como:

Atenção essencial à saúde baseada em tecnologia e métodos práticos, cientificamente comprovados e socialmente aceitáveis, tornados universalmente acessíveis a indivíduos e famílias na comunidade por meios aceitáveis para eles e a um custo que tanto a comunidade como o país possa arcar em cada estágio de seu desenvolvimento, um espírito de autoconfiança e autodeterminação. É parte integral do sistema de saúde do país, do qual é função central, sendo o enfoque principal do desenvolvimento social e econômico global da comunidade. É o primeiro nível de contato dos indivíduos, da família e da comunidade com o sistema nacional de saúde, levando a atenção à saúde o mais próximo possível do local onde as pessoas vivem e trabalham, constituindo o primeiro elemento de um processo de atenção continuada à saúde (STARFIELD, 2002, p. 30-31).

Portanto, a APS aborda todos os problemas mais comuns da comunidade, oferecendo serviços de prevenção, cura e reabilitação, além de organizar os recursos básicos e especializados, direcionados para a promoção, manutenção da saúde e o bem-estar da população (STARFIELD, 2002).

No Brasil, a APS estruturou-se através de ciclos de desenvolvimento, com início em centros de saúde da Universidade de São Paulo, em 1924, passando por ações de saúde e saneamento, e alcançou abrangência nacional em 1979 (MENDES et al., 2019). Posteriormente, a municipalização das unidades de APS facilitou a expansão dos cuidados primários e a implantação do Programa de Saúde da Família (PSF) e ESF, vigentes nos dias de hoje (MENDES et al., 2019).

Considerado um marco na política de saúde brasileira, o PSF foi desenvolvido a partir dos anos 1990 com a proposta de reorganizar as práticas de atenção à saúde na APS, orientando a assistência para a prevenção e promoção à saúde (REICHERT et al., 2016). A ESF foi implementada no ciclo seguinte e estruturada com o objetivo de melhorar o desempenho do SUS e, conseqüentemente, das condições de saúde (TESSER; NORMAN; VIDAL, 2018). Pesquisas demonstram que sua implementação possibilitou ampliar os sistemas de informação e reduzir não apenas os índices de morbimortalidade por causas evitáveis, mas também as hospitalizações e as inequidades sociais (MOREIRA et al., 2020).

Com o objetivo de garantir o direito à saúde mediante acesso universal, com atenção integral e equitativa, e tendo em vista a participação dos usuários, foi criada a Política Nacional de Atenção Básica, aprovada por meio da Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011 (BRASIL, 2011). Estabeleceu-se neste momento uma revisão das normas e diretrizes para a organização da Atenção Básica (AB), ESF e Programa de Agentes Comunitários de Saúde (ACS).

Para ampliar a participação familiar e fortalecer a ESF e a APS, ações como o Núcleo de Apoio à Saúde da Família e o Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica também foram desenvolvidas ao longo do tempo (PORTELA, 2017).

Ao considerar a APS como organizadora do sistema de atenção à saúde, torna-se oportuno respeitar seus atributos - classificados como essenciais e derivados. Os atributos essenciais são divididos em quatro: primeiro contato, longitudinalidade, integralidade e coordenação (STARFIELD, 2002).

Segundo Starfield (2002), a atenção no primeiro contato relaciona-se com o acesso aos serviços de saúde frente a cada novo problema para o qual se procura assistência,

considerando a estrutura e/ou capacidade de atenção e também a forma com que esses serviços são utilizados.

O acesso e a acessibilidade são elementos integrantes do primeiro contato. O acesso é caracterizado pelo uso apropriado dos serviços de saúde para alcançar resultados positivos, ou seja, a procura por atendimento acontece por meio de consultas de revisão realizadas de forma contínua, não apenas em decorrência do adoecimento (ARAÚJO et al., 2018). Já a acessibilidade relaciona-se com a estrutura do sistema de saúde e diz respeito ao modo com que as pessoas chegam aos serviços (STARFIELD, 2002). Dessa forma, deve-se levar em consideração a qualidade e a quantidade dos recursos humanos, equipamentos, agendamento de consultas, tempo de espera e o espaço físico (ARAÚJO et al., 2018).

Pesquisa internacional afirma que a efetividade do primeiro contato pode melhorar a saúde, a expectativa de vida e reduzir as iniquidades, especialmente de grupos mais vulneráveis (GULLIFORD, 2017). Além disso, pode aumentar o desempenho das esferas de prevenção e promoção da saúde, reduzindo os custos e o número de hospitalizações (TESSER; NORMAN; VIDAL, 2018).

Outro componente integrante da porta de entrada é o acolhimento, ele possibilita a construção de relações mais solidárias entre a equipe e o usuário, favorece uma escuta mais empática e auxilia na consolidação da unidade de saúde como fonte regular de atenção, o que reflete na agilidade do atendimento, equidade e resolutividade (ARAÚJO et al., 2018).

Embora a porta de entrada da APS evidencie resultados satisfatórios em alguns componentes, diversas dificuldades ainda são relatadas na literatura. Revisão narrativa aponta para algumas condutas que prejudicam o acesso aos serviços de saúde e levam à morosidade e desassistência da população, como: o direcionamento de atenção preventiva a grupos específicos da população; burocratização excessiva - com horários restritos e agendamento de consultas; ausência de tecnologias alternativas que possam agilizar o processo informacional e falta de acolhimento (MORAIS; NOGUEIRA; MORAIS, 2017).

Cabe ressaltar que a fragilidade no acesso compromete a extensão de todos os outros atributos da APS. Portanto, algumas estratégias podem ser utilizadas para otimizar o acesso aos serviços, dentre elas: diminuir a população vinculada a cada ESF, fixar os profissionais nas unidades, priorizar áreas e grupos em vulnerabilidade social, desburocratizar o acesso, ampliar horário de funcionamento, diversificar a forma de comunicação com as equipes, fortalecer o papel da enfermagem, viabilizar sistemas de informações e oferecer qualificação aos profissionais de saúde (TESSER; NORMAN; VIDAL, 2018).

Independentemente do problema de saúde apresentado, a longitudinalidade tem como princípio garantir atenção ao longo do tempo, em um ambiente humanizado e de confiança (STARFIELD, 2002), além de incentivar uma aproximação dos profissionais com o contexto familiar, social, comportamental e hábitos de vida dos usuários (KESSLER et al., 2019).

O vínculo duradouro, importante característica desse atributo, pode ser construído por meio de laços interpessoais e colaboração mútua entre os sujeitos envolvidos no cuidado, permitindo maior participação e um melhor reconhecimento dos problemas, o que poderia aumentar o grau de afiliação aos serviços (STARFIELD, 2002; KESSLER et al., 2017).

Ao reconhecer adequadamente a história de vida/saúde do usuário, praticar a escuta qualificada e criar vínculo, o profissional desenvolve ferramentas para lidar com o contexto apresentado, o que favorece o desenvolvimento de atividades mais efetivas (MOREIRA et al., 2020), possibilita a responsabilidade mútua do cuidado (STARFIELD, 2002) e garante resolutividade e satisfação do usuário (ARAÚJO et al., 2018).

Entretanto, a literatura científica mostra que o atributo longitudinalidade ainda é avaliado de forma bastante negativa, principalmente no que diz respeito à criação de vínculo, escuta atenta e conhecimento da história de vida e de saúde do usuário (KESSLER et al., 2017; ARAÚJO et al., 2018). Revisão integrativa sobre a satisfação dos usuários na APS concluiu que a relação estabelecida com o profissional e o tempo disponibilizado para as consultas reflete positivamente na construção do vínculo e na continuidade do cuidado, mas a rotatividade dos profissionais fragiliza essa relação e prejudica a qualidade do serviço (VIEIRA et al., 2021).

Logo, quando o usuário identifica a unidade de saúde como fonte usual de atenção e cria vínculo com os profissionais, observa-se maior agilidade de ações preventivas, redução dos encaminhamentos desnecessários, melhor compreensão quanto ao processo saúde/doença, com diagnóstico e tratamento mais precisos e, conseqüentemente, redução de custos para o sistema de saúde (ARAÚJO FILHO et al., 2019).

Salienta-se que a longitudinalidade está diretamente relacionada à integralidade, uma vez que a atenção contínua oferecida pela unidade de saúde, geralmente, vem acompanhada por maior demanda de serviços necessários para um cuidado efetivo (STARFIELD, 2002).

A integralidade é caracterizada pelo conjunto articulado e contínuo de ações e serviços que atendem às necessidades da população, tendo em vista o caráter biopsicossocial do indivíduo. Ainda de acordo com Bárbara Starfield (2002, p. 314), “a integralidade exige

que a atenção primária reconheça, adequadamente, a variedade completa de necessidades relacionadas à saúde do paciente e disponibilize os recursos necessários para abordá-las.”

Deste modo, este atributo está ancorado em três categorias, quais sejam: os problemas e as necessidades do usuário (o quê?), as tarefas necessárias para abordar esses problemas (como?) e o local em que são realizados (onde?) (STARFIELD, 2002).

Ampliar o olhar para a singularidade do indivíduo possibilita reconhecer as necessidades da comunidade, na medida em que o profissional adquire um importante recurso para organizar o serviço e garantir promoção, prevenção, cura, reabilitação e cuidados paliativos, em todos os níveis de complexidade (AYRES et al., 2012).

Apesar deste atributo estar vinculado à resolutividade do cuidado, estudos apontam para uma frequente insatisfação dos usuários quanto à baixa oferta de atendimentos, suporte especializado, medicações de uso contínuo, orientações, acompanhamento domiciliar e apoio às famílias (ALMEIDA et al., 2017; LIMA et al., 2018; MOREIRA et al., 2020; VIEIRA et al., 2021).

Portanto, para alcançar a integralidade é preciso investir constantemente em recursos humanos, físicos e materiais (PRATES et al., 2017), com oferta frequente dos serviços mais utilizados pela comunidade, além de possibilitar os encaminhamentos para os diferentes níveis de atenção (PORTELA, 2017).

O quarto atributo essencial da APS está diretamente ligado aos outros três, ou seja, sem a coordenação, os outros atributos perderiam seu potencial. A coordenação do cuidado é determinada pelo reconhecimento de informações disponibilizadas pelos serviços ao longo do tempo, tendo como desafio a articulação com os outros níveis de atenção, o acompanhamento do fluxo e contrafluxo e a integração entre a família e a unidade de saúde, de forma a garantir a continuidade da assistência (STARFIELD, 2002; FERREIRA et al., 2020).

A coordenação efetiva facilita o acesso, amplia a resolutividade e garante o cuidado em tempo oportuno, mas é um atributo de difícil alcance (MOREIRA et al., 2020). Os principais fatores responsáveis pela desarticulação da APS são fragilidade profissional, falta de articulação, pouca disponibilidade de serviços especializados, excesso de demanda e tecnologia de informação insuficiente (TESSER; NORMAN; VIDAL, 2018; MOREIRA et al., 2020).

Cabe destacar que o sistema de referência e contrarreferência é um importante método organizacional utilizado pelas equipes de saúde para encaminhar os usuários para os

diversos serviços da Rede de Atenção à Saúde. O preenchimento do formulário específico quando o usuário passa pela unidade é determinante para o controle e a continuidade do fluxo, especialmente em condições crônicas (VAZ et al., 2020). No entanto, a ausência de registros e informações dificulta a compreensão do profissional acerca do trajeto percorrido pelo usuário, gerando lacunas no sistema de saúde, as quais prejudicam o fluxo e a continuidade do cuidado (PRATES et al., 2017; VAZ et al., 2020).

Quanto à avaliação desse atributo, algumas pesquisas demonstram seu baixo desempenho, principalmente no que se refere ao acesso às consultas especializadas e à transferência de informações (PORTELA, 2017; LIMA et al., 2018; MOREIRA et al., 2020; VAZ et al., 2020). Uma coordenação frágil gera barreiras para o acesso de serviços especializados, ambulatoriais e hospitalares; filas de espera; falta de comunicação entre os serviços; consultas duplicadas; maiores taxas de hospitalização; procura inadequada por serviços de urgência e emergência; e ausência de continuidade do cuidado (MENDES et al., 2019).

Isto posto, para que o cuidado seja oferecido de forma contínua, é importante investir em mecanismos de integração informacional, como: gestão de casos e de lista de espera, revisão do prontuário, protocolos clínicos e sistema integrado de informação (LIMA et al., 2018).

Embora a reorganização do sistema de saúde aborde principalmente os atributos essenciais da APS, neste momento também se pressupõe a necessidade de fortalecer os atributos derivados, com enfoque na família e na comunidade. Segundo Starfield (2002), eles estão classificados em:

a) Focalização na família: permite considerar o indivíduo dentro do contexto familiar e sua exposição frente às dificuldades cotidianas (STARFIELD, 2002). Para alcançar a integralidade é essencial que os membros da família tenham conhecimento sobre os problemas de saúde do indivíduo a ser cuidado, e que a atenção esteja voltada ao conjunto familiar, tornando-se imprescindível a prática de orientação familiar (REICHERT et al., 2016);

b) Orientação comunitária: tendo em vista que as necessidades relacionadas à saúde ocorrem em um contexto social, ao romper com o comportamento unidirecional das equipes de saúde, as necessidades da comunidade e das redes de apoio começam a ficar mais evidentes (STARFIELD, 2002). Portanto, quando equipes de aconselhamento são disponibilizadas, o

desenvolvimento de estratégias preventivas e/ou curativas são fortalecidas, auxiliando na oferta de apoio social à comunidade (REICHERT et al., 2016);

c) Competência cultural: é a capacidade de realizar um cuidado efetivo, compreensivo e respeitoso, com ações que reconheçam e respeitem a identidade cultural. Ao respeitar as características étnicas, raciais e/ou culturais do usuário (STARFIELD, 2002), os laços com a comunidade são estreitados, resultando em maior satisfação, diagnósticos mais precisos e melhor adesão ao tratamento (GOUVEIA; SILVA; SOARES, 2019).

Cabe apontar que, embora a APS seja uma referência mundial em saúde, algumas barreiras ainda são descritas como determinantes para o afastamento do usuário da rede de atenção, dentre elas: a distância entre a unidade e o domicílio e horários de funcionamento restritos - o que dificulta o acesso de trabalhadores, morosidade no agendamento, filas de espera, falta de exames de imagem e de profissionais especializados e ausência de contrarreferência (GURGEL et al., 2017; MORAIS; NOGUEIRA; MORAIS, 2017; PRATES et al., 2017; LIMA et al., 2018; PRATT et al., 2018).

Para que a APS exista como estratégia, faz-se necessário o cumprimento de três funções essenciais: resolutividade - inerente ao nível primário, é a capacidade para atender aos problemas da população; comunicação - age no processo de ordenar os fluxos e contra fluxos das pessoas, produtos e informações que compõem a rede de atenção; e responsabilização - conhecimento e relacionamento da população nos microterritórios sanitários (MENDES et al., 2019).

De acordo com estudo internacional, os serviços de saúde sofrem pressão de três diferentes ângulos: financiamento instável e limitado, controle exercido por programas voltados a grupos populacionais específicos e alta demanda populacional (GURGEL et al., 2017). Além disso, as transformações demográficas e epidemiológicas da população desafiam a APS a se reestruturar para atender às diferentes demandas apresentadas (ALMEIDA et al., 2017).

A construção de um plano integral de cuidados passa pelo complexo exercício de discutir sobre saúde/doença, o que favorece o reconhecimento das necessidades do usuário, bem como do meio em que ele vive, tendo em vista sua identidade de gênero, etnia, religião, profissão, papel que desempenha na família e classe social (GOUVEIA; SILVA; SOARES, 2019).

3.2 CUIDADO INTEGRAL À SAÚDE DA CRIANÇA

A saúde da criança foi discutida pela primeira vez no Brasil em 1937, com a implementação de programas de proteção à maternidade, infância e adolescência (MACÊDO, 2016). Até então, o crescimento e o desenvolvimento da criança não eram discutidos de forma singular, resultando em altos índices de adoecimento e MI que, nesse período, refletiam as precárias condições sanitárias e sociais em que viviam (ARAÚJO et al., 2014).

As inúmeras transformações sociais, econômicas e políticas vieram acompanhadas da elaboração de medidas sanitárias e de programas de assistência voltados especialmente ao desenvolvimento da criança (ARAÚJO et al., 2014). Em 1975, o Programa Nacional de Saúde Materno-Infantil teve como pauta ações para redução da morbidade e mortalidade materno-infantil (MACÊDO, 2016). Nesse momento, a doutrina de proteção social colocou sobre o Estado, a sociedade e a família a tarefa de priorizar os cuidados e a proteção individual das crianças, reconhecendo-as como indivíduos singulares, com características biopsicossociais próprias (BARBIANI, 2016).

Neste cenário, foram instituídos o Estatuto da Criança e do Adolescente e a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) (BRASIL, 1990, 2015). O Estatuto corresponde às políticas sociais básicas destinadas à população infanto-juvenil, e suas famílias, e envolve o cumprimento dos direitos da criança e do adolescente e a organização da sociedade civil para fiscalizar as políticas voltadas a elas (BARBIANI, 2016).

A PNAISC organizou os serviços com medidas voltadas à promoção, proteção e recuperação da saúde, tendo a APS como seu principal articulador (BRASIL, 2015). Dentre suas diretrizes, estão: o direito à vida e à saúde, o acesso universal à saúde, a integralidade do cuidado, a equidade e a humanização da atenção (MACÊDO, 2016). A PNAISC vem de encontro com os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio e com o Pacto de redução da mortalidade materna e neonatal, organizados para promover uma abordagem global e uma estratégia coordenada para a promoção da dignidade humana e o enfrentamento da pobreza, fome, doenças, analfabetismo, degradação ambiental e discriminação entre as mulheres (BRASIL, 2021).

Enquanto que no pensamento positivista a concepção de saúde era simplesmente a ausência de doença, a partir da década de 1990 começou-se a discutir mais sobre a saúde

como reflexo do modo de ser no mundo, tendo como perspectiva a compreensão, os significados simbólicos e as representações empíricas do cuidado (GUTIERREZ; MINAYO, 2010). Como na saúde não há apenas objetos, mas sujeitos com seus saberes, desejos e experiências, o cuidado voltado apenas ao objeto de intervenção pode prejudicar as múltiplas possibilidades de compartilhamento (AYRES, 2004).

Atualmente, o cuidado à saúde possui como prática social o modelo tripartite saúde-doença-cuidado, podendo ser produzido tanto no contexto do saber biomédico-científico com suas tecnologias terapêuticas modernas, quanto no plano das interações, da responsabilização, do autocuidado e do apoio emocional (GUTIERREZ; MINAYO, 2010). Esse modelo é amparado por um sistema cultural, no qual fazem parte a família, a religião e os componentes simbólicos, construídos através das relações mútuas entre significados, valores e comportamento (KLEINMAN, 1978).

Entretanto, as diversas tecnologias diagnósticas, terapêuticas e prognósticas, desenvolvidas no século XX, foram progressivamente substituindo o diálogo (AYRES, 2006). A visão segmentada e centrada na patologia ainda é comum no plano da técnica, tendo em vista que a focalização do olhar apenas sobre o corpo biológico distancia-se dos outros elementos que compõe a construção da vida. Essa excessiva fragmentação do cuidado e do paciente, além de um intervencionismo exagerado, reduziu a qualidade dos encontros nos espaços de atenção à saúde, enfraqueceu a escuta e a assistência (AYRES, 2004; AYRES, 2009). De acordo com Merhy et al. (2010, p. 2) é por esse motivo “que tem sido tão difícil conseguir a adesão às propostas terapêuticas, sobretudo em situações crônicas”.

A capacidade de identificar e executar uma intervenção através de um instrumento de ação e da utilização de medidas terapêuticas para o controle dos riscos de agravos à saúde é determinada pelo êxito técnico (MELLO; LIMA, 2009). Mas além desse importante conjunto de recursos teóricos e práticos voltados para um tratamento, o cuidado também deve ter como princípio a interação entre sujeitos para que, assim, o indivíduo possa alcançar o alívio do sofrimento e seu bem-estar. Logo, o êxito técnico só se justifica no espaço terapêutico quando acompanhado pelo sucesso prático, ou seja, quando alcança a possibilidade de compreender o sentido existencial e os significados simbólicos, relacionais e materiais das intervenções (MELLO; LIMA, 2009).

Produzir saúde com base nas interações é tarefa das tecnologias leves e relacionais, as quais estão centradas nas necessidades do usuário (MERHY; FEUERWERKER; CERQUEIRA, 2010). E é nesse território de articulação dos saberes que se produzem os

encontros e a construção do cuidado de forma integralizada (AYRES, 2006). Deste modo, o cuidado à saúde busca reconstruir a atenção integral de indivíduos e comunidade por meio do contexto inter-relacional entre a rede de serviços e a rede familiar, facilitando o reconhecimento das doenças, o incentivo ao autocuidado e o apoio emocional (GUTIERREZ; MINAYO, 2010).

Vale destacar que dentre os princípios norteadores do SUS, a integralidade é aquele que mais condiz com a justiça, a democracia e a efetividade do acesso à saúde. Ela é caracterizada pelo conjunto articulado e contínuo de serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, em todos os níveis de complexidade do sistema (AYRES et al., 2012).

Considerando que as crianças demandam atenção contínua, o cuidado precisa ser organizado para atendê-las de forma global, assim como às suas famílias. Nesse sentido, diversas propostas foram desenvolvidas para o cuidado integral das crianças, quais sejam: ações à saúde da mulher, atenção à gestante e ao recém-nascido, triagem neonatal, medidas de incentivo ao aleitamento materno, imunização, combate à desnutrição, acompanhamento do desenvolvimento infantil, atenção à saúde bucal, prevenção de maus tratos e violência e atenção às crianças portadoras de deficiência (ARAÚJO et al., 2014).

Não obstante, estudo recente realizado no Rio de Janeiro mostrou que dentre os óbitos de crianças menores de cinco anos, 61% deles foram por causas evitáveis e 34% por causas não claramente evitáveis, dado que grande parte desses óbitos poderiam ser reduzidos com ações adequadas de diagnóstico e tratamento entre os recém-nascidos, além de suporte à gestante e adequada atenção ao parto (KALE et al., 2019).

Em vista disso, para que o cuidado integral seja realizado na prática, é preciso desenvolver espaços intersubjetivos, apoiados na dimensão ética e na disposição para o encontro (AYRES, 2009), uma vez que o objetivo não é apenas alcançar o estado de saúde, mas a relação entre finalidades e meios, com um diálogo harmonioso entre profissional e usuário (AYRES, 2004).

De acordo com Ayres et al. (2012), a integralidade deve ser determinada por quatro eixos que se inter-relacionam na organização da atenção à saúde, quais sejam: a) eixo das necessidades: corresponde à qualidade de resposta às demandas de atenção realizadas por meio da escuta e do acolhimento; b) eixo das finalidades: quando os modos de integração criam sinergismos que otimizem o desenvolvimento de ações de promoção da saúde, prevenção de agravos, tratamento de doenças e recuperação da saúde; c) eixo das

articulações: conjunto de saberes interdisciplinares, equipes multiprofissionais e ações intersetoriais que respondam efetivamente às necessidades de saúde; d) eixo das interações: diz respeito à natureza das interações intersubjetivas das práticas de saúde, ao construir condições dialógicas entre os sujeitos participantes da atenção.

Como a APS é composta por um conjunto de instrumentos voltados aos programas de prevenção de agravos, promoção à saúde, recuperação e reabilitação, ela também tem o compromisso de identificar, executar e articular suas ações, utilizando equipamentos de baixa complexidade. Embora o princípio da integralidade possa ser utilizado em qualquer nível do sistema, é na APS que ele se fortalece para responder às demandas do indivíduo, das famílias e da comunidade (AYRES et al., 2012; SANINE et al., 2021), na medida em que o apoio social favorece o acolhimento e a construção do cuidado (ARAÚJO et al., 2014).

Isto posto, quando há o envolvimento de uma rede de apoio, as inequidades podem ser reduzidas e o serviço passa a ser avaliado positivamente pelos usuários, como demonstrado em estudo prévio sobre a qualidade da atenção à saúde da criança (SANINE et al., 2021).

Na perspectiva ontológico-existencial, uma forma de compreender a si e aos outros é através da elaboração de projetos próprios do cuidar (AYRES, 2004). Ao compreender a vida, os acontecimentos, as escolhas e a experiência humana, a sabedoria prática privilegia o diálogo entre os sujeitos envolvidos e, portanto, possibilita a ressignificação do cuidado em saúde (MELLO; LIMA, 2009).

O encontro entre os saberes técnicos e científicos do profissional de saúde com a fragilidade trazida pelo usuário favorece a fusão de horizontes, proporcionando construção de vínculos e responsabilização mútua do cuidado (AYRES, 2009). Esse encontro terapêutico mais humanizado pode transformar as ações assistenciais no sentido de privilegiar uma relação dialógica de encontro entre profissionais e usuários, isto é, ampliar a possibilidade de escuta, rompendo o monólogo técnico-científico (AYRES, 2006).

Contudo, a produção do vínculo entre as crianças, as famílias e os profissionais da saúde acontece em razão das relações de confiança e corresponsabilização, favorecendo as diversas intersubjetividades produtoras de compartilhamento mútuo (AYRES, 2006; SEIXAS et al., 2019). Produzir ações cuidadoras é uma tarefa que deve ser compartilhada pelos profissionais da saúde, no sentido de acolher, escutar e contribuir com a construção de projetos relacionais (MERHY; FEUERWERKER, 2016).

O olhar e a escuta ampliados possibilitam compreender a complexidade da vida para além do processo saúde-doença e colocam a família como agente ativo na produção da saúde (MERHY; FEUERWERKER; CERQUEIRA, 2010). O reconhecimento do usuário como responsável por sua saúde e participante do cuidado, em conjunto com os projetos terapêuticos, favorece a singularidade do cuidado (MERHY; FEUERWERKER, 2016), e é nessa interação entre vínculo e responsabilização que se dá o acolhimento (AYRES, 2004). Cabe salientar que este não se limita à recepção ou ao pronto-atendimento, mas corresponde à contínua interação entre usuários e serviços de saúde, para que a escuta do outro se faça presente (AYRES, 2004).

A integralidade e a humanização do cuidado estão em contraposição ao modelo exclusivamente biomédico. Enquanto a primeira agrega diversos elementos em torno de si, como equipes multidisciplinares, interação e corresponsabilidade pela saúde de si e do outro, a segunda exige um distanciamento dos problemas estritamente científicos (MERHY; FEUERWERKER, 2016). Portanto, esses princípios têm por objetivo responder universalmente às necessidades de cada sujeito, com respeito às suas diversidades, além de inserir-se no projeto existencial, buscando transformar as ações assistenciais e os valores relacionados à felicidade humana (AYRES, 2006; SEIXAS et al., 2019).

O cuidado é uma categoria reconstrutiva com possibilidades de diálogo aberto entre a tecnologia e a construção solidária de um projeto de felicidade (AYRES, 2004). O projeto de felicidade, proposto por Ayres (2006, p.51) busca caracterizar:

[...] o ideal que temos defendido como horizonte normativo para práticas humanizadas. Ela quer remeter, em primeiro lugar, a experiências vividas, valoradas positivamente, condições ou situações que se almeja alcançar ou manter e que, entendidas como saúde, frequentemente, independem de um 'estado de completo' bem-estar ou de perfeita normalidade morfofuncional.

Para compreender o que as pessoas buscam nas capacidades instrumentais e o que o profissional tem para oferecer dentro das tecnologias precisa haver uma aproximação das experiências vividas, valores e aspirações práticas (AYRES, 2006; SEIXAS et al., 2019). No encontro, é fundamental que o profissional permita que o outro fale de suas ações, pois nesse momento há a possibilidade de novas leituras e movimentos no processo de produção mútua do cuidado (MERHY; FEUERWERKER; CERQUEIRA, 2010).

A hermenêutica do cuidado no sentido filosófico-existencial possibilita a autocompreensão e a reconstrução contínua e simultânea da condição humana a partir de

vivências atuais (AYRES, 2006). Partindo deste contexto, a assistência à saúde encontra-se em um constante processo de reconstrução, em benefício da família e do cuidado integral.

Deste modo, é a partir dos nove elementos fundamentais do cuidado integral que se pode alcançar a integralidade. Dentre eles, estão:

- a) Movimento: participa da construção da identidade do ser através de seu caráter pragmático, representado pelo ato de viver e de colocar-se em movimento;
- b) Interação: as interações do cuidado transformam o ser vivente e determinam o lugar de cada um;
- c) Identidade e alteridade: a identidade advém da presença do outro e a alteridade é construída a partir de uma identidade, ambas com reciprocidade;
- d) Plasticidade: está sujeita à transformação, com base no movimento de (re)construção da identidade;
- e) Projeto: o ser do humano é projetar e ser o curador do projeto, ou seja, é a capacidade de conceber e construir os projetos próprios do cuidado;
- f) Desejo: é a intenção de nomear a existência do ser vivente e de dar sentido à presença;
- g) Temporalidade: o ser é e deve seguir sendo cuidado na perspectiva do fluxo do tempo, isto é, no passado, presente e futuro;
- h) Não causalidade: em algumas dimensões da existência não existe a dialética de causa e efeito, portanto, cada parte só toma sentido numa totalidade e vice-versa;
- i) Responsabilidade: o cuidar é um projetar responsabilizando-se por sua existência (AYRES, 2003).

Assim, o cuidado precisa ser compreendido a partir do círculo hermenêutico, onde cada parte ganha sentido apenas numa totalidade e essa totalidade tem seu sentido dependente de cada uma de suas partes (AYRES, 2006).

Tendo em vista que o cuidado à saúde se modifica dentro das diferentes classes sociais, as redes de apoio constituem um importante recurso para situações mais vulneráveis, como para crianças com necessidades especiais. Ao cuidar da criança, a família precisa ser ancorada por uma rede social em momentos de necessidade e crise (GUTIERREZ; MINAYO, 2010).

Entretanto, quando existe restrições nas redes de apoio familiares e comunitárias, o suporte profissional torna-se indispensável. Dessa forma, muitos aspectos sobre o modo com que as famílias se organizam e os caminhos que percorrem para atender as necessidades de

saúde de seus filhos precisam ser discutidos, reorganizados e ampliados, sobretudo para o cuidado de CRIANES e de suas famílias (ARAÚJO et al., 2014).

3.3 O CUIDADO À CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E A CONSTRUÇÃO DE SEU ITINERÁRIO TERAPÊUTICO

Nos últimos anos, a organização social e a implementação de políticas de atenção à saúde levaram a uma importante queda na MI, mas também desencadearam inúmeras transformações na saúde da população (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013; BARREIROS; GOMES; MENDES, 2020). Essa transição epidemiológica aumentou o número de crianças com quadros crônicos de saúde que, na maioria das vezes, necessitam de cuidados complexos, contínuos (temporário ou permanente) e de serviços especializados, para além dos exigidos pelas crianças em geral (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013), representando um desafio para o cuidado à saúde.

Com o objetivo de caracterizar essa fragilidade clínica, o *Maternal and Child Health Bureau*, nos Estados Unidos, criou o termo *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN) (MCPHERSON, 1998), traduzido livremente no Brasil como CRIANES (NEVES; CABRAL; VIEIRA, 2013). O conceito de CRIANES relaciona-se a um grupo de crianças que apresenta alto risco para desenvolver, ou que já possui, condições crônicas de saúde, sejam elas físicas, de desenvolvimento, comportamental e/ou emocional (ARRUÉ et al., 2016).

Atualmente, essas demandas de cuidado são classificadas em seis categorias (GÓES; CABRAL, 2017; NEVES et al., 2019; BARREIROS; GOMES; MENDES, 2020):

- a) de desenvolvimento: relacionadas à presença de disfunções neuromusculares e que necessitam de reabilitação psicomotora e apoio social;
- b) tecnológicas: referem-se à dependência de tecnologias específicas para suporte de vida (catéteres, sondas, traqueostomias, gastrostomias, equipamentos, entre outros);
- c) medicamentosas: estão incluídas as farmacodependências, isto é, crianças que fazem uso constante de medicações, como anticonvulsivantes, antirretrovirais, cardioprotetores, etc;
- d) de cuidados habituais modificados: referem-se à necessidade de adaptação para as atividades cotidianas, como locomoção, alimentação, higiene;
- e) mistas: representam a associação entre duas ou mais demandas, exceto a tecnológica;
- f) clinicamente complexas: correspondem à combinação das quatro demandas de cuidado.

Além das características biológicas, como baixo peso ao nascimento, presença de deficiências metabólicas ou alguma anormalidade cromossômica, os fatores socioambientais também estão diretamente relacionados ao desenvolvimento de condições crônicas na infância, como por exemplo os aspectos econômicos e sociais, extrema pobreza, ausência de suporte social e abuso ou negligência infantil (MCPHERSON, 1998).

De acordo com a literatura científica nacional e internacional, muitas dessas demandas de cuidado poderiam ser evitadas a partir de ações realizadas ainda na APS (ARAÚJO et al., 2014; SANTOS et al., 2019; HUANG; FREED; DALZIEL, 2020). Mas apesar do número emergente de CRIANES, não há uma estrutura organizada que permita identificá-las, visto que no cadastro do SUS consta apenas a descrição do diagnóstico (MARCON et al., 2020) e não da necessidade de cuidado.

Um relato de experiência apontou para a invisibilidade de CRIANES na APS ao mostrar que o pouco conhecimento dos profissionais de saúde sobre a existência desse grupo dificultou a identificação de suas demandas de cuidado, prejudicou o acompanhamento nos serviços especializados e provocou a transferência de responsabilidade para setores privados e instituições filantrópicas (MARCON et al., 2020). Sendo assim, torna-se premente a implementação de políticas de atenção que ofereçam uma identificação mais apropriada dessas crianças, em tempo oportuno, além da elaboração de medidas voltadas especificamente para suas necessidades (ROMAN et al., 2019; HUANG; FREED; DALZIEL).

Para oferecer um cuidado integral, humanizado e contínuo, deve-se proporcionar não apenas atenção médica, mas também gestão e assistência coordenada (ROMAN et al., 2019). Logo, profissionais habilitados, assistência multiprofissional centrada na família, equipamentos e suprimentos, diagnóstico e tratamentos precoces, educação especial, transporte e serviço social devem ser amplamente oferecidos e são fundamentais para o adequado desenvolvimento de CRIANES (MCPHERSON, 1998).

Embora as práticas e as políticas de atenção brasileiras estejam direcionadas à saúde materno-infantil e ao crescimento e desenvolvimento das crianças, nenhuma delas contempla as CRIANES (MELLO; LIMA, 2009; BARREIROS; GOMES; MENDES, 2020). Alguns planos estratégicos, como o Programa de Assistência Ventilatória Não-Invasiva aos portadores de doenças neuromusculares (BRASIL, 2008) beneficiaram indiretamente as CRIANES, mas ainda assim apresentavam limitações (BARREIROS; GOMES; MENDES, 2020).

Com a implantação do PNAISC, em 2016, iniciou-se uma discussão mais aprofundada a respeito da assistência das CRIANES (BARREIROS; GOMES; MENDES, 2020). A PNAISC incorporou em suas ações a prática do cuidado integral com o objetivo de oferecer atenção humanizada ao parto; vigilância e prevenção do óbito infantil, fetal e materno; incentivo ao aleitamento materno; triagem neonatal; prevenção de sobrepeso; imunização; atenção à saúde bucal; atenção integral às crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas; assistência integral à criança vítima de violência e maus tratos; atenção às crianças portadoras de deficiência ou em situações de vulnerabilidade (BRASIL, 2018). Essas ações também beneficiam as CRIANES, mas não são específicas para atender todas as necessidades de saúde desse grupo.

Outra realização foi a Portaria n° 825, do Ministério da Saúde, que redefiniu a Atenção Domiciliar (AD) e possibilitou o acompanhamento clínico, no domicílio, após a alta hospitalar (BRASIL, 2016). No entanto, para CRIANES, esse seguimento é oferecido apenas em casos de demandas tecnológicas complexas e/ou dificuldades de deslocamento até a unidade de saúde (ROSSETTO et al., 2019; BARREIROS; GOMES; MENDES, 2020; MARCON et al., 2020).

Destaca-se que a AD é estruturada em três categorias e atua no domicílio de acordo com as necessidades do usuário, por meio de uma equipe multiprofissional. O acompanhamento domiciliar possibilita identificar, capacitar e orientar o cuidador, atender as demandas apresentadas pelas crianças e promover um compartilhamento de saberes (ROSSETTO et al., 2019). Ao conhecer o contexto socioeconômico da família, as práticas familiares e as necessidades de intervenção, apoio ou orientação poderiam ser melhor compreendidas, o que levaria à prevenção de agudizações e de reinternações hospitalares (MARCON et al., 2020). Mas apesar dos evidentes benefícios da AD, pesquisa recente confirmou a escassez desse serviço para CRIANES, inclusive por meio de visitas de ACS, o que compromete o vínculo e a continuidade do cuidado (DIAS et al., 2019).

Para que a atenção às CRIANES torne-se efetiva, é preciso que a APS e as famílias compartilhem a responsabilidade pelo cuidado e que exista uma comunicação adequada entre a AB e os centros especializados (MARCON et al., 2020). Todavia, estudo mostrou que, geralmente, as famílias não recebem orientações durante a alta hospitalar e tampouco no momento do diagnóstico, o que aumenta os obstáculos encontrados para cuidar de seus filhos (ROSSETTO et al., 2019).

A barreiras para o acesso aos serviços de saúde no âmbito da APS, como agendamento de consultas, filas de espera e falta de acolhimento geram um ambiente de desconfiança e impulsionam as famílias a procurarem outros serviços, sejam eles privados, atenção secundária ou terciária e instituições filantrópicas, além de acionarem os órgãos legais, como o Ministério Público (MP), para garantir os direitos de seus filhos (SILVA et al., 2013; BARREIROS; GOMES; MENDES, 2020).

A ausência de coordenação e articulação entre os sistemas de saúde também impacta negativamente na relação com o usuário (LIMA; TOSO, 2019). O desconhecimento dos profissionais quanto às necessidades de CRIANES e a desarticulação dos sistemas de referência e contrarreferência dificultam a trajetória das crianças e ferem os princípios de integralidade e universalidade, bem como seus direitos como usuários do SUS (LUZ et al., 2019).

Neste cenário, ressalta-se que o número reduzido de profissionais, a carência de insumos e tecnologia, serviços fragmentados, desarticulados, pouco resolutivos e de alto custo são realidade em alguns países para o segmento de CRIANES (LUZ et al., 2019; NEVES et al., 2019; ROMAN et al., 2019). A precariedade dos serviços de saúde está muito distante de contemplar as necessidades biopsicossociais dessas crianças e de suas famílias.

Outras situações adversas, como falta de apoio social, psicológico e econômico, exclusão social, péssimas condições de moradia e baixa renda familiar também intensificam sua situação de vulnerabilidade e aumentam a necessidade das famílias de buscar constantemente por seus direitos (CABRAL et al., 2011; NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013; DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017). Esses obstáculos impactam diretamente no planejamento do cuidado e desafiam os cuidadores e os profissionais de saúde a estarem mais ativos em busca de atenção integral e resolutiva (NEVES et al., 2019).

Por apresentarem demandas muito complexas de saúde, em termos de constância, vigilância e intensidade, as CRIANES estão sujeitas a internações prolongadas e hospitalizações frequentes (BARBOSA et al., 2016) e, portanto, necessitam de cuidados especializados, individuais e personalizados, desde o surgimento dos primeiros sinais de adoecimento, confirmação do diagnóstico e ao longo da vida. Para isso, as crianças e seus familiares percorrem uma longa trajetória na tentativa de solucionar seus problemas de saúde e conseguir assistência eficaz (ZAMBELAN; NEVES; SILVEIRA, 2012; NEVES et al., 2019).

Esse percurso é denominado Itinerário Terapêutico (IT) e, segundo Cabral et al. (2011), caracteriza-se pelo caminho percorrido pelo indivíduo em busca de preservação ou recuperação da saúde, desde os cuidados caseiros, práticas religiosas, até dispositivos biomédicos, sendo influenciado por fatores culturais, cognitivos e sociais.

As primeiras reflexões acerca do IT iniciaram-se na literatura socioantropológica e relacionavam-se ao termo “*illness behaviour*”, ou seja, comportamento do enfermo. Esse termo foi criado em 1961 e representava a escolha do tratamento segundo a lógica de consumo (MECHANIC; VOLKART, 1960). Essa teoria foi se modificando ao longo do tempo, especialmente com a contribuição de Kleinman e seu modelo de Sistemas de Atenção à Saúde (CABRAL et al., 2011).

Esse modelo é representado pelo método cultural e é regido pelos sistemas: folclórico (especialistas não profissionais de cura, grupos religiosos), popular (contexto familiar de cuidado e doença, redes sociais e comunitárias) e profissional (profissional de medicina e curas indígenas) (KLEINMAN, 1978).

Com o objetivo de compreender a saúde, a doença e a cura na sociedade como um sistema cultural, o modelo de Sistemas de Atenção à Saúde buscou entender como a cultura e seus significados simbólicos moldam a realidade social e a experiência pessoal, tendo em vista os fatores externos (social, político, econômico, histórico, epidemiológico e tecnológico) e internos (psicofisiológico, comportamental e comunicacional) (KLEINMAN, 1978).

Assim, a trajetória do cuidado é construída pelas famílias a partir de suas necessidades, concepções, estigmas e determinantes sociais, independentemente de protocolos e fluxos pré-estabelecidos (LIMA; TOSO, 2019), em outras palavras, o IT inclui não só o planejamento de ações para lidar com a enfermidade e para promover saúde, mas também procura explicações socialmente significativas e de tratamentos psicossociais para alcançar o bem-estar e/ou a cura (CABRAL et al., 2011; LUZ et al., 2019). Nesse momento, o vínculo com os serviços de saúde e com os profissionais podem auxiliar nessa construção, uma vez que favorece a participação da família e amplia a resolutividade do cuidado (LIMA; TOSO, 2019).

Essa articulação com as redes de cuidado podem reduzir os desafios encontrados pelas famílias de CRIANES para cuidar integralmente de seus filhos, pois possibilitam autonomia, empoderamento, reflexão e solidariedade entre os envolvidos (NEVES et al., 2019). Barbosa et al. (2016) propõe a divisão dessas redes em dois tipos: sociais e de apoio,

onde a primeira refere-se ao contexto institucional e oferece auxílio à população, como igrejas e instituições de saúde; e as redes de apoio são constituídas pela interação entre as pessoas ou grupos, estabelecem vínculos afetivos e de informação e contribuem para o bem-estar recíproco.

Ainda de acordo com Kleinman (1978), para construir a rede social é preciso incorporar ao cuidado à saúde as crenças, os sintomas, os tratamentos alternativos, as práticas terapêuticas e a evolução das doenças, pois o processo de cura envolve tanto o controle dos efeitos da doença, quanto o significado social e pessoal que a experiência do adoecimento traz às pessoas.

Sendo assim, os movimentos realizados pelas famílias de CRIANES envolvem diferentes recursos e, muitas vezes, não coincidem com os fluxos pré-determinados pelo sistema de saúde (CABRAL et al., 2011; LIMA et al., 2018). Essas lacunas existentes na APS levam as instituições filantrópicas e/ou organizações não governamentais a assumirem a responsabilidade pelo cuidado integral de CRIANES (NEVES; MORAES, 2015). O desconhecimento dos profissionais da APS quanto à existência de atividades fora da unidade, tanto na área da saúde, quanto no contexto pedagógico, foi apontado por um estudo como principal responsável por fragilizar o vínculo e a coordenação do cuidado (MARCON et al., 2020).

Portanto, a participação efetiva da APS e sua articulação com as redes de apoio social auxiliam a família na tomada de decisões e na construção do IT e podem garantir resolutividade e continuidade da atenção, além de viabilizar o processo de diagnóstico, reabilitação e melhorar a qualidade de vida de CRIANES e de suas famílias (BARBOSA et al., 2016; SILVA et al., 2017; NEVES et al., 2019).

Contudo, é natural que sentimentos como medo, insegurança e ansiedade acompanhem os cuidadores de CRIANES ao longo da trajetória de cuidado. Os difíceis períodos de adaptação após o diagnóstico, a busca constante pelos direitos das CRIANES e o acúmulo de tarefas diárias provocam inúmeras modificações na rotina familiar. O cuidado recai, muitas vezes, sobre um único cuidador, geralmente a mãe, o que provoca um desgaste físico e emocional, aumenta sua sensação de desamparo e a afasta do convívio social (BARBOSA et al., 2016; NEVES et al., 2017).

Salienta-se que a falta de preparo para o cuidado domiciliar e a escassez de serviços voltados especificamente às famílias de CRIANES acentuam suas fragilidades (DIAS et al., 2019). De acordo com estudo, quando a família é orientada e preparada para realizar o

cuidado no domicílio, há uma resposta positiva no desenvolvimento e no desempenho de atividades diárias de CRIANES e também em sua inclusão social (DIAS et al., 2019). Por esse motivo, a consolidação de ações voltadas às famílias, com articulação nas redes de apoio e na comunidade (NEVES; MORAES, 2019) são essenciais para o enfrentamento de situações estressantes, para manter a saúde mental e promover bem estar para todo grupo familiar.

Nesse sentido, torna-se essencial que a equipe multiprofissional promova uma comunicação efetiva entre os serviços e amplie o diálogo com as famílias, mediante orientações oportunas, escuta sensível e informações a respeito dos direitos da CRIANES, além de oferecer suporte emocional à família cuidadora e também auxiliar na identificação de uma rede de apoio para a continuidade do cuidado (LUZ et al., 2019).

O acompanhamento por uma equipe de ESF facilitaria essas ações (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013), uma vez que seus componentes atuam em conjunto com as famílias, para que o cuidado seja oferecido longitudinalmente (MARCON et al., 2020). Porém, pesquisa realizada em três regiões brasileiras mostrou que o insuficiente número de orientações não ajudou as famílias a lidar com as complexas necessidades de seus filhos e que as informações foram oferecidas de forma desigual, prejudicando a tomada de decisão para a construção do IT (MARCON et al., 2020).

Compreender a trajetória realizada pela família de CRIANES possibilita identificar suas reais necessidades e contribuir para um melhor desenvolvimento e bem estar desse grupo (HUANG; FREED; DALZIEL, 2020). Além disso, o cuidado centrado na família, pode otimizar a atenção, favorecer o vínculo e assegurar um cuidado longitudinal e resolutivo (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017).

Cabe ressaltar que o acesso inadequado aos serviços básicos e de reabilitação e o desconhecimento do IT e dos direitos das CRIANES intensificam a situação de vulnerabilidade em que as famílias vivem e as predispõe ao adoecimento, com agravamento de suas condições de saúde (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017). Essas vulnerabilidades serão abordadas a seguir para um aprofundamento sobre o contexto em que as CRIANES e suas famílias vivem.

3.4 VULNERABILIDADE E O CONTEXTO DA SAÚDE EM REGIÃO DE FRONTEIRA INTERNACIONAL

A descoberta do problema de saúde da criança provoca diversas modificações no contexto familiar. Além das dificuldades encontradas pelas famílias para cuidar das complexas necessidades de seus filhos, sentimentos antagônicos como sofrimento e expectativa emergem nesse cenário (SILVEIRA; NEVES, 2012).

As múltiplas demandas de cuidado somada à escassez de serviços especializados, desconhecimento dos profissionais da saúde quanto aos direitos das crianças, condições socioeconômicas precárias e falta de informações são aspectos comuns vivenciados pelas famílias de CRIANES, os quais geram repercussões físicas e emocionais, além de exclusão social. Esses obstáculos fragilizam o cuidado e acentuam a situação de vulnerabilidade em que as crianças e suas famílias vivem (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017).

As primeiras discussões sobre vulnerabilidade partiram de um intenso debate social que procurou compreender como acontece a exposição de um grupo ou indivíduo a um determinado agravo (AYRES, 2003). O conceito de vulnerabilidade começou a ser utilizado no campo jurídico e caracterizava os indivíduos ou grupos que apresentavam fragilidades nas áreas de proteção, promoção e garantia de direitos (SEVALHO, 2018). Na saúde, a expressão ganhou força diante da epidemia de Aids nos anos 1990 e remetia à fragilidade, ou seja, algo que traz à consciência a realidade humana e sua condição de finitude (AYRES, 2003; SEVALHO, 2018).

Atualmente, os debates sobre vulnerabilidade priorizam as singularidades, na medida em que são empregados nas áreas da ética, saúde mental, cultura, epidemiologia e meio ambiente (SEVALHO, 2018). A vulnerabilidade, portanto, é definida como a possibilidade do indivíduo (ou grupo) se expor ao adoecimento (AYRES, 2004), sendo que na saúde coletiva, o conceito relaciona-se com autonomia, conscientização, empoderamento, construção compartilhada do conhecimento e experiências vividas (AYRES, 2003; SEVALHO, 2018).

Ainda que exista uma influência dos elementos suscetíveis ao adoecimento, sejam eles individuais, coletivos ou contextuais, o termo vulnerabilidade é aplicado, muitas vezes, como sinônimo de risco, o que representa um equívoco do ponto de vista epidemiológico, pois carrega iniquidades e preconceito (AYRES, 2003).

Uma condição de suscetibilidade pode gerar sentimentos de incapacidade e levar a um aprisionamento da população, com redução de suas possibilidades de ação, intimidação e manipulação dos grupos desfavorecidos. Logo, para melhor compreender a vulnerabilidade é preciso ampliar a sensibilidade diante do sofrimento humano, com solidariedade, respeito aos seus direitos e justiça entre os diferentes (SEVALHO, 2018).

De acordo com Ayres (2009), as vulnerabilidades estão distribuídas em três dimensões, quais sejam:

- a) individual: relaciona-se à exposição e à suscetibilidade aos componentes biológicos, comportamentais e afetivos; quantidade e qualidade de informação que o indivíduo possui sobre um determinado problema; capacidade de apreender essas informações e incorporá-las nas suas práticas e ao interesse de transformar as preocupações em ações protetoras;
- b) social: refere-se às possibilidades de obter informações no contexto em que as tecnologias operam (políticas, programas, serviços, ações) e incorporá-las no cotidiano. Essa dimensão é dependente da disponibilidade de recursos, cultura e escolaridade;
- c) programática: diz respeito ao modo com que os recursos são oferecidos para proteger os indivíduos de agravos à saúde, tendo em vista o gerenciamento e o monitoramento de programas nacionais, regionais e locais que interfiram no seu uso.

Cabe destacar que o conceito de vulnerabilidade não deveria ser debatido sob um olhar maniqueísta e sim voltado para sua pluralidade, posto que o indivíduo pode ser vulnerável a alguns aspectos e não a outros, como também sofrer variações ao longo do tempo (AYRES, 2003). Em vista disso, as singularidades devem ser identificadas a partir de três questões: “Vulnerabilidade de quem? Vulnerabilidade a quê? Vulnerabilidade em que circunstâncias ou condições?” (AYRES; CASTELLANOS; BATISTA, 2018; SILVA et al., 2020).

Para superar as dificuldades práticas é preciso considerar a vulnerabilidade menos como um modelo de intervenção e mais como uma forma de raciocínio sistemático, considerando os princípios da efetividade, operacionalidade, progressividade e democratização radical (AYRES, 2003). Contudo, torna-se fundamental que as transformações aconteçam no contexto da intersubjetividade, com adoção de medidas intersetoriais que articulem a saúde aos campos jurídico, bem estar social, cultura e mudanças no comportamento.

Sob o ponto de vista de CRIANES, a vulnerabilidade individual, presente nesse grupo, é resultado das diversas demandas biológicas exigidas por elas, além do preconceito

e solidão que são elementos constantes em sua realidade (NEVES; CABRAL, 2008). Apesar disso, essa condição de vulnerabilidade poderia ser atenuada a partir de ações que assegurassem o acesso aos serviços de saúde, com atendimento especializado, interdisciplinar e apropriado às suas necessidades individuais (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017).

Além das barreiras encontradas para o acesso aos serviços de saúde, condições inadequadas de moradia e baixa renda familiar também estão frequentemente associadas às famílias de CRIANES (SILVEIRA; NEVES, 2012), o que potencializa a vulnerabilidade social do grupo familiar, prejudica a incorporação de mudanças práticas - como obtenção e processamento de informações - e interfere na percepção dos aspectos sociais, culturais, políticos e educacionais (AYRES, 2003).

Estudo realizado com famílias de CRIANES mostrou que na medida em que o vínculo, o apoio e a interação com os diferentes pontos de atenção são fortalecidos, o acesso aos serviços de saúde pode ser otimizado (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017).

Para um adequado desenvolvimento de CRIANES, com ampla oferta de serviços e monitoramento de programas de prevenção e promoção à saúde, é preciso identificar as necessidades do usuário e direcionar o cuidado de forma mais assertiva (SILVEIRA; NEVES, 2012). Todavia, pesquisas mostram uma precariedade de bens e serviços, com constante dificuldade para o diagnóstico médico e demora para acessar os serviços especializados. Essa vulnerabilidade programática, encontrada com frequência na atenção às CRIANES, prejudica o desenvolvimento das crianças e também a trajetória de cuidados construída pelas famílias (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017).

Cabe ressaltar que as discussões sobre vulnerabilidade não envolvem apenas os serviços de saúde, mas também perda dos direitos civis; dificuldades para o acesso à moradia, assistência social e emprego; trabalho informal não legalmente protegido; sujeição à violência; segregação social e desigualdade perante a lei (SEVALHO, 2018).

Nessa perspectiva, a Declaração Universal dos Direitos Humanos atua para garantir saúde a toda população e assegurar direitos políticos, civis, sociais e econômicos, assim como o direito à vida, educação, trabalho, segurança social, padrão de vida adequado, saúde e bem estar (MANN, 1996; SEVALHO, 2018).

Os direitos contidos na declaração têm como ideal liberdade, universalidade, dignidade e direito de todos os seres humanos (MANN, 1996). Conforme artigo 6º da Constituição de 1988, “são direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a

moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados” (BRASIL, 1988, p.18). Além disso, o artigo 196 da mesma constituição instituiu que “saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988, p.118-119).

Ainda sobre o direito aos serviços de saúde, a Lei Orgânica da Saúde (BRASIL, 1990) e a Lei de Migração (BRASIL, 2017) também procuraram assegurar a assistência, independentemente da nacionalidade e da situação do domicílio. Ao integrar a nova ordem constitucional, o Estado passa a reconhecer a saúde como um direito humano, sem restringir qualquer característica distintiva, como cor, sexo, idade, condição social, origem, situação de domicílio ou cidadania (LIMA, 2017).

Embora o Brasil seja signatário da carta dos direitos humanos, com um sistema de saúde público e universal, as medidas vigentes ainda não são suficientes para atender às necessidades da população que reside em regiões vulneráveis como as fronteiras internacionais.

Em municípios fronteiriços, a acessibilidade aos serviços públicos de saúde é bastante heterogênea, pois possui uma dinâmica populacional e sanitária complexas, com características singulares e diferentes níveis de desenvolvimento. A concepção de fronteira internacional está relacionada à dependência mútua entre os países, com espaços compartilhados e grande interação cultural, econômica e social (MELLO; VICTORA; CONÇALVES, 2015; AIKES; RIZZOTTO, 2018).

O Brasil é o único país da América do Sul com sistema público de saúde (HORTELAN et al., 2019). Possui 33 cidades gêmeas (municípios cortados por linha de fronteira que apresentam grande potencial de articulação) que integram as regiões de fronteira internacional ao lado de outros nove países - Guiana Francesa, Suriname, Venezuela, Colômbia, Peru, Bolívia, Paraguai, Argentina e Uruguai (HORTELAN et al., 2019; BRASIL, 2021).

Enquanto região de tríplice fronteira, a cidade de Foz do Iguaçu, PR, cenário deste estudo, junto à Cidade de Leste (Paraguai) e Porto Iguaçu (Argentina), possui alto fluxo de pessoas em busca de melhores condições de vida, influenciado pela baixa organização e funcionamento dos serviços de saúde dos países vizinhos, os quais são predominantemente privados (HORTELAN et al., 2019).

Esse movimento cotidiano de pessoas (migração pendular) em busca de melhores condições de saúde, trabalho ou estudo é motivado pela oferta, acesso, resolutividade e qualidade dos serviços (AIKES; RIZZOTTO, 2018; SANTOS-MELO; ANDRADE; RUOFF, 2018). No âmbito da saúde, o fluxo é predominantemente no sentido brasileiro, tendo em vista o caráter universal e igualitário do SUS.

Pesquisa realizada por Hortelan et al. (2019) mostra que esse movimento transfronteiriço, realizado tanto por estrangeiros, quanto por brasileiros que vivem nos países vizinhos, gera sobrecarga no sistema de saúde, escassez de profissionais para atender a alta procura e déficits nas contas públicas.

Outro aspecto comum nas regiões de fronteira é a distância de grandes centros de referência, sejam eles econômicos, políticos ou de prestação de serviços. Essa distância dificulta o acesso aos exames e tratamentos mais complexos, causa instabilidade financeira devido à necessidade de deslocamento entre os municípios em busca de melhor assistência e pode repercutir negativamente no estado de saúde do usuário (SANTOS-MELO; ANDRADE; RUOFF, 2018; HORTELAN et al., 2019).

A alta demanda no sistema de saúde pública, a falta de profissionais de saúde, o despreparo desses profissionais, os déficits nas contas públicas e a distância dos centros especializados para diagnóstico, tratamento e reabilitação, são aspectos que fragilizam o cuidado às CRIANES (NEVES et al., 2019).

Nos territórios contíguos, como as cidades gêmeas, é de fundamental importância que se estabeleça um esforço coletivo e internacional, com compartilhamento efetivo de informações, adequado planejamento político-administrativo e ações de saúde que respondam de forma satisfatória aos desafios impostos pelos direitos humanos (AIKES; RIZZOTTO, 2018).

Como forma de viabilizar essa interação, a Lei Orgânica da Saúde (artigos 8 e 10) autorizou os municípios fronteiriços a criarem consórcios intermunicipais para realizar ações e oferecer serviços por meio do repasse de verbas entre os seus integrantes (BRASIL, 1990; ZASLAVSKY; GOULART, 2017).

Programas como o Sis-Fronteiras e Saúde do Viajante também foram importantes para o repasse de recursos e contribuíram para melhorar a visibilidade dos problemas encontrados na saúde em região de fronteira, mas o primeiro foi extinto em 2014 e o segundo visa apenas o reembolso de gastos com os turistas e não com a população residente nessas áreas (HORTELAN et al., 2019).

Devido à falta de articulação entre os países, medidas restritivas são comumente encontradas nos serviços de saúde brasileiros, as quais limitam o acesso da população estrangeira ao SUS. As barreiras impostas por gestores e profissionais de saúde para o atendimento da população transfronteiriça, e até mesmo de brasileiros que residem no exterior, são justificadas levando em consideração o ônus financeiro, a falta de reciprocidade entre os países fronteiriços, a alta procura pelos serviços de saúde com quadro agudizado, pouca oferta de serviços especializados na região e o alto custo dos atendimentos (LIMA, 2017).

Segundo estudos nacionais e internacionais, um dos principais desafios para o acesso aos estrangeiros é o subfinanciamento, pois a falta de registro da população flutuante leva a um repasse de recursos direcionados apenas à população local (LIMA, 2017; AIKES; RIZZOTTO, 2018; CHANG, 2019; HORTELAN et al., 2019; APPOH; FELIZ; PEDERSEN, 2020), o que reforça a necessidade de implementar políticas públicas específicas para os municípios fronteiriços.

Portanto, a ausência de iniciativas que legitimem os processos de transfronteirização, a exigência de cadastro efetivo no SUS e a necessidade de apresentar comprovantes de residência são alguns obstáculos que levam à discriminação da cidadania e tornam o acesso ao SUS instável e descontínuo (LIMA, 2017).

Em razão das dificuldades para efetivar o cadastro nos sistemas de informação do SUS e por receio de receberem um tratamento inferior, os estrangeiros estabeleceram uma cultura de fraudar os dados de origem ao apresentarem, com frequência, endereços falsos para usufruir do atendimento (AIKES; RIZZOTTO, 2018). Essas residências fantasmas prejudicam a vigilância em saúde, a continuidade do cuidado e causam sobrecarga nos serviços (LIMA, 2017; HORTELAN et al., 2019).

Pesquisas internacionais destacam o medo dos estrangeiros em serem perseguidos pela cor, religião, nacionalidade, orientação sexual ou opinião política, uma vez que mostraram receber um tratamento diferenciado comparado aos residentes locais (LINTON et al., 2019; APPOH; FELIZ; PEDERSEN, 2020). A língua estrangeira e a ausência de literacia também foram apontadas como fatores limitantes para o acesso de estrangeiros aos serviços de saúde (CHANG, 2019; APPOH; FELIZ; PEDERSEN, 2020).

Apesar de os serviços de urgência e emergência serem oferecidos integralmente à população não residente no Brasil, os de menor complexidade como atendimentos de rotina

e exames em geral são restritos a quem possua cadastro no SUS e comprove residência no município (ZASLAVSKY; GOULART, 2017).

Isto posto, a marginalização da população imigrante desencadeia falhas sistêmicas na prestação de serviços, com grande insatisfação da população local e um número elevado de litígios judiciais (LIMA, 2017). Programas de saúde insuficientes em região de fronteira, precariedade social dos países vizinhos e a falta de elaboração, implementação e avaliação de políticas públicas nessas regiões dificultam a gestão pública e intensificam a vulnerabilidade de CRIANES e de seus familiares (AIKES; RIZZOTTO, 2018).

Ausência de longitudinalidade e de atenção compartilhada no atendimento ao estrangeiro, dificuldade de acesso aos serviços de média/alta complexidades e ausência de registros acerca da história clínica geram duplicidade de serviços, alto custo ao sistema, demora no diagnóstico e no tratamento e prejudicam o cuidado da população transfronteiriça, além de ampliar as iniquidades e afastar o usuário da APS (AIKES; RIZZOTTO, 2018; LIMA; TOSO, 2019).

Estudo realizado na cidade de Foz do Iguaçu, Paraná, constatou que a falta de acesso ao serviço de saúde e a insuficiência de coordenação, longitudinalidade e integralidade aumentam as iniquidades e prejudicam a construção do IT (LIMA; TOSO, 2019), sobretudo para o atendimento às necessidades mais complexas, como as requeridas por CRIANES. Essas barreiras levam as crianças que residem nos países vizinhos a procurar os serviços de urgência e emergência e as instituições filantrópicas que ofereçam assistência integral (NEVES et al., 2019).

Acordos binacionais de integração e coordenados através da participação dos gestores de saúde poderiam tornar o sistema de saúde mais efetivo para a comunidade e com menores assimetrias nas regiões de fronteira (SANTOS-MELO; ANDRADE; RUOFF, 2018; HORTELAN et al., 2019; RAMIREZ; KUM; KELLY, 2020).

Na perspectiva de atenção às CRIANES, pesquisa recente realizada em município brasileiro de fronteira internacional observou que quando o diagnóstico é realizado precocemente, com orientação apropriada e ações voltadas para o crescimento, nutrição e desenvolvimento neuropsicomotor, os danos à saúde da criança diminuem, reduzindo acentuadamente a MI por causas evitáveis (MARTINS; PONTES, 2020).

O apoio de organismos internacionais e de redes de proteção construídas em comum acordo com os governos e a sociedade civil poderia garantir a proteção e modificar a realidade de CRIANES e famílias vulneráveis que vivem em regiões de fronteira

internacional. Deste modo, a compreensão sobre a experiência de famílias em situação de vulnerabilidade, frente ao cuidado da atenção primária, permite subsidiar processos de organização dos serviços de saúde e gestão na busca pelo cuidado integral, articulado e contínuo de CRIANES.

Trajetória metodológica

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

A trajetória metodológica é representada por um conjunto de técnicas coerentes e elaboradas que possibilita construir a realidade através do potencial criativo do pesquisador e de seu pensamento crítico (MINAYO, 2002). A pesquisa em ciências sociais lida tanto com a identidade dos seres humanos e seus contextos de vida, como também com a epistemologia e a ontologia, princípios fundamentais da experiência humana (SOMEKH; LEWIN, 2015).

4.1 TIPO DE PESQUISA

Esta pesquisa caracteriza-se pela abordagem qualitativa, exploratória e descritiva, fundamentada no referencial teórico-metodológico da hermenêutica-dialética.

Segundo Minayo (2002, p. 21-22), a pesquisa qualitativa

[...] se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

A imprevisibilidade do comportamento exige das ciências sociais a utilização de teorias e métodos que levem em consideração as experiências e as motivações humanas (SOMEKH; LEWIN, 2015). Nesse sentido, a investigação ontológica corresponde a uma maneira de interpretar, elaborar e compreender o modo de ser da pré-sença (*Dasein*), ou seja, compreender o sentido do ser a partir da temporalidade (HEIDEGGER, 2015).

Hans George Gadamer, um dos principais teóricos da hermenêutica filosófica, utilizou os limites da positividade linguística para fundamentar a interpretação. Segundo ele, toda interpretação tem que se proteger da concepção prévia e do hábito de pensar imperceptíveis. A princípio, quem quer interpretar algo, deve estar disposto a deixar que este algo lhe diga alguma coisa (GADAMER, 2015).

O termo hermenêutica representa “a arte e a ciência da interpretação” (AYRES, 2005, p. 555), enquanto que sua teoria consiste na reflexão entre a linguagem e a compreensão da realidade humana. No cenário da saúde, a hermenêutica procura interpretar o contexto do adoecer na busca cotidiana do bem-viver (AYRES, 2007; GADAMER, 2015).

Para interpretar a ontologia, o princípio hermenêutico manifesta-se em círculos concêntricos, onde a compreensão está no movimento entre o todo e as partes, e vice-versa (HEIDEGGER, 2015). Assim, o círculo hermenêutico é ampliado à medida em que os contextos são integrados à compreensão do individual (GADAMER, 2015).

Esse movimento pode ser conduzido pela dialética, a qual cria pressupostos para a pergunta e a resposta na tentativa de encontrar sua verdadeira força e não para buscar o ponto fraco do que foi dito. A dialética e sua arte de desconcertar conduz o saber por meio da comunicação recíproca e da abertura para as diversas possibilidades de resposta (GADAMER, 2015). Contudo, Ayres (2005) sustenta o fato de que o caráter essencialmente hermenêutico, próprio da síntese dialética, caracteriza a hermenêutica contemporânea.

Como o exercício dialético também discorre sobre o fundamento das relações sociais, historicamente dinâmicas, antagônicas e contraditórias entre classes, grupos e culturas (GADAMER, 2015), a abordagem qualitativa da presente investigação exige do pesquisador uma escuta sensível e atenta à multiplicidade das vozes dos participantes para compreender a realidade social da criança e de sua família (SORATTO et al., 2014; SANTOS et al., 2019).

Portanto, utilizou-se o referencial teórico-metodológico da hermenêutica dialética para buscar o saber compreensivo e conduzir a conversação, tendo em vista a verdade para além da consciência metodológica (ARAÚJO et al., 2014; GADAMER, 2015).

4.2 LOCAL DA PESQUISA

Este estudo foi desenvolvido no município de Foz do Iguaçu, localizado no extremo oeste do estado do Paraná, região sul do Brasil. Foz do Iguaçu integra uma região de tríplice fronteira, juntamente com *Ciudad del Este* (Paraguai) e *Puerto Iguazú* (Argentina), e dispõe de uma área de 618.057 Km². O município possui população estimada em 257.971 pessoas, sendo que crianças menores de cinco anos somam 19.889, isto é, 7,7% da população. O salário médio mensal dos trabalhadores é em torno de 2,7 salários mínimos (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2021).

De acordo com o perfil de natalidade do município, verificou-se através do painel de monitoramento da Secretaria de Vigilância em Saúde, 4.168 nascidos vivos, em 2020, sendo 440 nascimentos prematuros e 29 crianças identificadas com alguma anomalia (DATASUS, 2021).

A população transfronteiriça possui diferentes nacionalidades, etnias e culturas, com importante fluxo migratório. Grande parte dos estrangeiros e dos brasileiros que vivem no Paraguai, os chamados Brasiguaios, procuram os serviços públicos de saúde, educação e assistência social do município (FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA, 2005).

Foz do Iguaçu conta com quatro hospitais, mas apenas um deles possui unidade de terapia intensiva neonatal e pediátrica, além de 29 unidades de APS (UBS, todas ESF). Para o atendimento de urgência e emergência, a cidade conta com duas Unidades de Pronto-Atendimento (UPA), responsáveis por concentrar os atendimentos de saúde de média complexidade. Portanto, a rede de saúde do município é organizada pelo envolvimento entre os serviços de atenção primária, domiciliar, hospitalar e atendimento móvel de urgência.

Além disso, a cidade possui quatro instituições filantrópicas (cinco sedes), independentes da APS, que atendem pessoas com deficiência. Dentre elas, estão:

- a) Nosso Canto, centro de adaptação neurológica total - organização da sociedade civil sem fins lucrativos (mantenedora da Escola de Educação Básica Karin Knebel na modalidade educação especial), proporciona atendimento nas áreas da educação, saúde e assistência social às pessoas com deficiência intelectual e múltiplas deficiências, mantida através de repasses do governo federal, estadual e municipal - porém tais recursos são insuficientes para manter a instituição, sendo necessário buscar sua complementação através de projetos e eventos;
- b) Associação Cristã de Deficientes Físicos (ACDD), entidade privada, sem fins lucrativos (mantenedora da Escola Cristian Eduardo Hack Cardozo), atende pessoas com múltiplas deficiências e é mantida através de convênios com o estado e o município;
- c) Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), com duas sedes, constitui uma rede de apoio sócio-educacional às pessoas com múltiplas deficiências, mantida por doações e por convênios municipais e estaduais;
- d) Associação de Pais e Amigos dos Surdos de Foz do Iguaçu (APASFI), organização não governamental sem fins lucrativos, que atende pessoas com deficiência auditiva. Cabe salientar que, para que as crianças tenham acesso aos atendimentos especializados das instituições, elas precisam estar matriculadas nas escolas da educação especial das próprias entidades.

A presente investigação aconteceu em três instituições assistenciais que proporcionam atendimento nas áreas de educação, saúde e assistência social às CRIANES

(ACDD, uma sede da APAE e Nosso Canto) e em unidades de APS adstritas às residências das crianças selecionadas (Unidades Básicas de Saúde - UBS). Destaca-se que uma das sedes da APAE atende apenas adultos e a APASFI limita-se à deficiência auditiva, por esse motivo, optou-se pelas três entidades que atendem crianças com múltiplas deficiências, menores de seis anos.

4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

A população do estudo foi composta por cuidadores principais de CRIANES menores de seis anos (assistidas por uma das três instituições filantrópicas); enfermeiros das unidades de APS das áreas de residência dessas crianças; profissionais atuantes nas três instituições selecionadas (assistentes sociais, psicólogos e coordenadores pedagógicos).

A escolha por crianças menores de seis anos aconteceu por estas estarem em fase de pré-alfabetização e frequentarem setores de estimulação sensório-motora (acima dessa idade as crianças passam para os atendimentos técnicos especializados). Quanto aos profissionais das instituições, buscou-se as áreas que participavam diretamente da admissão e também da continuidade do cuidado oferecido às crianças - assistentes sociais, psicólogos e coordenadores pedagógicos. No que diz respeito aos profissionais da APS, foi priorizada a coleta de dados apenas com enfermeiras(os), uma vez que é a área que participa mais ativamente de todos os seguimentos da saúde, desde o primeiro contato na anamnese e no acolhimento, até o processo de coordenação e direcionamento dos indivíduos para outros níveis de atenção.

4.3.1 Caracterização dos participantes

Tendo em vista que a pesquisa qualitativa não é representada por números, mas por significados, a busca pela população de estudo procurou abranger o problema em suas diversas dimensões (MINAYO, 2002). Para isso, a caracterização não se limitou a quantificar as informações obtidas, mas teve por objetivo descrever as características dos participantes da pesquisa e, assim, melhorar a compreensão do fenômeno estudado.

Ao compreender o perfil dos participantes e sua rede de articulação, pode-se aplicar com maior profundidade os fundamentos da hermenêutica dialética, possibilitando uma interpretação mais abrangente dentro do contexto em que o estudo foi construído.

Portanto, participaram da pesquisa 45 pessoas, dentre elas 11 profissionais das instituições assistenciais (um homem e dez mulheres), sendo cinco coordenadores pedagógicos, quatro assistentes sociais e duas psicólogas, com idade entre 22 a 67 anos; 19 cuidadores principais de CRIANES (14 mães, três pais e duas avós) entre 22 a 54 anos; e 15 enfermeiros da APS (dois homens e 13 mulheres), entre 22 a 46 anos.

Dentre as CRIANES participantes, havia um casal de gêmeos, totalizando 20 crianças com idade entre dois e cinco anos. Foram 11 meninos e nove meninas, todas as crianças com demandas de desenvolvimento e de cuidados habituais modificados. Quanto às outras demandas de cuidado, 12 crianças apresentavam dependência medicamentosa e uma tecnológica (utilizava gastrostomia) (Figura 1).

Figura 1 - Caracterização das CRIANES e dos cuidadores principais, segundo idade e sexo da criança, renda familiar, diagnóstico médico, necessidades de cuidado e atendimentos recebidos nas instituições assistenciais. Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.

Criança	Idade (anos)	Sexo	Renda familiar	Diagnóstico Médico	Necessidades de cuidado	Atendimentos recebidos nas instituições
1	4	M	> 3 SM	Autismo	Atrasos: fala e DNPM Uso de anticonvulsivo Oferta de alimentos diferenciada Auxílio para locomoção	Fisioterapia Fonoaudiologia TO
2	5	F	2 e 3 SM	Autismo	Atrasos: fala e DNPM Uso de antipsicótico Oferta de alimentos diferenciada	Fisioterapia Fonoaudiologia Psicologia TO
3	4	F	2 e 3 SM	Autismo	Atrasos: fala e DNPM Uso de antipsicótico Oferta de alimentos diferenciada Auxílio para locomoção	Fisioterapia Fonoaudiologia Psicologia TO
4	5	M	2 e 3 SM	Autismo	Atraso: DNPM Uso de anticonvulsivo	Fisioterapia Psicologia TO

					Oferta de alimentos diferenciada	
5	5	M	< 2 SM	Autismo	Atrasos: fala e DNPM Uso de anticonvulsivo Oferta de alimentos diferenciada Auxílio para locomoção	Fisioterapia Fonoaudiologia Psicologia TO
6	5	M	Entre 2 e 3 SM	Autismo	Atrasos: fala e DNPM Oferta de alimentos diferenciada	Fisioterapia Fonoaudiologia Psicologia
7	4	M	Entre 2 e 3 SM	Síndrome de Down	Atrasos: fala e DNPM Oferta de alimentos diferenciada	Fisioterapia Fonoaudiologia Psicologia
8	3	F	> 3 SM	Paralisia cerebral	Atrasos: fala e DNPM Oferta de alimentos diferenciada Cadeira de rodas	Fisioterapia Fonoaudiologia TO
9	4	F	< 2 SM	Paralisia cerebral	Atrasos: fala e DNPM Oferta de alimentos diferenciada Cadeira de rodas	Fisioterapia Fonoaudiologia
10	2	F	< 2 SM	Paralisia cerebral	Atrasos: fala e DNPM Uso de anticonvulsivo e antiespasmódico Auxílio para sentar e se alimentar Cadeira de rodas e gastrostomia	Fisioterapia Fonoaudiologia
11	4	M	> 3 SM	Autismo	Atrasos: fala e DNPM Oferta de alimentos diferenciada	Fisioterapia Fonoaudiologia Psicologia TO
12	4	M	> 3 SM	Autismo	Atrasos: fala e DNPM	Fisioterapia Fonoaudiologia TO

					Oferta de alimentos diferenciada	
13	4	F	> 3 SM	Síndrome de Down	Atrasos: fala e DNPM Oferta de alimentos diferenciada	Fisioterapia Fonoaudiologia TO
14	3	M	< 2 SM	Paralisia cerebral	Atrasos: fala e DNPM Uso de anticonvulsivo Oferta de alimentos diferenciada Cadeira de rodas	Fisioterapia Fonoaudiologia
15	3	M	Entre 2 e 3 SM	Síndrome de Down	Atrasos: fala e DNPM Reposição hormonal Oferta de alimentos diferenciada	Fisioterapia Fonoaudiologia
16	5	F	> 3 SM	Autismo	Atrasos: fala e DNPM Uso de antipsicótico Oferta de alimentos diferenciada	Fisioterapia TO
17	4	M	Entre 2 e 3 SM	Autismo	Atrasos: fala e DNPM Uso de antipsicótico Oferta de alimentos diferenciada	Fisioterapia Psicologia TO
18	4	F	Entre 2 e 3 SM	Autismo	Atrasos: fala e DNPM Uso de antipsicótico Oferta de alimentos diferenciada	Psicologia TO
19	5	F	Entre 2 e 3 SM	Autismo	Atrasos: fala e DNPM Uso de antipsicótico Oferta de alimentos diferenciada	Fisioterapia Psicologia Fonoaudiologia
20	2	M	Entre 2 e 3 SM	Paralisia cerebral	Atrasos: fala e DNPM	Fisioterapia Fonoaudiologia

					Uso de anticonvulsivo Oferta de alimentos diferenciada Cadeira de rodas	
--	--	--	--	--	---	--

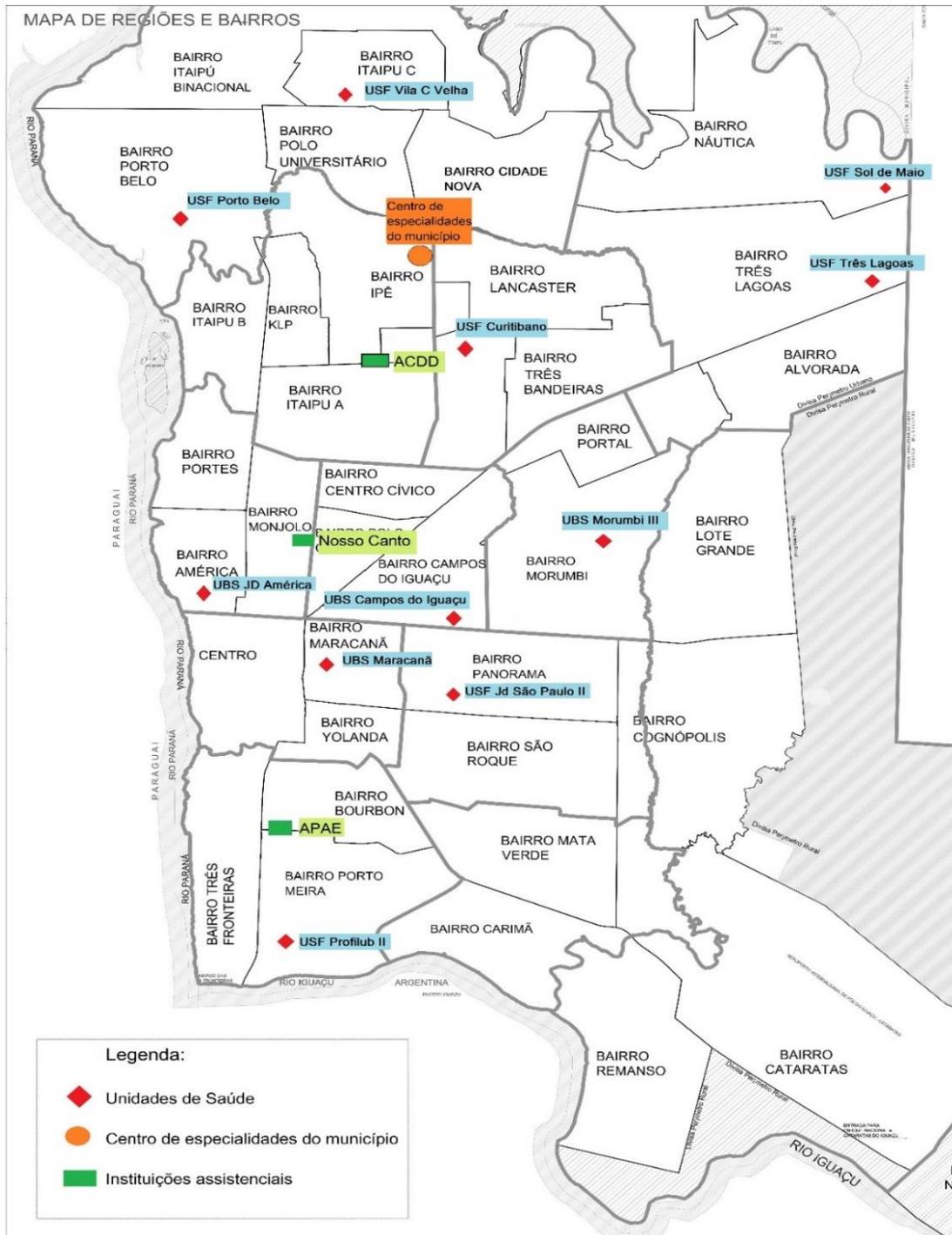
Legenda - SM: Salário mínimo. DNPM: Desenvolvimento neuropsicomotor. TO: Terapia Ocupacional.

Fonte: dados da pesquisa.

Das 11 unidades de APS, sete são USF e quatro UBS, abrangendo cinco regiões do município (Norte, Nordeste, Sul, Leste e Oeste). Destaca-se que em três destas unidades houve a participação de dois enfermeiros (em cada uma).

Para melhor compreender a localização das unidades de saúde participantes, elas foram representadas na Figura 2.

Figura 2 - Mapa dos bairros do município com as unidades de saúde e instituições participantes da pesquisa. Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.



Legenda: foram demarcadas as unidades de saúde participantes do estudo, o centro de especialidades municipal (referência do município) e as instituições assistenciais selecionadas.

Fonte: <https://www5.pmfi.pr.gov.br/listaServicos>.

As instituições assistenciais localizam-se em regiões mais centrais e são, muitas vezes, de difícil acesso para a população que reside nas regiões Norte, Sul e Leste. Grande parte das crianças dependem de transporte oferecido pelo município para comparecerem aos atendimentos.

O centro de especialidades municipal foi apontado no mapa pois é o único local oferecido pelo município para atender pessoas com múltiplas deficiências. Ele localiza-se na região Norte de Foz do Iguaçu e oferece atendimento especializado nas áreas de pediatria, neurologia, nutrição, psicologia, fisioterapia, terapia ocupacional, enfermagem, psiquiatria, fonoaudiologia, ortopedia, otorrinolaringologia. No entanto, possui uma localização de difícil acesso para grande parte da população, devido à escassez de transporte público para essa região. Além disso, o centro de especialidades possui ampla demanda reprimida, com longas filas de espera, o que incentiva as famílias de CRIANES a procurarem as instituições filantrópicas.

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Quanto aos cuidadores, os critérios de inclusão para a participação no estudo foram:

- a) ser cuidador (acima de 18 anos) de crianças menores de cinco anos, 11 meses e 29 dias;
- b) as crianças possuírem pelo menos duas características de demanda de cuidado (uso contínuo de medicamentos, limitação funcional, problemas de desenvolvimento e/ou comportamento, utilização de dispositivo tecnológico, mistos ou clinicamente complexos).

Foram excluídos os acompanhantes de CRIANES que apenas levavam as crianças aos atendimentos e que não participam diretamente de seus cuidados, pois estas não possuem um adequado conhecimento sobre seu histórico de saúde/doença, fundamental para a atual investigação.

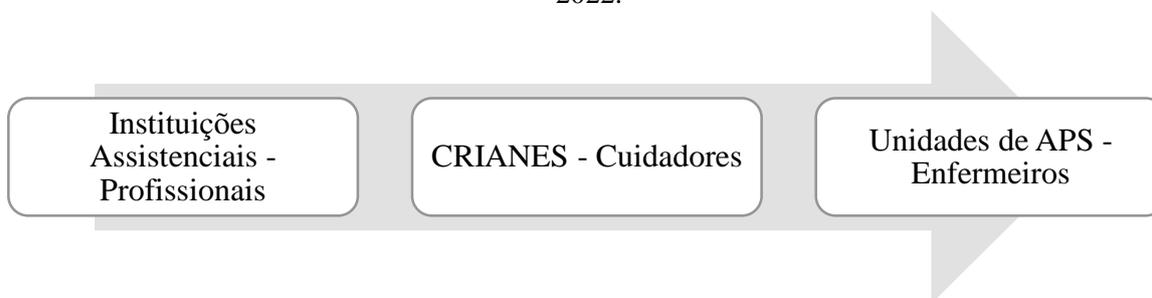
Com respeito aos profissionais participantes da pesquisa, foram incluídos os enfermeiros das unidades de APS, nas quais as crianças eram atendidas, e os profissionais atuantes nas instituições assistenciais dentro das áreas de serviço social, coordenação pedagógica e psicologia. Foram excluídos os profissionais com tempo de atuação inferior a seis meses, visto que o conhecimento sobre o funcionamento e a organização do serviço ainda era incipiente.

4.5 FONTE DE DADOS

Os critérios para a busca dos participantes foram definidos através da reunião de casos ricos em informações que pudessem contribuir com o aprofundamento da compreensão do fenômeno estudado, considerando-se indicadores socioeconômicos, composição familiar, tipos de necessidades especiais de saúde e demandas de cuidados apresentadas pelas crianças.

A busca pelos participantes foi de forma intencional e iniciou-se nas três instituições assistenciais que atendiam crianças com múltiplas deficiências nas áreas de educação, saúde e serviço social. As instituições disponibilizaram uma relação com os nomes das crianças, suas idades e horários de atendimento e os cuidadores foram abordados pessoalmente pela pesquisadora, conforme chegavam para os atendimentos dos filhos. As entrevistas foram realizadas enquanto eles aguardavam o término dos atendimentos e, no momento da entrevista, eles apontaram as unidades de saúde que as crianças utilizavam, o que permitiu a seleção dos enfermeiros (Figura 3).

Figura 3 - Fluxograma contendo a ordem de seleção da população. Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.



Fonte: dados da pesquisa

Com as informações coletadas durante o encontro com os cuidadores, elencou-se as unidades de saúde adstritas às residências das crianças. Com isso, a Secretaria de Saúde do município de Foz do Iguaçu, PR disponibilizou os nomes e os telefones de todos os enfermeiros dessas unidades, facilitando o contato e o agendamento das entrevistas. Em relação aos profissionais das instituições, foram entrevistados todos os profissionais que trabalhavam nos setores de coordenação pedagógica, serviço social e psicologia das três entidades assistenciais, uma vez que são os responsáveis pela admissão, anamnese e acompanhamento das CRIANES no serviço.

Os profissionais foram convidados a participar mediante contato telefônico. Não houve recusa em participar das entrevistas por parte dos cuidadores de CRIANES e dos profissionais das instituições assistenciais. Entretanto, houve recusa de duas enfermeiras de uma mesma unidade de APS (região Norte), as quais apresentaram como justificativa a sobrecarga de trabalho em períodos de pandemia da COVID-19.

Destaca-se que não houve um cálculo amostral prévio, uma vez que preocupou-se com a qualidade dos dados e com as interconexões necessárias para compreender o objeto de estudo. Portanto, a busca foi finalizada no momento em que o pesquisador encontrou a lógica interna do fenômeno estudado (MINAYO, 2017).

4.6 COLETA DE DADOS

O período de coleta dos dados aconteceu entre os meses de outubro/2020 a fevereiro/2021. Iniciou-se com os profissionais das instituições, em seguida com os cuidadores e, por fim, com os enfermeiros da APS.

A coleta com os profissionais das instituições e com os enfermeiros aconteceram no próprio local de trabalho, com agendamento prévio (telefone). Para a entrevista com os cuidadores, com base nos critérios de inclusão, esses foram abordados pessoalmente pela pesquisadora, conforme chegavam para o atendimento de saúde dos filhos nas instituições (fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia e psicologia), sendo convidados a participar da pesquisa.

A princípio, a coleta de dados com os cuidadores seria realizada no domicílio, no entanto, com a situação de isolamento social provocado pela pandemia da COVID-19, houve a necessidade de realizar nas próprias instituições assistenciais, o que pode ter sido a principal limitação do estudo, uma vez o objetivo era adentrar o domicílio para maior aproximação e conhecimento do contexto em que as crianças viviam.

Os sujeitos do estudo foram esclarecidos quanto à pesquisa e seus objetivos, com leitura pausada do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e, após o aceite em participar, a assinatura das duas vias do termo foi requerida - uma via ficou de posse do entrevistado e a outra via do pesquisador (Apêndice A e B).

Para a coleta com os cuidadores, primeiramente, a pesquisadora ofereceu papel em branco e lápis colorido e solicitou que representassem de forma gráfica o percurso realizado por eles em busca de atendimento para seus filhos, desde a descoberta do problema de saúde

das crianças. Essa dinâmica é denominada Mapa Falante (MF) e consiste na produção de dados realizada por meio de representação gráfica, como mostrado na Figura 4.

Figura 4 - Mapa falante produzido pela participante CC15. Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.



Fonte: dados da pesquisa.

O MF é uma importante ferramenta embasada no Método Criativo Sensível (MCS) e tem por objetivo estabelecer aproximação e uma melhor interação entre pesquisador e pesquisado.

Essa técnica, desenvolvida pela enfermeira Ivone Cabral, foi fundamentada na concepção de educação dialógica e problematizadora de Paulo Freire (NEVES et al., 2019). O método propõe o estabelecimento de diálogos baseados na escuta, na capacidade de aceitação do outro e na solidariedade e, assim, possibilita uma relação menos desigual entre pesquisador e pesquisado. O MCS está relacionado à ciência, à arte, à criatividade e à sensibilidade, e privilegia a participação dos sujeitos na busca pelo conhecimento (SORATTO et al., 2014).

A técnica do MF foi aplicada apenas aos cuidadores e, simultaneamente, realizou-se entrevista em profundidade. As entrevistas com os três grupos foram audiogravadas, impulsionadas por uma questão norteadora e utilizando-se de um instrumento como roteiro para guiar o diálogo entre participante e entrevistador, o qual foi elaborado segundo os atributos essenciais e complementares da APS (STARFIELD, 2002).

Sendo assim, para as entrevistas com os cuidadores empregou-se a questão norteadora: “Conte-me como tem sido o cuidado e os caminhos percorridos com a criança

para atender suas necessidades de saúde”, dirigidas por perguntas sobre quando e como foi a descoberta do problema de saúde do filho, qual é o local de escolha para o atendimento em casos de agudização, como se dá a continuidade do cuidado, como acontece o acesso aos serviços especializados e qual o nível de satisfação enquanto usuários (Apêndice C).

No que tange aos profissionais das instituições assistenciais, as entrevistas foram impulsionadas pela questão norteadora: “Conte-me como tem sido o cuidado e os caminhos percorridos para atender as demandas de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde” e, em seguida, conduzidas através de um roteiro com questões sobre barreiras para o acesso ao serviço de saúde, como as CRIANES chegam até o local de atendimento, como é realizado o cuidado às crianças e quais os problemas encontrados para a efetividade do atendimento integral (Apêndice D).

Para os enfermeiros das unidades de APS, a questão norteadora foi: “Conte-me como tem sido o cuidado e os caminhos percorridos pelas famílias para atender as necessidades de saúde do filho” e as entrevistas foram conduzidas por questões sobre dificuldades de atenção às CRIANES, conhecimento do profissional quanto aos direitos e às demandas das crianças, barreiras sociais, econômicas e educacionais dos cuidadores e obstáculos físicos/tecnológicos das unidades de saúde (Apêndice E).

Ao final de cada entrevista, os participantes ficaram livres para dar sugestões e acrescentar informações que julgassem pertinentes à pesquisa. Foi oferecido a cada participante a possibilidade de ouvir a gravação de sua entrevista, sendo que apenas dois aceitaram e, ao término, concordaram com a utilização do conteúdo. Sobre as transcrições das entrevistas, essas foram enviadas por e-mail para dois participantes, os quais realizaram a leitura das mesmas e deram anuência.

Cabe destacar que a pesquisadora possui experiência prévia com CRIANES e que recebeu treinamento para a realização das entrevistas. Com o objetivo de ajustar e aperfeiçoar os instrumentos, realizou-se dois testes pilotos, desconsiderados para a elaboração do estudo.

As entrevistas foram audiogravadas por meio de um aparelho celular e, posteriormente, transcritas na íntegra e analisadas com bases nos fundamentos da hermenêutica-dialética.

4.8 ANÁLISE DOS DADOS

Para explorar e interpretar o material empírico da pesquisa, elegeu-se a análise temática dos dados. O movimento analítico está fundamentado em três princípios: compreender, interpretar e dialetizar, sendo que para compreender é preciso colocar-se no lugar do outro e respeitar suas singularidades e experiências vividas no contexto cultural (AYRES, 2003; MINAYO, 2012).

Um olhar atento para os dados da pesquisa envolve uma articulação entre análise e interpretação, o que permite compreender os dados coletados, confirmar ou não os pressupostos da pesquisa e ampliar o conhecimento sobre o assunto estudado. Deste modo, a análise temática foi organizada em três fases: pré-análise, exploração e tratamento dos dados coletados, e interpretação (MINAYO, 2012).

Neste estudo realizou-se inicialmente a transcrição das entrevistas gravadas em áudio para, em seguida, por meio de leituras flutuantes, organizar o material coletado. Essa fase de pré-análise foi direcionada de acordo com os desafios relatados pelos participantes, o que possibilitou a construção de um mapa horizontal (Figura 5).

Figura 5 - Fragmento do mapa horizontal realizado durante a fase de pré-análise, Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.

<p>Dificuldades relatadas pelas famílias para conseguir exames diagnósticos</p>
<p><i>Me ligaram da tomografia quando o [filho] já tinha quase três anos e ele já tem o laudo [consulta particular] desde 1 ano e 2 meses. (CC1)</i></p> <p><i>Tem muitas pessoas, demora para fazer o exame, tem que agendar. (CC4)</i></p>
<p>A falta de escuta dos profissionais atrapalha o processo diagnóstico</p>
<p><i>Eu falava: 'doutor, você viu que ela não olha para gente?' e o doutor falava: 'não mãe, é assim mesmo'. (CC3)</i></p> <p><i>Eu vivia indo atrás, falava para os médicos: 'olha, não está normal, e eles: 'não mãe, a criança tem o prazo dela, nem cada criança é igual'. (CC12)</i></p>

Fonte: dados da pesquisa.

Durante a exploração dos dados foram empreendidas leituras aprofundadas e repetidas do material, mantendo uma relação interrogativa à luz do referencial teórico, bem

como dos objetivos propostos. As falas foram divididas, *a priori*, em pré-categorias, o que otimizou a organização dos resultados. Cabe salientar que todo o processo foi norteado pelo referencial dos atributos da APS e dos elementos do cuidado integral, no segmento CRIANES, o que trouxe um aprofundamento entre a base teórica e os resultados obtidos. Esta etapa possibilitou a reorganização do material em outro mapa horizontal, agora alicerçado nos atributos da APS (Figura 6).

Figura 6 - Fragmento do mapa horizontal organizado segundo as pré-categorias temáticas (segunda etapa da análise dos dados), Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.

Atributos		Discursos
Primeiro contato		
CC	Barreiras funcionais para o acesso	<p><i>O primeiro atendimento foi rápido, mas daí não tem exame, o que adianta? (CC1)</i></p> <p><i>Eu levantei cinco horas da manhã, sai cinco e meia [...] [fiquei] na fila, fui chamada na triagem e fiquei lá até às 11 pra doutora chegar, e ela demora né. Aí atende as prioridades, depois atende ele. (CC2)</i></p> <p><i>É muito chato né [agressiva], demora demais, ele já fica agitado, vê aquele monte de gente, começa a dar fome, aí tem que esperar até 11 horas pra ser atendido, depois tudo as criança na frente. (CC2)</i></p>
	Barreiras para o diagnóstico	<p><i>[...] lá [UBS] é bem demorado, você chega e eles nem marcam consulta, fala que não tem médico, que tem que fazer encaixe e ficar lá esperando, então eu nem uso. Sempre, toda vida foi assim. (CC14)</i></p> <p><i>Esse é o atendimento que a gente tem na atualidade, os médicos estão um pouquinho desatualizados, várias pessoas dizem o quanto é importante o reconhecimento precoce, só que no SUS eu não encontrei isso não [mais triste]. (CC3)</i></p> <p><i>que não se comportava igual, e estaria com a [nome da filha] sem tratamento. (CC3)</i></p> <p><i>Paguei 3 meses de psicólogo particular pra ele fazer a avaliação. O laudo foi com 2 anos, depois dessa psicóloga. (CC3)</i></p>

Fonte: dados da pesquisa.

No momento final da análise temática, quando o pesquisador estava em posse de todo o material organizado, foi possível aprofundar-se no referencial teórico e, assim, responder à questão da pesquisa. Neste momento, emergiram temas centrais que abrangeram características comuns ou que se relacionavam entre si, os quais possibilitaram a construção das categorias temáticas da presente pesquisa (MINAYO, 2002):

- a) Barreiras funcionais para o acesso de CRIANES aos serviços de saúde;
- b) Ausência de vínculo e interação entre as redes profissional, comunitária e familiar;
- c) Fragilidade do olhar integral para o reconhecimento de problemas;
- d) Desarticulação e morosidade como obstáculos para a coordenação do cuidado;
- e) Serviço fragmentado e obstáculos para a construção do IT;
- f) Sobrecarga parental - física, social e emocional;
- g) Medidas restritivas para o acesso de estrangeiros;
- h) Repercussões da pandemia da COVID-19 para o cuidado de CRIANES;
- i) Baixa resolutividade e desassistência da população vulnerável.

A análise temática deste estudo foi norteada pela análise dedutiva, ou seja, dirigida pelo interesse analítico da pesquisadora ao buscar uma análise mais detalhada e teórica dos dados coletados (BRAUN; CLARKE, 2006).

4.9 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo CEP da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, sob o Parecer nº 4.300.226, conforme as normas da Resolução nº 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde e Pesquisa envolvendo seres humanos (Anexo A).

Os sujeitos que aceitaram participar da pesquisa assinaram o TCLE, em duas vias, no qual constava uma explicação sobre como o estudo seria desenvolvido. Salienta-se que após a assinatura, uma via do TCLE foi entregue aos participantes e a outra permaneceu com o pesquisador.

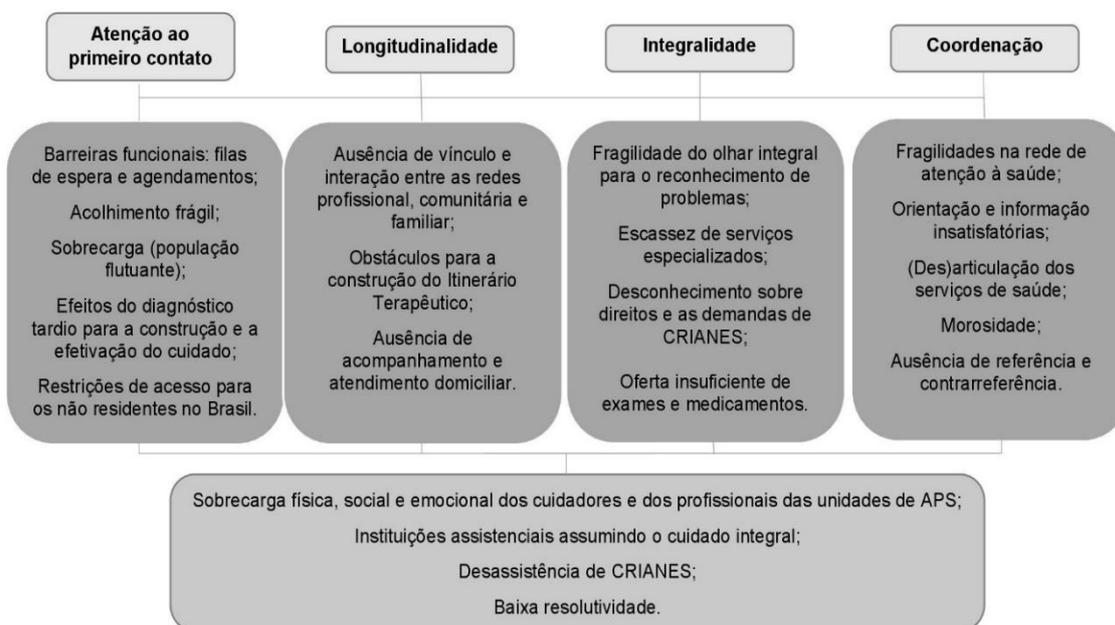
A fim de manter o anonimato dos participantes, estes foram identificados por códigos alfanuméricos, utilizando as letras CC para os cuidadores de CRIANES, as letras PI para as profissionais das instituições e as letras PS para os enfermeiros, todas seguidas por números, de acordo com a ordem das entrevistas, a saber: CC1 (Cuidador da Criança 1); PI1 (Profissional da Instituição 1); PS1 (Profissional da Saúde 1), e assim sucessivamente.

Resultados

5 RESULTADOS

As categorias e seus eixos principais que emergiram do processo de análise dos dados foram sintetizados na Figura 7, segundo os atributos essenciais da APS.

Figura 7 - Síntese dos resultados encontrados de acordo com os atributos da APS. Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.



Fonte: dados da pesquisa.

A exploração dessas categorias permitiu a construção de quatro artigos científicos, os quais serão apresentados na íntegra, conforme segue:

I - Itinerário terapêutico de crianças com necessidades especiais de saúde: análise guiada por sistemas de cuidado

Artigo publicado na revista Gaúcha de Enfermagem em janeiro de 2022.

As categorias foram organizadas conforme o Modelo de Sistemas de Cuidado à Saúde proposto por Kleinman (1978), apresentando como categoria central: “Fragilidade do sistema de cuidados à saúde, doença e cura na atenção às CRIANES”, ancorada pelos eixos: Barreiras funcionais: desafios para o acesso de crianças com necessidades especiais aos serviços de saúde; Sobrecarga física, social e emocional gerando fragilidades na busca por cuidados; (Des)organização do Itinerário Terapêutico como reflexo de um serviço fragmentado; (Des)construindo o vínculo entre as redes profissional, comunitária e familiar.

II - Vulnerabilidade do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde: repercussões da pandemia da COVID-19

Artigo submetido na revista *Vulnerable Children and Youth Studies* em maio de 2021.

O artigo foi apoiado nos conceitos de Vulnerabilidade de José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres (2003) e centrou-se na categoria: “Repercussões da pandemia e a vulnerabilidade do cuidado às CRIANES pelos serviços de saúde”, sustentada pelos eixos temáticos: (Des)articulação dos serviços de saúde: barreiras para o cuidado de CRIANES; Medidas restritivas e a continuidade do cuidado; Isolamento social e vulnerabilidade individual de CRIANES.

III - Acesso à saúde de crianças estrangeiras com necessidades especiais em município de fronteira internacional

Artigo submetido no *Childhood* em Março de 2022.

O artigo apresentou como categoria central: “Acesso à saúde de CRIANES estrangeiras, residentes no Paraguai e Argentina, em um município brasileiro de fronteira”, guiada por dois eixos temáticos: Barreiras funcionais para o acesso à saúde e (Des)assistência da população vulnerável em região de fronteira.

IV - Cuidado integral de crianças com necessidades especiais: desafios da Atenção Primária na tríplice fronteira

Artigo submetido na Revista *Contexto & Saúde* em Março de 2022.

O artigo foi fundamentado nos atributos essenciais da APS e nos elementos do cuidado integral. As narrativas dos participantes centraram-se na: “Fragilidade do cuidado às CRIANES na APS”, organizadas em quatro categorias temáticas: Desafios para o acesso à saúde na atenção primária; Desconstrução do vínculo e da interação ao longo do tempo; Fragilidade do olhar integral para o reconhecimento de problemas; (Des)articulação e morosidade: obstáculos para a coordenação do cuidado.

ARTIGO I

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: ANÁLISE GUIADA POR SISTEMAS DE CUIDADO

THERAPEUTIC ITINERARY OF CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS: ANALYSIS GUIDED BY CARE SYSTEMS

RESUMO

Objetivo: Compreender o itinerário terapêutico percorrido pelas famílias em busca de atenção às necessidades especiais de saúde do filho em um município brasileiro de fronteira.

Método: Pesquisa qualitativa fundamentada na hermenêutica dialética e no modelo de Sistemas de Cuidado à Saúde. Foram realizadas entrevistas e Mapas Falantes (Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade) com 19 cuidadores de crianças com necessidades especiais, atendidas em instituições assistenciais em Foz do Iguaçu, Paraná, em 2020. Para análise dos dados, utilizou-se análise temática. **Resultados:** Destacou-se a fragilidade do Sistema de Cuidados à Saúde, permeada por: dificuldades para acesso ao diagnóstico e consultas; sobrecarga para o cuidado; (des)organização do itinerário de cuidado; e desconstrução do vínculo, por falhas na comunicação e acolhimento. **Conclusão:** A desconstrução do itinerário terapêutico de crianças com necessidades especiais envolveu, sobretudo, o contexto profissional no Sistema de Cuidado à Saúde, levando à busca por atenção em serviços privados e em instituições assistenciais.

Palavras-chave: Saúde da criança. Cuidado da criança. Saúde na fronteira. Acesso aos serviços de saúde. Criança com deficiência.

ABSTRACT

Objective: Understanding the therapeutic itinerary taken by families in search of attention to their child's with special health care needs in a Brazilian border town. **Method:** Qualitative research based on dialectical hermeneutics and the health care systems model. Interviews and Talking Maps (Dynamics of Creativity and Sensitivity) were carried out with 19 caregivers of children with special health care needs, attended at care institutions in Foz do Iguaçu, Paraná, in 2020. For data analysis, thematic analysis was used. **Results:** The weakness of the Health Care System was highlighted, permeated by: difficulties in accessing

the diagnosis and consultations; overload for care; (dis)organization of the care itinerary; and deconstruction of the bond, due to failures in communication and reception.

Conclusion: The deconstruction of the therapeutic itinerary of children with special health care needs involved, above all, the professional context in the Health Care System, leading to the search for attention in private services and in care institutions.

Keywords: Child health. Child care. Border health. Health services accessibility. Disabled children.

INTRODUÇÃO

Melhores condições de vida e de saúde motivadas por avanços tecnológicos, boas condições ambientais e nutricionais e implementação de programas de Atenção Primária à Saúde (APS) reduzem consideravelmente a MI, mas, por outro lado, podem provocar modificações no perfil epidemiológico da população, com aumento de condições crônicas de saúde, inclusive na população infantil⁽¹⁾.

Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) exigem cuidados complexos por apresentarem demandas de atenção para além de crianças da mesma idade, quais sejam: de desenvolvimento, tecnológicas, medicamentosas e habituais modificadas⁽²⁾. São crianças que necessitam de cuidados intensivos, temporários ou permanentes e que acabam percorrendo um longo caminho na tentativa de conseguir diagnóstico e solução para seus problemas de saúde⁽³⁾.

Essa trajetória, denominada Itinerário Terapêutico (IT), inclui não só o planejamento de ações para lidar com a enfermidade e para promover saúde⁽⁴⁾, mas também procura explicações socialmente significativas e de tratamentos psicossociais para alcançar o bem-estar e/ou a cura⁽⁵⁾.

O processo saúde-doença exige interações multifatoriais relacionadas aos níveis biológico, psicológico e social como no modelo de Sistemas de Cuidado à Saúde⁽⁶⁾, representado pelo método cultural e regido pelos sistemas: folclórico (especialistas não profissionais de cura, grupos religiosos), popular (contexto familiar de cuidado e doença, redes sociais e comunitárias) e profissional (profissional de medicina e curas indígenas).

Portanto, a decisão de onde e quando procurar ajuda é caracterizada pelo sistema popular e envolve expectativas, funções, relacionamentos e processos de cura⁽⁶⁾, tendo em vista que as relações dos projetos no modo de ser dos humanos, com os modos de

compreender a si e a seu mundo, além de suas formas de agir e interagir são constantemente experimentadas na área da saúde para referir-se ao cuidado⁽⁵⁾.

Dados consolidados nacionais e internacionais apontam que a APS tem sido reconhecida como estratégia central para melhorar a saúde da criança, em especial para as CRIANES^(1-2,7), contudo ainda são observadas lacunas relacionadas às ações oferecidas pelas Redes de Atenção à Saúde (RAS)⁽⁸⁾, sobretudo em regiões vulneráveis, como as áreas fronteiriças. Um estudo mostrou que a atenção nessas regiões encontra-se desarticulada e desordenada⁽⁹⁾, gerando insegurança para comunidade e para os profissionais de saúde. Assim, torna-se fundamental investir em um fluxo mais efetivo e com práticas preventivas que amenizem a sobrecarga no sistema de saúde e ampliem o acesso aos serviços, alcançando resolutividade e redução das iniquidades^(8,10).

A vulnerabilidade proferida em áreas de fronteira, cenário do presente estudo, refere-se a uma situação de interdependência entre países, com espaços compartilhados entre a população transfronteiriça e com uma dinâmica populacional e sanitária complexas, transcultural e que predispõe as pessoas ao adoecimento, agravando ainda mais sua condição de saúde⁽¹¹⁾. Além disso, a falta de comunicação interpaíses e as dificuldades no sistema de referência e contrarreferência, geram morosidade e desassistência⁽¹¹⁾.

Por considerar que CRIANES demandam cuidados complexos, individualizados, direcionados às suas necessidades especiais e em quantidade superior aos exigidos pelas crianças em geral, uma APS desarticulada pode intensificar suas fragilidades e demandas de cuidados⁽⁷⁾.

Nesse contexto, destacou-se a seguinte questão para nortear este estudo: qual o IT percorrido pelas famílias em busca de cuidado e cura para as CRIANES em região de fronteira? A compreensão da trajetória realizada pelas famílias para cuidar de seus filhos permite avaliar a efetividade do serviço e identificar as necessidades de programas educativos em saúde, capacitação de profissionais e adequação de fluxos de cuidado.

Este artigo teve por objetivo compreender o IT percorrido pelas famílias em busca de atenção às necessidades especiais de saúde do filho em um município brasileiro de fronteira.

MÉTODOS

Pesquisa qualitativa com análise exploratória, conduzida pelo referencial teórico-metodológico da hermenêutica-dialética. A hermenêutica busca interpretar e compreender o

contexto do adoecer na procura cotidiana do bem-viver. Esse compreender incessante age por meio da dialética de pergunta e resposta, não na tentativa de buscar o ponto fraco do que foi dito, mas em encontrar sua verdadeira força e discutir perspectivas do itinerário de busca para a atenção às CRIANES sob a ótica de seus cuidadores⁽¹²⁾.

Esta investigação iniciou-se em três instituições assistenciais filantrópicas de cuidado às CRIANES no município de Foz do Iguaçu, Paraná (PR), região Sul do Brasil, que faz fronteira com Cidade do Leste (Paraguai) e Porto Iguaçu (Argentina). São entidades que proporcionam atendimento para pessoas com múltiplas deficiências, nas áreas da educação especial, saúde e assistência social. Dentre as cinco instituições existentes no município, apenas as três selecionadas acolhem crianças menores de seis anos, objeto desse estudo.

Para a seleção dos participantes, as entidades disponibilizaram uma relação de todas as crianças assistidas e de seus horários de atendimento. Sendo assim, a busca deu-se pela reunião de casos ricos em informações que contribuíssem para o aprofundamento do fenômeno estudado, considerando-se as crianças com idade inferior a seis anos e com pelo menos duas demandas de cuidados (uso contínuo de medicamentos, habituais modificadas, de desenvolvimento e/ou comportamento, utilização de dispositivo tecnológico e/ou mista)⁽⁸⁾. Deste modo, participaram da pesquisa 19 cuidadores de CRIANES, maiores de 18 anos.

Devido à pandemia da COVID-19, as entrevistas aconteceram nas próprias entidades filantrópicas, sem a possibilidade de realizá-las no domicílio, como proposto inicialmente no projeto de pesquisa. Os participantes foram abordados pessoalmente, conforme chegavam para o atendimento de seus filhos, e convidados a participar do estudo. Não houve recusa diante das abordagens. Foram excluídos os cuidadores que não compareceram nas instituições nos horários agendados para os atendimentos de seus filhos.

A busca pelos dados ocorreu no período de outubro/2020 a fevereiro/2021, conduzida pela primeira autora, que tem experiência profissional na área da saúde da criança. A pesquisadora também recebeu treinamento prévio, com realização de duas entrevistas piloto, desconsideradas para a organização deste estudo.

As instituições providenciaram uma sala privativa para a coleta de dados, na qual encontrava-se apenas pesquisador e pesquisado. Todos foram informados quanto aos objetivos da pesquisa e, ao aceitarem, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, assegurando-lhes confidencialidade e anonimato.

Os encontros foram realizados individualmente, iniciados com a Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS) - Mapa Falante (MF), desenvolvida com base no Método Criativo Sensível⁽¹³⁾, e seguida por entrevista em profundidade. Utilizou-se como questão geradora do debate: Conte-me como tem sido os caminhos percorridos com a criança para atender suas necessidades de saúde?

Salienta-se que a DCS é baseada epistemologicamente na crítica-reflexiva da pesquisa participante, nas dinâmicas grupais da psicologia social e na criação artística da pesquisa⁽¹³⁾. A ferramenta MF permite leitura aprofundada da realidade a partir de suas múltiplas dimensões, aproximando a relação entre o pesquisador e o pesquisado⁽⁸⁾.

A pesquisadora disponibilizou papel em branco e lápis coloridos para a produção dos MF e estes foram construídos individualmente pelos participantes, no momento reservado para a entrevista. Após a construção do MF, os cuidadores foram incentivados a explicar o percurso representado e, assim, iniciou-se a entrevista em profundidade, tendo como instrumento um roteiro norteador, que abordou: o acesso aos serviços de saúde; acolhimento e escuta oferecidos na APS; a continuidade do cuidado; a oferta de profissionais especializados e de exames de média complexidade; o seguimento na assistência dos filhos e a resolutividade dos serviços.

Optou-se por realizar o MF seguido de entrevista para oferecer um espaço dialógico ao participante, para que ele pudesse refletir e aprofundar-se na questão abordada. Os encontros foram audiogravados, com duração entre cinco a nove minutos para a produção e explicação dos MF e 11 a 35 minutos para as entrevistas. As gravações foram disponibilizadas ao final para que os participantes pudessem dar anuência de seu conteúdo.

Para a análise dos dados, elegeu-se a análise temática⁽¹⁴⁾. Inicialmente foi realizada a transcrição das entrevistas gravadas e a organização do material coletado. Para contemplar a fase de exploração dos dados, foram realizadas leituras aprofundadas e repetidas do material, fazendo uma relação interrogativa entre o referencial teórico e os objetivos propostos.

As falas foram divididas, *a priori*, em pré-categorias, organizadas no modelo de Sistemas de Cuidado à Saúde⁽⁶⁾. Esse modelo é fundamentado no impacto da cultura na doença e na cura, que envolve fatores externos (social, político, econômico, histórico, epidemiológico e tecnológico) e internos (psicofisiológico, comportamental e comunicacional), estruturando-se em três domínios: folclórico, popular e profissional. A etapa final possibilitou a obtenção de categorias temáticas.

Com a finalidade de manter o anonimato dos participantes, esses foram identificados por códigos alfanuméricos, utilizando as letras CC - Cuidador de CRIANES, seguidas por números conforme a ordem das entrevistas, ou seja, CC1, CC2 e assim, sucessivamente. O desenvolvimento do estudo atendeu às normas do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, sendo aprovado pelo Parecer nº 4.300.226, conforme a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e Pesquisa envolvendo seres humanos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram da pesquisa 14 mães, duas avós e três pais, totalizando 19 cuidadores, entre 22 e 54 anos. As crianças tinham idade entre dois e cinco anos e contou-se com um casal de gêmeos. As 20 crianças envolvidas apresentavam ao menos duas demandas de cuidado, quais sejam: de desenvolvimento e/ou comportamento e de cuidados habituais modificados. Dentre elas, 11 crianças possuíam adicionalmente a demanda medicamentosa e quatro necessitavam de cuidados tecnológicos (gastrostomia e/ou cadeira de rodas).

A análise dos dados centrou-se na Fragilidade do sistema de cuidados à saúde, doença e cura na atenção às CRIANES, ancorada por quatro eixos temáticos, a saber: Barreiras funcionais: desafios para o acesso de crianças com necessidades especiais aos serviços de saúde; Sobrecarga física, social e emocional gerando fragilidades na busca por cuidados; (Des)organização do Itinerário Terapêutico como reflexo de um serviço fragmentado; (Des)construindo o vínculo entre as redes profissional, comunitária e familiar.

Barreiras funcionais: desafios para o acesso de crianças com necessidades especiais aos serviços de saúde

A prática do cuidar pode ser apreendida a partir da reflexão da linguagem e da compreensão da realidade humana⁽¹²⁾ e possui como desafio os (des)encontros entre usuários, serviços e profissionais. Dentro do contexto do sistema profissional, os relatos dos participantes versaram sobre a existência de obstáculos para o acesso aos serviços de saúde, somado à falta de acolhimento e despreparo dos profissionais frente às demandas de cuidado apresentadas pelas CRIANES.

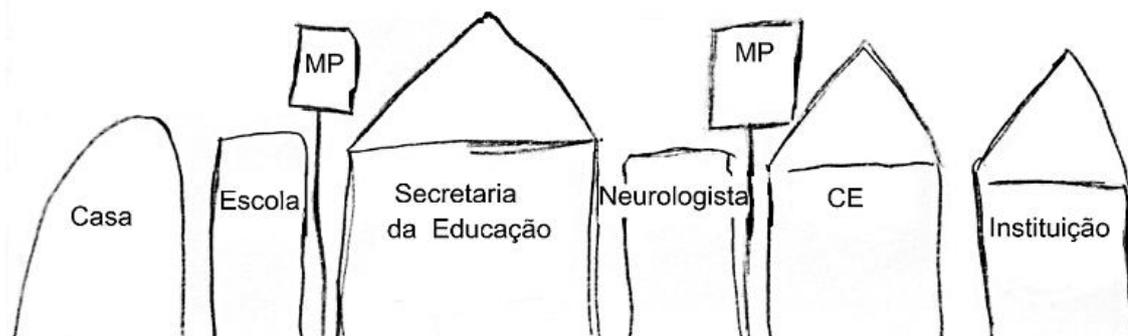
Tinha uns [profissionais] que você chegava, procurava conversar sobre alguma situação, mas desconversava e saía. (CC7)

Eu levei no pediatra que me encaminhou ao neuropediatra. Eu fiquei numa fila gigante, estava em quinhentos e pouco, fui no Ministério Público [MP], me deram um papel para levar na Secretaria da Saúde. A moça que me atendeu ligou no celular da [gerente da Unidade Básica de Saúde - UBS] e ela adiantou a minha consulta, me mandou no [centro de especialidades do município] e já iniciou as terapias, mesmo sem o laudo médico. Logo eu passei no neuropediatra, em uma semana. (CC17)

Todavia, pesquisa internacional mostrou que ao garantir e ampliar o acesso, independentemente do número de vezes ou do serviço que o usuário necessite, as respostas às necessidades de saúde de CRIANES e de suas famílias podem ser otimizadas⁽²⁾.

As barreiras relatadas nessa trajetória suscitaram os familiares a procurar os órgãos públicos para exigirem os direitos da CRIANES, como representado no MF da Figura 8.

Figura 8 - Mapa falante produzido por CC18. Foz do Iguaçu, PR, 2022.



Legenda: MP - Ministério Público. CE - Centro de especialidades do município.

Fonte: Dados do pesquisador.

Como coordenadora do cuidado e ordenadora da rede de serviços à população, a APS deveria oferecer serviços sem restrição de acesso, abordando uma amplitude de necessidades de saúde da população através de prevenção de doenças e agravos, promoção, assistência e reabilitação⁽¹⁾. No entanto, a falta de acolhimento e escuta qualificada referida pelos cuidadores e o descaso no atendimento às famílias de CRIANES, presente durante todo o processo de busca pelo diagnóstico, caracterizaram-se como barreiras funcionais e interferiram na oferta dos serviços em tempo oportuno e, conseqüentemente, no progresso das habilidades neuropsicomotoras das CRIANES⁽⁸⁾.

O laudo eu consegui no Instituto Nacional do Seguro Social [INSS] com cinco [anos], pouco tempo agora. (CC5)

O médico [da UBS] encaminhou ao neurologista que mandou fazer a ressonância. Quando veio o resultado, ele falou: “mãe, você é muito neurótica” e eu falei: “não doutor, ele tem alguma coisa diferente, isso ele estava com um ano e seis”. [...] Eu achei outro pediatra e ele falou: “mãe, o [filho] não interage, não tem contato visual, nada? Ele tinha que ser investigado” [suspiro aliviada e lágrima nos olhos]. Ele me encaminhou para outro neurologista que também falou que ele não tem nada. O pediatra perguntou se eu poderia ir no particular [...], eu consegui consulta no particular e descobri o diagnóstico dele, foi aí que tudo resolveu. (CC12)

As demandas de cuidados das crianças, bem como suas necessidades para prevenção de agravos devem ser reconhecidas ainda nas atividades básicas de saúde, seguidas pelas orientações e acompanhamento da criança e de seus familiares, assim como demonstrado em estudo recente⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Mas segundo os participantes, a precariedade no atendimento dificultou a tomada de decisões e impulsionou a procura por outros serviços que atendessem às demandas de cuidados exigidas por CRIANES, dentre eles, os níveis de atenção à saúde secundários e terciários.

Quando ele começou a tremer, ficou virando os olhos, eu levei ele pra Unidade de Pronto Atendimento (UPA), daí começou a fazer tratamento com remédio. (CC5)

Nem vou no posto, eu só uso o 24 horas [UPA], aí eles encaminham direto para o hospital fazer os exames. (CC14)

No trajeto em busca de resolutividade e de atenção às necessidades dos filhos, as famílias de CRIANES precisaram recorrer aos serviços de saúde privados, convergindo com pesquisa recente⁽⁴⁾.

A gente precisou de um laudo de um médico do Sistema Único de Saúde - SUS, mas não é muito fácil de conseguir, porque o SUS não oferece os exames e a gente teve que pagar tudo, para o médico do SUS poder dar o laudo. (CC1)

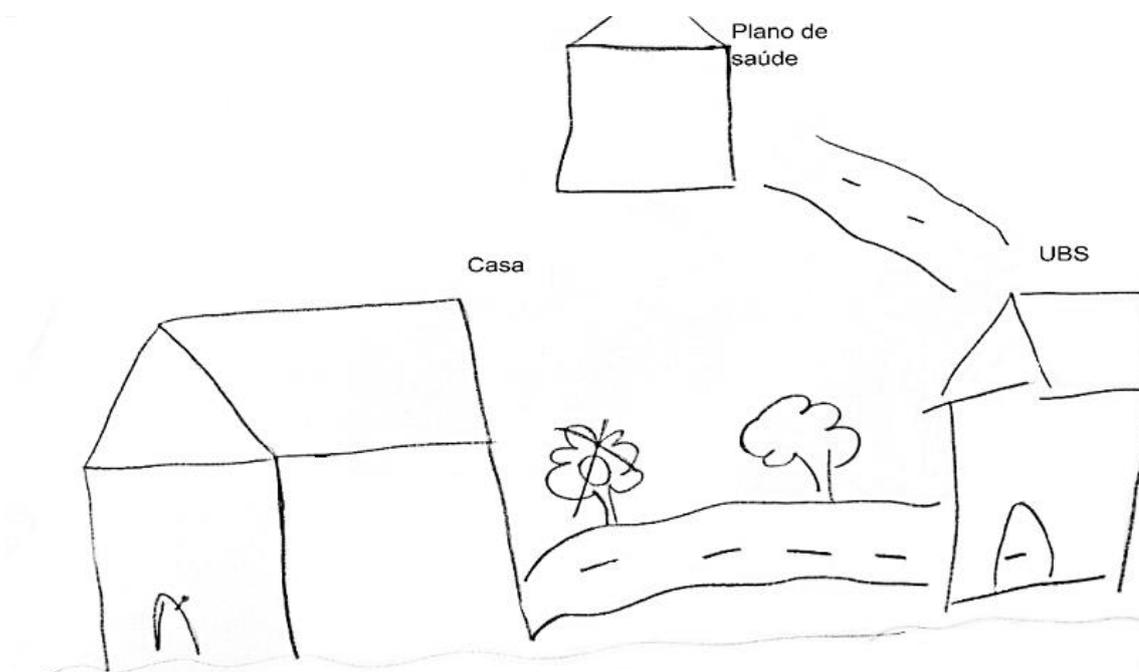
[...] era muito complicado ficar dependendo só do SUS pra conseguir exames, terapias, tratamento, então nós fomos praticamente obrigados a fazer o [plano de saúde] pra que ela pudesse ter atendimento o mais rápido possível. (CC8)

Se você não paga um plano de saúde, você perde tempo de fazer as terapias, o teu filho não consegue fazer o tratamento que ele precisa no tempo certo, fundamentais no desenvolvimento de pessoas com necessidades especiais. (CC8)

Eu fiz um plano de saúde pra ele, [...] no SUS faz mais de um ano que eu não faço nada, porque nem pediatra tem. (CC15)

Na perspectiva hermenêutica, esse movimento corresponde à busca de soluções para a superação do processo de adoecimento, simbolizado pela procura cotidiana do bem viver⁽¹²⁾. E para exemplificar esta trajetória, o MF apresentado pela Figura 9 mostra que após ser desassistida pela unidade de saúde, a mãe dirigiu-se ao setor privado e que, segundo ela, “não existiram flores nesse caminho”.

Figura 9 - Mapa falante produzido por CC1. Foz do Iguaçu, PR, 2022.



Legenda: UBS - Unidade Básica de Saúde.

Fonte: Dados do pesquisador.

A expressão ora proferida pela participante, reforça que essa busca pelos planos de saúde e por atendimentos privados acontece mesmo frente às dificuldades financeiras, intensificando os obstáculos encontrados pelos familiares.

O despreparo dos profissionais, a falta de acolhimento e a precariedade dos serviços de saúde constituem uma barreira para o acesso, o que fragiliza as famílias de CRIANES e prejudica a construção do IT.

Sobrecarga física, social e emocional gerando fragilidades na busca por cuidados

A alta demanda de cuidados exigidos pelas CRIANES está associada aos diversos desafios relatados por seus familiares, dentre eles a busca constante por serviços resolutivos. Estudos nacionais e internacionais apontam que a dedicação exclusiva ao cuidado do filho faz com que os cuidadores não encontrem espaço para o cuidado de si, de sua saúde e de sua vida social dentro da comunidade, o que segundo os participantes gera sobrecarga física, social e emocional^(3,17-18).

Eu não consigo contar com ninguém, me sobrecarrega pra caramba [...]. Esses dias eu só queria chorar, aí eu fui no posto de saúde e falei que eu precisava de uma consulta, ela [enfermeira] falou pra voltar em 15 dias pra gente marcar. Eu fiquei louca, [...] eu estou com um problema hoje e quero uma consulta hoje, [...] ela me encaixou na consulta e o médico me deu um antidepressivo. (CC15)

[...] eu queria psicólogo pra mim, eu coloquei meu nome lá na fila em 2019 e até agora não chamaram. (CC17)

[...] a minha família não aceita [a criança], o psicológico da mãe fica a mil. Quando você chega na consulta, você espera um abraço dos profissionais, dos terapeutas, mas se você não tem nada, você só enxerga uma escuridão, parece que nunca vai melhorar. Espero que os médicos tenham mais empatia. (CC17)

Importante destacar que a decisão de onde e quando procurar ajuda está inserida no sistema familiar, conforme o modelo de Sistemas de Cuidado à Saúde, e é composto pelas redes sociais e comunitárias⁽⁶⁾.

A literatura científica destaca que ações direcionadas ao fortalecimento das redes de apoio reduzem o desgaste enfrentado pelos familiares durante a procura por cuidados para o filho com necessidades especiais de saúde e viabiliza a atenção à criança, melhorando o contexto comunitário em que vivem^(3,19).

Nestas circunstâncias, a empatia, a convivência e a interação são reconhecidamente importantes para o cuidado de si⁽¹²⁾, visto que o envolvimento da comunidade no processo de cuidar de CRIANES levou as famílias a sentirem-se mais acolhidas e capazes de acompanhar a intensa rotina de cuidados que seus filhos exigem^(17,19).

Tem um grupo em Curitiba, que qualquer criança que nasce com Síndrome de Down, eles vão na casa fazer o acolhimento. Lá ele ia numa escola que dava todo acompanhamento que precisa [...], mas aqui tem as dificuldades, aqui em Foz estão anos luz atrasados, aqui você não consegue nada. (CC15)

Ademais, a interação entre os sujeitos (profissionais e cuidadores), promovida pelo compartilhamento de saberes técnico-científicos-práticos, amplia o espaço do indivíduo como sujeito ativo de sua saúde, possibilitando a superação das adversidades e a construção de outras visões sobre a realidade^(3,12).

Relações dialógicas envolvidas no encontro profissional-usuário, mediante a fusão dos horizontes e praticadas pela escuta, interesse e construção de vínculos de confiança deveriam ser estimuladas, mas essa não foi a realidade encontrada neste estudo.

Seria interessante uma psicóloga para os pais, seria muito bom se eles oferecessem, porque a gente não precisaria se deslocar para outros lugares, como no Centro de Atenção Psicossocial - CAPS. (CC18)

[...] grupos de pais ajudam bastante, eu aprendi bastante coisa, tem grupos que é mais para desabafo mesmo. (CC18)

Segundo os discursos, o cuidado intensivo da criança com demandas complexas de saúde sobrecarrega o principal cuidador, geralmente a mãe, e desestrutura as relações familiares. Nesse cenário, estudos reforçam a necessidade de produzir rearranjos familiares para enfrentar essa nova realidade^(4,20).

Não temos ajuda porque a gente não tem financeiramente como pagar. Minha esposa trabalha, eu trabalho. Mas como eu trabalho em casa, eu fico com ele. (CC4)

Meu filho mais velho de 12 anos me ajuda. Eu trabalhava antes, agora eu precisei parar porque todos os dias ela tem atendimento, então eu tenho que sair com ela direto e dei prioridade à minha filha. (CC13)

A ausência da figura paterna foi outro fator relatado pelas participantes e que converge com as pesquisas no que diz respeito à sua pouca participação na vida e no tratamento de crianças com doenças crônicas de saúde^(3,8).

[Quando perguntado se possui ajuda para cuidar do filho] Não, só eu. (CC5)

Sou sozinha, o pai deles não viu nem nascer. (CC17)

Logo, a escassez de redes de apoio e a falta de atenção direcionada às famílias gera sobrecarga dos cuidadores, prejudicando a construção do cuidado e o enfrentamento das adversidades.

(Des)organização do Itinerário Terapêutico como reflexo de um serviço fragmentado

Os obstáculos encontrados para o acesso às consultas, exames e atendimentos especializados, somados à falta de estrutura e de profissionais habilitados resultaram em um cuidado desconexo, refletindo em longos períodos de espera e aumento das vulnerabilidades de CRIANES. A exemplo disso, o atraso no diagnóstico prejudicou o planejamento do IT e o acesso precoce aos tratamentos, como mostra os relatos dos participantes.

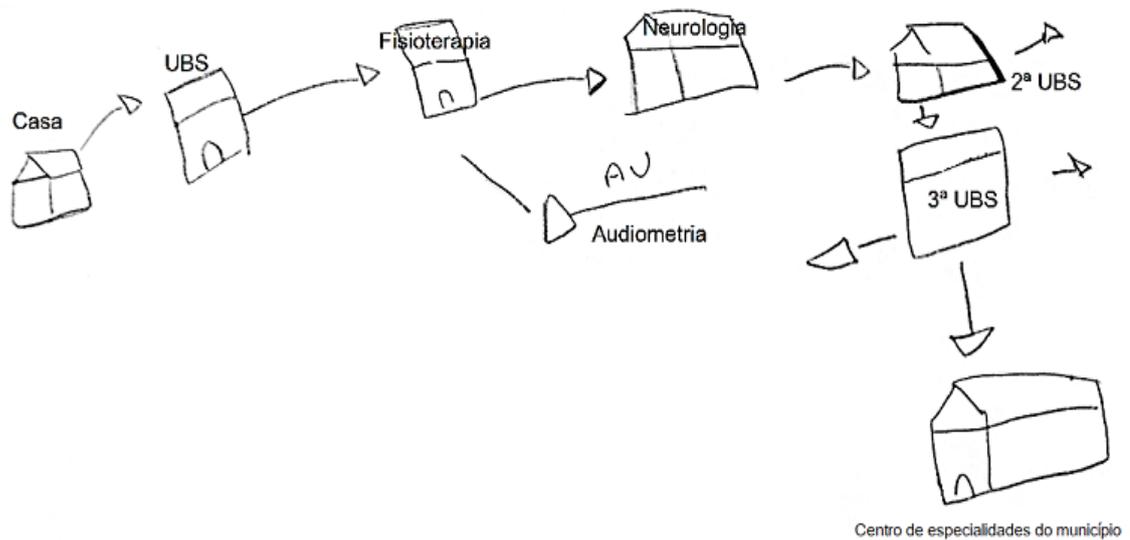
Ele saiu do centro de nutrição quando tinha sete meses [...] a gente já sabia que ele tinha um atraso. Como já estava encaminhado pra neurologista, ele ficou seis meses na fila [...], quando ele completou um ano e um mês, ele passou pela primeira vez no neurologista. (CC2)

[Ficou] dois meses no hospital [...] e foi pra casa com uma sonda gastro [gástrica]. Me deram um monte de papel, que eu tinha que começar tudo do postinho. Fiquei na fila três meses pra conseguir uma vaga com neurologista. Volta pro postinho de novo, dá o que a doutora pediu e volta de novo na fila. Demora, às vezes nem chama. (CC10)

A visão individual de mundo delimita sua escolha e o modo com que o itinerário de cuidado e cura é construído. Sendo assim, não se deve esperar que os pais, com pouca ou nenhuma orientação, enfrentem de forma solitária uma variedade de aspectos e empecilhos que limitam o acesso dos filhos aos serviços de saúde^(11,16). É preciso estar ao lado das famílias, oferecer uma fonte regular de atenção a partir de uma relação de confiança mútua⁽¹²⁾.

Pesquisa realizada em Foz do Iguaçu, PR, mostrou que as redes de apoio às crianças encontram-se frágeis e fragmentadas⁽⁹⁾, e que para garantir o cuidado integral é imprescindível que os fluxos de atendimentos estejam bem definidos e planejados, oferecendo um serviço resolutivo e em tempo oportuno⁽³⁾. Essa fragilidade foi evidenciada no MF da Figura 10 e reforçada pela fala da participante.

Figura 10 - Mapa falante produzido por CC6. Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.



Legenda: UBS - Unidade Básica de Saúde.

Fonte: Dados do pesquisador.

No posto mesmo a gente não conseguiu. Até na época, pra gente conseguir fazer aquele exame do pezinho, era muito, ainda é, mas era pior antes, era muito bagunçado. Você não conseguia atendimento, então a gente acabava sempre desistindo. (CC6)

Outro estudo realizado no mesmo município⁽¹¹⁾ encontrou uma trajetória marcada pela desarticulação e morosidade, onde seus usuários são encaminhados sem rigor, ou seja, de um lado para o outro, não só durante o primeiro acesso, mas também na continuidade do cuidado, corroborando com os relatos dos cuidadores.

Meu filho não falava, fui no posto de saúde e depois de três meses saiu a consulta da fonoaudióloga. [...] o mesmo médico que mandou pro posto, me mandou pra neurologista [demorou quatro meses] e a neurologista me encaminhou pra fonoaudióloga, terapeuta ocupacional (TO) e psicólogo. Foi quando eu comecei a procurar, fui na [segunda UBS] não tinha, fui na [terceira UBS] não tinha, fui no [centro de especialidades do município], também não tinha. Aí eu voltei no meu posto e também não tinha. Aí eu entrei na fila do [nome da instituição] e fiquei dois anos esperando a vaga. (CC6)

Ele [médico] mandou ao centro de nutrição para ganhar peso e eu estou esperando uma cirurgia dele, [...] faz uns três anos. Tem um exame que não faz aqui na cidade e eu tenho que ir a Pato Branco. Você tem que correr atrás por si próprio, ninguém te ajuda pra ir atrás da cirurgia. (CC7)

O [exame] do coração eu tenho que fazer em Cascavel ou em Curitiba, então isso fica a desejar porque é um transtorno sair com a criança, a

gente vê as mãezinhas saindo sempre pra levar em Curitiba, todo mês ou a cada seis meses. (CC13)

Cabe ressaltar que regiões de fronteira internacional possuem espaços compartilhados pela população transfronteiriça e que a sobrecarga gerada pela alta procura de estrangeiros aos serviços de saúde brasileiros dificulta o acesso à assistência especializada e exames de média e alta complexidade, como observado nos depoimentos e corroborado pela literatura⁽¹¹⁾.

Além disso, a distância de grandes centros de referência e a escassez de profissionais especializados, características bastante comuns em regiões de fronteira, foram apontadas pelas famílias como responsáveis pela busca por atendimento em municípios distantes de seus domicílios, convergindo com pesquisa local⁽¹¹⁾.

Foz do Iguaçu tem uma falha muito grande com profissionais, ela precisa por exemplo fazer acompanhamento com um oftalmologista pediátrico, nós temos que ir até Cascavel porque aqui não tem. Já tivemos que ir a Curitiba, porque em Cascavel não tinha horário. (CC8)

Eu consegui [laudo] em Curitiba, quando ela nasceu não tinha neurologista, aí ela ficou doente de novo, eu fui pro Hospital [...] e falei: “doutor, eu ainda não consegui o diagnóstico da [filha] porque não tá tendo neurologista, só tinha a pediatra e ela não está mais na rede”. Aí ele me deu um encaminhamento e mandou pra Curitiba, aí foi fácil. (CC10)

Embora os encaminhamentos necessários sejam realizados pelos profissionais, as falas versaram sobre a falta de orientação adequada para o direcionamento dessas crianças e de suas famílias.

A gente foi lá [UBS], consultou ele [filho] e o enfermeiro falou que tinha que ir fazer a matrícula nas outras entidades e também no [centro de especialidades do município], [...] daí a gente esperou. Como aqui [instituição] tem as cinco coisas que ele tem que fazer e lá não tinha, eu comecei lá [centro de especialidades] aí quando surgiu aqui, eu saí de lá e matriculei aqui. (CC4)

Esse ir e vir das famílias em busca de atenção remete mais uma vez ao sistema profissional, tendo em vista que a desarticulação entre os serviços do município fragiliza o IT e torna os cuidados de CRIANES ainda mais complexos⁽¹⁷⁾. Isto posto, estudos confirmam que serviços desorganizados repercutem nas dinâmicas, identidades e papéis familiares e levam a um itinerário desordenado, com baixa cobertura, dificuldade no acesso e descontinuidade do atendimento^(3,20).

A pediatra do centro de nutrição me encaminhou pra neurologista e teve só duas consultas. Aí ela parou de atender no SUS. (CC2)

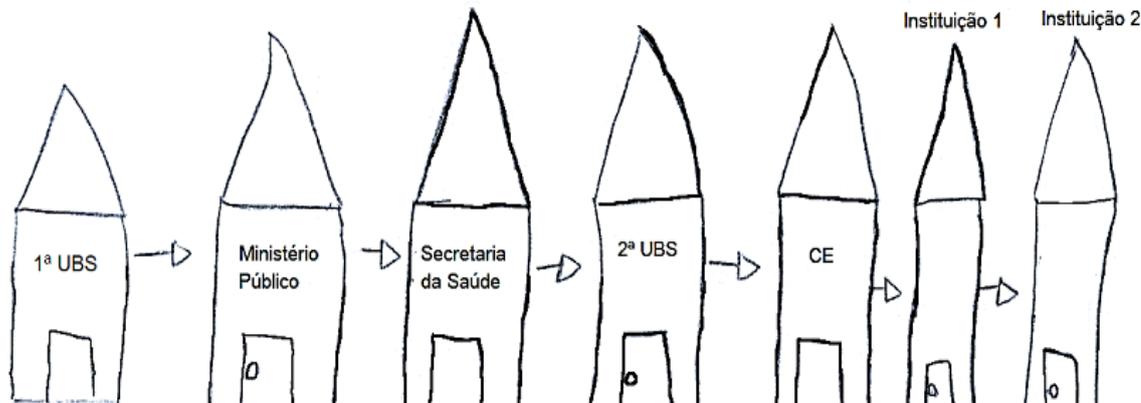
Não obstante, os serviços especializados para o tratamento a longo prazo mostraram-se incipientes nessa região, com sobrecarga dos mesmos, morosidade e desassistência da população.

A doutora que cuidou dele desde o primeiro dia, não precisei nem de lista de espera. Já os outros tratamentos, estou até hoje. Tem tratamento que o [filho] precisa e que ele nem se consultou. Todo ano eu tenho que atualizar os laudos pra entrar na fila e eu nunca sou chamada. (CC2)

Demorou pra conseguir [na instituição], eu tive que ficar cobrando, cobrando, porque não tinha vaga, é uma procura muito grande, lista de espera, porque não tem pra todo mundo. Teve até pessoas que disseram que foram dispensadas porque não tinha como atender todo mundo. (CC15)

Por esse motivo, as famílias percorreram diversas instituições na esperança de conseguir uma vaga para seus filhos (Figura 11).

Figura 11 - Mapa falante produzido por CC17. Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.



Legenda: UBS - Unidade Básica de Saúde. CE - Centro de especialidades do município.

Fonte: Dados do pesquisador.

Ela [médica particular] passou o laudo e nos instruiu como fazer, fomos parar na [instituição A]. Eu vim aqui no [instituição B] que era considerada a que mais tinha atendimento, mas tem uma longa fila de espera, então eu deixei o nome dela aqui e fui procurar por outros atendimentos. Encontrei na [instituição A] atendimentos com fonoaudiólogo e aula de música, até ser chamada no [centro de especialidades do município], onde ela teve atendimento só com a psicóloga, o que é muito chato porque a gente tem que escolher. (CC3)

A professora do CMEI (Centro Municipal de Educação Infantil) me encaminhou pra psicopedagoga da Secretaria da Educação que

encaminhou para o neurologista e já me encaminhou para as terapias, [...] demorou uns três meses ou mais, só que não tinha tudo. Pra eu conseguir as terapias dela tive que ir no MP, depois fui encaminhada pro [centro de especialidades do município] e pra chegar aqui ela ficou um ano aguardando na fila. (CC18)

Pesquisas afirmam que esse constante movimento relatado pelas famílias em busca de resolutividade e continuidade do cuidado prejudica a relação entre profissionais e familiares e compromete o vínculo - elemento fundamental para a qualidade do cuidado⁽¹⁹⁻²⁰⁾.

Portanto, um serviço fragmentado e desorganizado dificulta a interação das famílias com os profissionais, prejudica a organização do IT e leva à descontinuidade da assistência.

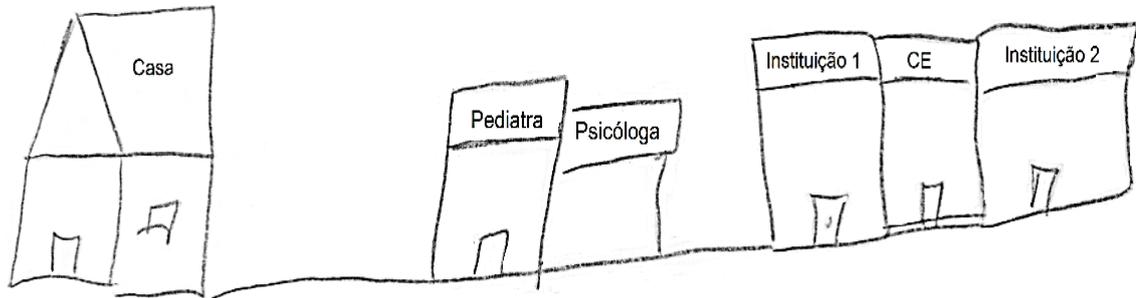
(Des)construindo o vínculo entre as redes profissional, comunitária e familiar

A comunicação e escuta são elementos fundamentais para estabelecer uma relação dialógica, com confiança mútua entre as famílias e os profissionais de saúde^(12,18), contudo, os discursos versaram a falta de escuta qualificada e dificuldade para criar vínculo com os profissionais das unidades de APS, divergindo da literatura científica.

[...] fora daqui [instituição], no posto e no [centro de especialidades do município] é bem precário, no conversar com você, no falar, no te explicar. Elas não têm paciência, elas são ignorantes, não sabem falar com as pessoas. (CC12)

O vínculo estabelecido com a equipe de saúde poderia facilitar a articulação entre os sistemas de referência e contrarreferência^(4,16), mas as falas dos cuidadores emergiram no sentido oposto, uma vez que as crianças que migraram para os serviços privados voltaram à unidade de saúde apenas em busca de vacinas; e as crianças encaminhadas às instituições filantrópicas e ao centro de especialidades utilizaram ocasionalmente as unidades de saúde (Figura 12).

Figura 12 - Mapa falante produzido por CC2. Foz do Iguaçu, PR, 2022.



Legenda: CE - Centro de especialidades do município.

Fonte: Dados do pesquisador.

Eu levo no centro de nutrição, mas às vezes no posto de saúde. (CC13)

[Questionada se utiliza a UBS] Não, parte pelo plano, parte aqui na instituição, porque meu plano não cobre tudo né. (CC16)

Importante apontar que no pensamento hermenêutico, a fusão de horizontes estabelecida entre profissionais e usuários, a partir da troca de diferentes saberes, com respeito às identidades, valores e experiências, bem como o diálogo centrado no cuidado, contribuem sobremaneira para a transformação das práticas em saúde e para a construção dos projetos de felicidade⁽¹²⁾.

Essa interação esteve presente em crianças mais vulneráveis socioeconomicamente, dado que os relatos apontaram para um acompanhamento contínuo realizado pelos agentes comunitários de saúde, facilitando o cuidado e o vínculo com as famílias.

Tem a mulher que faz visita nas casas [agente comunitário de saúde], ela sempre vai lá ver, fazer visita e perguntar se ela está bem. (CC9)

A agente de saúde vai em casa, marca exames pra eu não ter que ir até o posto. (CC10)

Cabe destacar que serviços coordenados e longitudinais são fundamentais para garantir o cuidado adequado às condições crônicas^(1,3), além de fortalecer a construção do IT.

O sistema folclórico⁽⁶⁾, que integra o modelo de Sistemas de Cuidado à Saúde, é outro elemento fundamental para o cuidado, porém não foi relatado pelos participantes desse estudo. Esse resultado convergiu com recente metanálise, que observou poucas citações sobre esse sistema na literatura⁽⁵⁾. Todavia, uma pesquisa realizada em Foz do Iguaçu, PR,

cenário do presente estudo, afirmou existir procura por grupos sociais e religiosos durante o processo de cura⁽¹¹⁾.

E por fim, outras ações têm se mostrado benéficas para o cuidado de complexidades apresentadas pelas crianças, mas as famílias relataram o desconhecimento de terapias complementares para estabelecer esse cuidado integral do filho.

O SUS não oferece, mas deveria ter terapias complementares, [...] hidroterapia, musicoterapia, em casa eu faço umas coisas assim e ela gosta muito. (CC18)

A utilização de terapias complementares associadas ao tratamento clínico permite maior interação entre profissionais, crianças e famílias, o que poderia trazer alívio dos sintomas, facilitar os demais tratamentos e fortalecer o vínculo entre as redes familiar e profissional.

Desse modo, as barreiras funcionais encontradas pelas famílias de CRIANES para o acesso aos serviços de saúde ficaram evidentes no contexto fronteiriço, o que levou ao aumento da sobrecarga parental e desarticulação do IT, tornando-o moroso e pouco resolutivo. Além disso, a falta de escuta e acolhimento dificultou a construção do vínculo, elemento essencial para garantir a continuidade do cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para as famílias de CRIANES, os serviços de saúde apresentam-se frágeis, descoordenados e pouco resolutivos. O IT apresentado evidenciou que os cuidadores de CRIANES enfrentaram dificuldades relacionadas à procura pelo diagnóstico, consultas com profissionais especializados, falhas na comunicação, no acolhimento e no cuidado prestado às crianças e às próprias famílias nas unidades de APS.

A busca por atenção à saúde foi constituída predominantemente pelos cuidadores, além de ser permeada por idas e vindas a diversas instituições de saúde, mostrando a insipiência do contexto profissional no Sistema de Cuidados às CRIANES. Situações encontradas em regiões de fronteira, como incompatibilidade demográfica e tecnológica, problemas diplomáticos e de saúde pública e a distância de grandes centros de referência intensificam os problemas, levando essas famílias a procurar assistência em serviços privados, instituições filantrópicas e municípios distantes de sua residência.

O instrumento MF foi um importante aliado para a compreensão dos caminhos percorridos em busca de atenção à saúde, pois instigou os participantes a refletir sobre o

percurso vivido por eles desde a descoberta do diagnóstico de seus filhos. Processo este marcado pela insegurança, com medos e anseios sobre quando e onde procurar assistência.

Para estabelecer um IT bem definido e resolutivo é necessário que as demandas contínuas das crianças e de suas famílias sejam atendidas, com relevância ao aprimoramento das habilidades da enfermagem para atuar assertivamente no acompanhamento de CRIANES, bem como na implantação de políticas voltadas a elas. Torna-se indispensável respeitar e integrar os sistemas culturais e familiares, para que os direitos das crianças sejam alcançados e, sobretudo, com empatia pelo intenso trajeto que essas famílias percorrem todos os dias em busca de uma vida digna e de qualidade para seus filhos.

O estudo apresenta como limitação a realização das entrevistas nas instituições assistenciais, sendo que, adentrar no ambiente domiciliar poderia mostrar com maior profundidade as vulnerabilidades das CRIANES e de suas famílias para atenção às demandas de cuidado. Para ampliar a compreensão dos resultados encontrados, são necessários mais estudos voltados às RAS e ao centro de especialidades do município.

REFERÊNCIAS

1. Barreiros CFC, Gomes MASM, Mendes Júnior SCS. Criança com necessidades especiais de saúde: desafios do sistema único de saúde no século XXI. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(4):e20190037. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0037>.
2. Huang L, Freed GL, Dalziel K. Children with special health care needs: how special are their health care needs?. *Acad Pediatr.* 2020;20(8):1109-15. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2020.01.007>
3. Pedrosa RKB, Guedes ATA, Soares AR, Vaz EMC, Collet N, Reichert APS. Itinerário da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2020;24(3):e20190263. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0263>
4. Luz RO, Pieszak GM, Arrué AM, Gomes GC, Neves ET, Rodrigues AP. Therapeutic itinerary of families of children with special health needs. *Rev Rene.* 2019;20(1):e33937. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20192033937>
5. Demétrio F, Santana ER, Pereira-Santos M. O itinerário terapêutico no Brasil: revisão sistemática e metassíntese a partir das concepções negativa e positiva de saúde. *Saúde Debate.* 2019;43(7):204-21. <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S716>
6. Kleinman A. Concepts and model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Soc Sci Med.* 1978;12:85-98. [https://doi.org/10.1016/0160-7987\(78\)90014-5](https://doi.org/10.1016/0160-7987(78)90014-5)

7. Lindly OJ, Martin AJ, Lally KO. A profile of care coordination, missed school days, and unmet needs among Oregon children with special health care needs with behavioral and mental health conditions. *Community Ment Health J.* 2020.
<https://doi.org/10.1007/s10597-020-00609-4>
8. Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RP, Lima RAG. Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(3):71-7.
<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>
9. Berres R, Baggio MA. (Des)continuidade do cuidado ao recém-nascido pré-termo em região de fronteira. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(3):e20180827.
<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0827>
10. Araújo Filho ACA, Silva AN, Ribeiro MGC, Rocha SS, Andrade EMLR, Nogueira LT. Evaluation of primary healthcare from the perspective of child caregivers: an integrative review. *Rev Esc Enferm USP.* 2019;53:e03527.
<https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018030003527>
11. Lima LTP, Toso BRGO. Itinerário terapêutico de brasileiros na atenção primária na tríplice fronteira. *Semina: Ciênc Biol Saúde.* 2019;40(1):37-46.
<https://doi.org/10.5433/1679-0367.2019v40n1p37>
12. Gadamer HG. Verdade e método I: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. 15 ed. Petrópolis: Editora Vozes; 2015.
13. Soratto J, Pires DEP, Cabral IE, Lazzari DD, Witt RR, Sipriano CAS. A maneira criativa e sensível de pesquisar. *Rev Bras Enferm.* 2014;67(6):994-99.
<https://doi.org/10.1590/0034-7167.2014670619>
14. Minayo MCS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciênc Saúde Colet.* 2012;17(3):621-26. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>
15. Góes FGB, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev Bras Enferm.* 2017;70(1):154-61. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>
16. Lima BC, Silva LF, Góes FGB, Ribeiro MTS, Alves LL. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. *Rev Gaúcha Enferm.* 2018;39:e20180004. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180004>
17. Bird M, Li L, Ouellette C, Hopkins K, McGillion MH, Carter N. Use of synchronous digital health technologies for the care of children with special health care needs and their families: scoping review. *JMIR.* 2019;2(2):e15106. <https://doi.org/10.2196/15106>

18. Bradshaw S, Bem D, Shaw K, Taylor B, Chiswell C, Salama M et al. Improving health, wellbeing and parenting skills in parents of children with special health care needs and medical complexity – a scoping review. *BMC Pediatr.* 2019;19:301. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1648-7>
19. Ferreira FY, Xavier MC, Baldini PR, Ferreira LTL, Lima RAG, Okido ACC. Influence of health care practices in the burden of caregivers mothers. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(4):e20190154. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0154>
20. Baldini PR, Lima BJ, Pina JC, Okido ACC. Mães de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos: fatores associados ao apoio social. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2021;25(3):e20200254.

ARTIGO II

VULNERABILIDADE DO CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: REPERCUSSÕES DA PANDEMIA DA COVID-19

VULNERABILITY OF THE CARE PROVIDED TO CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH NEEDS: REPERCUSSIONS OF THE COVID-19 PANDEMIC

RESUMO: A pandemia da COVID-19 repercutiu no sistema de saúde e na economia mundial, sobretudo entre as populações mais vulneráveis. Com o objetivo de compreender os aspectos relacionados à vulnerabilidade para o cuidado de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde durante a pandemia da COVID-19, realizou-se uma pesquisa qualitativa, fundamentada na hermenêutica-dialética e nos conceitos de Vulnerabilidade. Foram conduzidas entrevistas em profundidade com 19 cuidadores, 11 profissionais de instituições assistenciais e 15 enfermeiros da atenção primária à saúde em um município brasileiro de fronteira. Os resultados mostraram que as medidas restritivas adotadas durante a pandemia, associadas ao isolamento social e à crise econômica intensificaram a vulnerabilidade social, individual e programática de crianças com necessidades especiais e prejudicaram a atenção à saúde e a continuidade do cuidado. Deste modo, em meio à pandemia, é fundamental o incremento de políticas sociais, com garantia de renda/emprego e a manutenção dos serviços essenciais, especialmente para grupos vulneráveis.

Palavras-chave: Health vulnerability; disabled children; child care; pandemics; continuity of patient care.

ABSTRACT: The COVID-19 pandemic had repercussions on the health system and on world economy, especially among the most vulnerable populations. With the objective of understanding the aspects related to vulnerability for the care of Children with Special Health Needs during the COVID-19 pandemic, a qualitative research study was conducted, grounded on hermeneutics-dialectic and on the concepts of Vulnerability. In-depth interviews were conducted with 19 caregivers, 11 professionals working in health care institutions, and 15 primary health care nurses in a border Brazilian municipality. The results showed that the restrictive measures adopted during the pandemic, associated with social

isolation and with the economic crisis, intensified the social, individual and programmatic vulnerability of children with special care needs and impaired health care and care continuity. Thus, in the midst of the pandemic, it is fundamental to increase social policies aimed at ensuring income/employment and at maintaining essential services, especially for vulnerable groups.

Keywords: Vulnerable populations, disabled children, child care, pandemics, continuity of patient care.

INTRODUÇÃO

O vírus denominado Sars-CoV-2 surgiu no final de 2019 e causou efeitos devastadores na saúde e na economia. A doença contaminou, até o primeiro trimestre/2021, mais de 130 milhões de pessoas em todo o mundo (WHO, 2021). É transmitida pelas gotículas liberadas na tosse e espirro e possui um período de incubação entre três a 14 dias (Gao et al., 2020; Vellingiri et al., 2020). Atinge o sistema respiratório e pode causar desde sintomas leves até síndrome respiratória aguda grave (Gao et al., 2020).

A propagação do vírus pode ser evitada incorporando-se medidas de prevenção e controle, como distanciamento social, uso de máscaras e higiene das mãos (Yamamoto et al., 2020). Com o aumento exponencial no número de pessoas infectadas, hospitalizadas e que evoluíram ao óbito pelo novo coronavírus, escolas e serviços considerados não essenciais foram fechados em alguns momentos para evitar o colapso no sistema de saúde (Primdahl et al., 2021).

No entanto, a sobrecarga nos serviços hospitalares, causada pelos inúmeros casos de COVID-19, provocou mudanças estruturais e organizacionais nas unidades de Atenção Primária à Saúde (APS) (BCN, 2020), com realocação de seus profissionais para os cuidados intensivos, as quais reduziram as ações para a promoção da saúde e prevenção de agravos, antes realizadas por essas equipes.

Se por um lado as ações preventivas reduzem o risco de infecção, por outro podem aumentar a vulnerabilidade existente em alguns segmentos da população (Tso et al., 2020), sobretudo para Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). Todavia, por possuírem demandas complexas de cuidado, como de desenvolvimento, tecnológicas, medicamentosas e habituais modificadas, CRIANES dependem de uma multiplicidade de

serviços técnicos especializados e personalizados (temporários ou permanentes), em quantidade superior aos exigidos pelas crianças em geral (Cabral & Moraes, 2015; Huang et al., 2020). Uma revisão de escopo que analisou 65 textos científicos, apontou que a descontinuidade desses serviços pode prejudicar o desenvolvimento neuropsicomotor dessas crianças e fragilizar o cuidado ofertado pelas redes de apoio (Bradshaw et al., 2019).

As CRIANES encontram-se em situação de vulnerabilidade biológica, dependente de inúmeros cuidados, portanto, é primordial que elas possam acessar os serviços de saúde de forma segura, tendo em vista os atendimentos clínicos, especializados e interdisciplinares, apropriados às suas necessidades individuais. Além disso, é preciso fortalecer o contexto familiar e comunitário para alcançar a resolutividade do cuidado em momentos vulneráveis, como vivenciado pela pandemia da COVID-19 (Campos et al., 2020; Silva et al., 2020). Dessa forma, esse estudo tem por objetivo compreender os aspectos relacionados à vulnerabilidade para o cuidado de CRIANES durante a pandemia da COVID-19.

MÉTODOS

Pesquisa qualitativa, fundamentada na hermenêutica-dialética (Gadamer, 2015) e amparada pelos conceitos de Vulnerabilidade (Ayres et al., 2003).

O princípio de vulnerabilidade está relacionado às práticas de cuidado e prevenção no campo da saúde, tendo em vista suas três dimensões: individual, social e programática ou institucional. O quadro da vulnerabilidade pode ser construído a partir de um modelo sistemático que incorpora a hermenêutica no sentido da parte-todo, permeada por dimensões relacionais, políticas e éticas das práticas em saúde, além de estabelecer um diálogo entre o êxito técnico e os saberes práticos em um movimento de estreita relação entre os indivíduos (Ayres et al., 2003; Ayres, 2017; Gadamer, 2015).

Foram campos de estudo as instituições assistenciais de cuidado às CRIANES e as unidades de APS de Foz do Iguaçu, Paraná, região de tríplice fronteira, localizada no Sul do Brasil. Assim, a busca teve início nas três instituições assistenciais existentes no município, as quais atendem pessoas com deficiência intelectual e múltiplas nas áreas da educação, saúde e assistência social. Esse contexto permitiu a reunião de casos ricos em informações para, assim, compreender o fenômeno estudado. A partir de então, identificou-se as unidades de APS correspondentes às áreas de residência dessas crianças.

Foram incluídos no estudo 19 cuidadores acima de 18 anos, com crianças menores de seis anos que apresentavam pelo menos duas demandas de cuidado e que recebiam atendimento em uma das três instituições assistenciais; todos os profissionais (11) do serviço social e coordenação pedagógica atuantes por pelo menos um ano em uma das três instituições assistenciais. Além disso, 15 enfermeiros de 11 unidades de APS, de todas as regiões do município (Norte, Nordeste, Sul, Leste e Oeste).

As entrevistas com os cuidadores e os profissionais das instituições assistenciais aconteceram nas sedes próprias e, com os enfermeiros, nas unidades de APS em que trabalhavam, com duração entre 12 a 40 minutos. Os cuidadores foram abordados pessoalmente, conforme chegavam para o atendimento dos filhos, e convidados a participar do estudo. Quanto aos profissionais das instituições assistenciais e das unidades de APS, realizou-se agendamento prévio por telefone. Foram disponibilizadas salas privativas em todos os locais de entrevistas, onde encontravam-se apenas pesquisador e pesquisado. Todos os participantes foram informados quanto aos objetivos da pesquisa e, ao aceitarem, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, assegurando-lhes confidencialidade e anonimato. Foram excluídos os cuidadores e os profissionais que não compareceram nas instituições ou nas unidades de saúde no período das entrevistas.

Esse estudo é recorte de uma dissertação de mestrado, na qual foram realizadas entrevistas em profundidade, utilizando-se de um roteiro semi-estruturado a partir da questão norteadora “Conte-me como tem sido o cuidado e os caminhos percorridos pela criança para atender suas necessidades de saúde”. A busca pelos dados ocorreu no período de outubro/2020 a fevereiro/2021, conduzida pela primeira autora, que possui experiência profissional na área da saúde da criança. A pesquisadora também recebeu treinamento prévio, com a realização de duas entrevistas-piloto, desconsideradas para a organização do estudo. Ao término de cada entrevista, foi disponibilizada a gravação para que o participante pudesse dar anuência do conteúdo.

Esleu-se a análise temática dedutiva (Minayo, 2012), inicialmente com transcrição das entrevistas gravadas em áudio e organização do material coletado, seguida de leituras em profundidade para a exploração dos dados, estabelecendo uma relação interrogativa entre os resultados e o referencial da vulnerabilidade. As falas foram divididas, *a priori*, em pré-categorias e a etapa final possibilitou a obtenção de categorias temáticas (Minayo, 2012).

Para manter o anonimato dos participantes, esses foram identificados por códigos alfanuméricos, utilizando as letras CC - Cuidador de CRIANES, PS - Profissional da Saúde e PI - Profissional da Instituição, seguidas por números conforme a ordem das entrevistas.

O desenvolvimento da pesquisa atendeu às normas do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, sendo aprovado pelo Parecer nº 4.300.226, conforme a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e Pesquisa envolvendo seres humanos.

RESULTADOS

A análise dos dados centrou-se nas “Repercussões da pandemia e a vulnerabilidade do cuidado às CRIANES pelos serviços de saúde”, sustentadas pelos eixos temáticos: (Des)articulação dos serviços de saúde: barreiras para o cuidado de CRIANES; Medidas restritivas e a continuidade do cuidado; Isolamento social e vulnerabilidade individual de CRIANES.

A pesquisa contou com 45 participantes, os quais foram caracterizados na Figura 13.

Figura 13 - Caracterização dos participantes do estudo. Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 2022.

Participantes	Número de participantes	Idade	Sexo
Cuidadores (19) - CC	14 mães 3 pais 2 avós	22 a 54 anos	16 mulheres 3 homens
CRIANES (20) (um casal de gêmeos)	Demandas de cuidado: 20 de desenvolvimento e habituais modificados 12 medicamentosa 4 tecnológica	2 a 5 anos	11 meninos 9 meninas
Profissionais das Instituições (11) - PI	5 Coordenadores pedagógicos 4 Assistentes sociais 2 Psicólogas	27 a 67 anos	10 mulheres 1 homem
Enfermeiros (15) - PS	11 em Unidades Saúde da Família 4 em Unidades Básicas de Saúde	24 a 46 anos	13 mulheres 2 homens

Fonte: dados da pesquisa

(Des)articulação dos serviços de saúde: barreiras para o cuidado de CRIANES

Os relatos dos profissionais das instituições assistenciais descreveram interrupção das atividades educacionais e redução na oferta de serviços de saúde, decorrentes da implementação de medidas restritivas.

Com a pandemia atrasou um ano, porque era para a gente ter chamado boa parte das crianças que estavam na lista de espera. (PI2)

Esse ano [2020] a prefeitura fez uma reunião e falou que vai liberar professor, mas aí veio a pandemia e parou tudo. (PI8)

Os profissionais das unidades de saúde foram realocados para os atendimentos de combate à COVID-19, deixando as unidades de APS desprovidas de recursos humanos. Além disso, alguns profissionais foram afastados por estarem infectados ou por constituírem grupo de risco para a doença.

A gente referenciava para o pediatra da unidade, mas devido à pandemia, ele parou de atender aqui. (PS9)

A nossa demanda aqui está muito grande, nós estamos com dois médicos por causa da pandemia. A nossa agenda está para dois meses. (PS11)

Essa reorganização dos profissionais de saúde para outros setores interferiu no fluxo de atendimento, elemento fundamental para a resolutividade do cuidado.

Agora com a pandemia eu estou levando meu filho no outro posto. (CC6)

O pessoal do posto pediu pra eu atrasar as vacinas. (CC7)

[...] pessoas se queixando da fila de espera que é muito grande, ainda mais agora com a pandemia. (CC11)

Hoje eu fui buscar a declaração de vacina e não consegui porque não tem profissional. (CC13)

Medidas complementares, como a telessaúde, poderiam ser oferecidas com o intuito de garantir a continuidade do cuidado, mas o discurso do participante mostrou que elas são pouco exploradas, mesmo em momentos de pandemia.

Nesse momento de pandemia a gente faz atendimento telefônico, a gente diminuiu bastante, mas ainda é realizado. (PI2)

O uso da telessaúde poderia estar consolidado não só para os casos positivos de COVID-19, mas também para as pessoas com necessidades especiais que precisam de acompanhamento especializado.

Medidas restritivas e continuidade do cuidado

As instituições assistenciais são normalmente mantidas por doações e por recursos provenientes de financiamento público. Nesse momento, segundo os participantes, houve perda desse subsídio e as próprias instituições acabaram assumindo a responsabilidade pela continuidade do cuidado.

Na pandemia, os contratos foram suspensos e para não deixar ninguém desassistido, a gente acabou assumindo essa responsabilidade. (PI5)

Aqui [instituição] eles se organizaram rápido e a gente ficou pouco tempo sem atendimento. (CC3)

Ações voltadas às famílias para orientar, acolher, assistir e esclarecer dúvidas, como reuniões e grupos de conversa, precisaram ser interrompidas em decorrência da pandemia.

Esse ano a gente não fez nenhuma ação em grupo, por conta da pandemia. (PI1)

Tem a reunião de grupo de pais com os psicólogos, mas esse ano não foi possível devido à pandemia. (PI5)

A recomendação é não fazer grupo. (PS2)

As medidas restritivas aplicadas para evitar o contágio pela COVID-19 fragilizaram uma importante ferramenta de cuidado às populações de risco, a visita domiciliar. Sabe-se que a visita domiciliar, sobretudo realizada pelos Agentes Comunitários de Saúde (ACS), representa o elo entre a comunidade e os serviços de saúde.

O ACS não está fazendo visita domiciliar, eles só estão fazendo busca ativa. (PS3)

Por conta da pandemia, a gente não está com visita domiciliar de rotina. (PS14)

O impacto da pandemia foi muito além das ações em saúde e afetou outros setores e serviços, como a economia, ampliando a desigualdade social.

Tem família que nos procurou [para cesta básica], família que tinha uma condição financeira muito boa. (PI2)

Na pandemia a gente forneceu cesta básica para todas as famílias. (PI11)

A atual crise sanitária aumentou o desemprego e intensificou a vulnerabilidade social, presente no contexto familiar de CRIANES.

Ademais, a população residente nas áreas de fronteira que utiliza com frequência os serviços de saúde brasileiro também foram prejudicadas. O fechamento das fronteiras internacionais impediu o acesso dessa população às unidades de saúde e aos serviços assistenciais.

O Paraguai estava fechado, então a gente quase não teve contato com eles [pacientes]. (PI2)

Agora que foi fechada a fronteira não [tem procura]. (PI3)

As CRIANES residentes no país vizinho, antes assistidas em Foz do Iguaçu, Brasil ficaram desamparadas, por ora devido à pandemia, pelos serviços assistenciais e de saúde.

Isolamento social e vulnerabilidade de CRIANES

Somado à baixa oferta dos serviços de saúde, o medo da contaminação pelo vírus também reduziu a procura de CRIANES pelos atendimentos.

Com a questão da pandemia houve muitas baixas, as pessoas não estavam vindo para os atendimentos. (PI8)

Esse ano as mães nem queriam saber de levar elas para atendimento, por causa do COVID. (PS7)

Cenário esse que ampliou as lacunas na assistência e prejudicou a atenção necessária para o crescimento e desenvolvimento saudável de CRIANES.

Hoje a gente vê que está sendo uma criança abandonada. (PI9)

Começou a ter pesadelo, começou a apresentar vários sintomas que a gente vai ter que rever o medicamento. (CC6)

O isolamento social interferiu nas potencialidades da criança e aumentou suas dificuldades em adquirir novas habilidades, segundo percepção dos cuidadores.

De uns dois meses para cá o [filho] começou a rir para as paredes, ele não fazia essas coisas antes, isso é resultado do isolamento. (CC6)

Ele evoluiu muito nesse ano, ele começou a falar, mas com essa coisa no rosto [máscara] o tempo todo. (CCT)

As repercussões da pandemia para a saúde das CRIANES foi evidente e aumentou ainda mais a vulnerabilidade já existente. Torna-se relevante apontar que as medidas adotadas pelos serviços de saúde precisam se readequar às novas necessidades dessas crianças, das famílias e da comunidade, em meio a um momento extremamente vulnerável imposto pela COVID-19.

DISCUSSÃO

O estudo mostrou as repercussões da pandemia e do isolamento social para a atenção à saúde de CRIANES, as quais direcionaram para o aumento das vulnerabilidades individual, social e programática.

Medidas adotadas desde o início da pandemia, como o fechamento imediato das escolas e dos serviços de saúde considerados não essenciais (Brasil, 2020), embora necessárias para prevenir a transmissibilidade do vírus, privaram as crianças de seus atendimentos regulares (Brasil, 2020).

Com o aumento das demandas hospitalares, os recursos humanos dos diversos setores de saúde foram reorganizados, ou seja, profissionais foram encaminhados para os serviços intensivos. Outros por fazerem parte do grupo de risco ou por serem infectados pela COVID-19, foram afastados do trabalho (Couto et al., 2021; Medina et al., 2020). Torna-se evidente a sobrecarga nas unidades de APS, a qual impacta diretamente na continuidade do cuidado de CRIANES (Who, 2021). Esta dimensão programática corrobora com a literatura científica pois evidencia a fragilidade encontrada nos recursos estruturais e gerenciais para transpor uma situação de vulnerabilidade desta magnitude (Ayres et al., 2006; Couto et al., 2021; Who, 2021).

Ao priorizar o cuidado intensivo, ações voltadas para a atenção às necessidades especiais de saúde ficam prejudicadas, podendo levar ao cancelamento/adiamento de consultas de seguimento e ações de promoção da saúde, como as imunizações. Importante destacar que o adiamento dessas ações fragiliza os programas de saúde, sobretudo o de imunização, fator preocupante das agências de saúde internacionais na última década (Campos et al., 2020; Couto et al., 2021).

Diversas estratégias têm sido adotadas pelos países desenvolvidos para o acompanhamento de pessoas com necessidades especiais de saúde, em especial a telessaúde. Este recurso facilita o acesso de pessoas com necessidades contínuas e complexas de cuidado, como as CRIANES (Brasil, 2020; Chudasama et al., 2020; Feter et al., 2020). Contudo, pesquisas demonstram uma falta de comprometimento dos países em desenvolvimento na adoção de modelos de atendimento e orientação à distância (Chudasama et al., 2020; Wong et al., 2020).

Dificuldades encontradas no acesso aos serviços potencializam a vulnerabilidade social e prejudicam a incorporação de mudanças práticas, como obtenção e o processamento de informações, além de alterar a percepção de aspectos sociais, culturais, políticos e educacionais (Ayres et al., 2003).

Com o prolongamento da pandemia, os ambulatórios e as instituições assistenciais precisaram retomar seus atendimentos, essenciais para o cuidado e o desenvolvimento neuropsicomotor de CRIANES (Brasil, 2020, Dyer, 2020). No entanto, a necessidade de adquirir equipamentos preventivos e de higiene, associados à carência de recursos públicos (Daumas et al., 2020) e privados, decorrentes da atual crise econômica, dificultaram esse processo.

A crise econômica pode aumentar os obstáculos para o cuidado (Campos et al., 2020; Couto et al., 2021; Desmond et al., 2020) e, conseqüentemente, levar à exacerbação de alguns sintomas clínicos de CRIANES. Apoio social com garantia de renda, emprego e de serviços essenciais, poderiam reduzir as iniquidades existentes na saúde, sobretudo para os segmentos mais vulneráveis (Couto et al., 2021).

Situações de vulnerabilidade encontradas na relação criança-família-comunidade podem ser suavizadas com a participação de todos no cuidado (Brasil, 2021). Em um contexto de distanciamento social, o elo entre o paciente e o serviço de saúde pode ser fortalecido por meio de visita domiciliar, na figura do ACS. Esse agente é capaz de identificar e conduzir situações de vulnerabilidade individual e/ou coletiva, com vistas a melhorar os cuidados em saúde (Maciel et al., 2020; Daumas et al., 2020).

Cabe salientar que regiões fronteiriças possuem aspectos interdependentes relacionados ao trabalho, lazer, saúde, educação e turismo. O fechamento das fronteiras prejudica o acesso e repercute negativamente sobre a economia e a saúde da população. Um estudo conduzido em Foz do Iguaçu, demonstrou que os serviços de saúde não se encontram preparados para oferecer assistência adequada em momentos de pandemia (Silva-Sobrinho et al., 2021).

Outro fator limitante para a atenção à saúde, tanto na APS quanto na especializada, é o medo da contaminação pela COVID-19, visto que reduz a procura pelos serviços de saúde (Brasil, 2020; Leite et al., 2020). O afastamento das CRIANES dos serviços assistenciais e de saúde intensifica suas vulnerabilidades (Tso et al., 2021), especialmente no componente individual relacionado à qualidade da informação, capacidade de apreender as informações e interesse em transformar as preocupações em práticas protetoras (Ayres et al., 2003).

Abordar a vulnerabilidade por intermédio de relações éticas, políticas e relacionais das práticas em saúde pressupõe que as mudanças podem ser alcançadas, mesmo em momentos críticos como a pandemia da COVID-19, utilizando-se do diálogo interdisciplinar e oferecendo condições para o cuidado em saúde (Ayres, 2017).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu identificar situações de vulnerabilidade, em seus três eixos, para a atenção à saúde de CRIANES em momentos de pandemia. A vulnerabilidade programática esteve presente no fechamento das escolas e instituições assistenciais e na carência de recursos humanos nos serviços de APS, medidas essas que dificultaram as ações de promoção da saúde; o componente social ficou evidente na ausência de estratégias para a continuidade do cuidado e para o suporte aos familiares e à comunidade; a desassistência e o isolamento social intensificaram o componente individual da vulnerabilidade de CRIANES. Deste modo, compreende-se que o cuidado e a atenção oferecida às CRIANES e seus familiares foram prejudicados nesse momento de pandemia.

Medidas efetivas de distanciamento social dependem de ações próprias do setor de saúde, com políticas sociais de garantia de renda e emprego, manutenção de serviços essenciais e informações cientificamente validadas e divulgadas em tempo oportuno. Para isso, são necessárias estratégias que ampliem o cuidado em saúde, a exemplo a telessaúde, bem como os recursos humanos e econômicos, com novas ações para fazer frente à crise e, assim, garantir a continuidade dos atendimentos aos segmentos mais vulneráveis.

REFERÊNCIAS

Ayres, J. R. C. M., França Júnior, I., Calazans, G. J., & Saletti Filho, H. C. (2003). The concept of vulnerability and health education based on the theory laid out by Paulo Freire.

In: Czeresnia, D., Freitas, C. M. (Eds.), *Promoção da saúde – conceitos, desafios, tendências* (117-138). Fiocruz.

Ayres, J. R. C. M., Calazans, G. J., Saletti Filho, H. C., & França Jr. I. (2006). Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: Campos, G. W. S., Minayo, M. C. S., Andrade, L. O. M., Akerman, M., Drumond Junior, & Carvalho, Y. M. (Eds.), *Tratado de saúde coletiva* (375-417). Editora Hucitec.

Ayres, J. R. C. M. (2017). Care: work, interaction and knowing health practices. *Revista Baiana de Enfermagem*, 31(1), e21847. <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v31i1.21847>.

Better Care Network [BCN]. (2020). The Alliance for Child Protection in Humanitarian Action UNICEF, United Nations Children's Fundation. Retirado de: https://www.unicef.org/brazil/media/8611/file/covid-19_criancas-adolescentes-e-cuidados-alternativos-ao-acolhimento-institucional.pdf.

Bradshaw, S., Bem, D., Shaw, K., Taylor, B., Chiswell, C., Salama, M., Bassett, E., Kaur, G., & Cummins, C. (2019). Improving health, wellbeing and parenting skills in parents of children with special health care needs and medical complexity – a scoping review. *BMC Pediatrics*, 19, 301. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1648-7>.

Brasil. Ministério da Saúde-Fiocruz (2020). Covid-19 e saúde da criança e do adolescente. Retirado de: http://www.iff.fiocruz.br/pdf/covid19_saude_crianca_adolescente.pdf.

Cabral, I. E., & Moraes, J. R. M. M. (2015). Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 68(6), 769-776. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>.

Campos, M. R., Schramm, J. M. A., Emmerick, I. C. M., Rodrigues, J. M., Avelar, F. G., & Pimentel, T. G. (2020). Burden of disease from COVID-19 and its acute and chronic complications: reflections on measurement (DALYs) and prospects for the Brazilian Unified National Health System. *Cadernos de Saúde Pública*, 36(11), e00148920.

Chudasama, Y. V., Gillies, C. L., Zaccardi, F., Coles, B., Davies, M. J., Seidu, S., & Khunti, K. (2020). Impact of COVID-19 on routine care for chronic diseases: A global survey of views from healthcare professionals. *Diabetology & Metabolic Syndrome*, 14(5), 965-967. Doi: 10.1016/j.dsx.2020.06.042.

Couto, M. T.; Barbieri, C. L. A., & Matos, C. C. S. A. (2021). Considerations on COVID-19 impact on the individual-society relationship: from vaccine hesitancy to the clamor for a vaccine. *Saúde e Sociedade*, 30(1), e200450. <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902021200450>.

Daumas, R. P., Silva, G. A., Tasca, R., Leite, I. C., Brasil, P., Greco, D. B., Grabois, V., & Campos, G. W. S. (2020). The role of primary care in the Brazilian healthcare system: limits and possibilities for fighting COVID-19. *Cadernos de Saúde Pública*, 36(6), e00104120. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00104120>.

Desmond, C., Sherr, L., & Cluver, L. (2021). Covid-19: accelerating recovery. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 16(1), 1-6. Doi: 10.1080/17450128.2020.1766731.

Dyer, O. (2020). Covid-19: Pandemic is having “severe” impact on non-communicable disease care, WHO survey finds. *BMJ*, 369, m2210. doi:10.1136/bmj.m2210.

Feter, N., Caputo, E. L., Doring, I. R., Leite, J. S., Cassuriaga, J., Reichert, F. F., Silva, M. C., & Rombaldi, A. J. (2020). Longitudinal study about low back pain, mental health, and access to healthcare system during COVID-19 pandemic: protocol of an ambispective cohort. *MedRxiv*. Doi: <https://doi.org/10.1101/2020.07.22.20160309>.

Gadamer, H. G. (2015). *Verdade e Método I: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica*. Editora Vozes.

Gao, Z., Xu, Y., Sun, C., Wang, X., Guo, Y., Qiu, S., & Ma, K. (2021). A systematic review of asymptomatic infections with COVID-19. *Journal of Microbiology, Immunology and Infection*, 54(1), 12-16. Doi: 10.1016/j.jmii.2020.05.001.

Huang, L., Freed, G. L., & Dalziel, K. (2020). Children with special health care needs: how special are their health care needs?. *Academic Pediatrics*. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.acap.2020.01.007>.

Leite, J. S., Feter, N., Caputo, E. L., Doring, I. R., Cassuriaga, J., Reichert, F. F., Silva, M. C., & Rombaldi, A. J. (2021). Managing noncommunicable diseases during the COVID-19 pandemic in Brazil: findings from the PAMPA cohort. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(3), 987-1000. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021263.39232020>.

Maciel, F. B. M., Santos, H. L. P. C., Carneiro, R. A. S., Souza, E. A., Prado, N. M. B. L., & Teixeira, C. F. S. (2020). Community health workers: reflections on the health work process in Covid-19 pandemic times. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(2), 4185-4195. <https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.2.28102020>.

Medina, M. Giovanella, L., Bousquat, A., Mendonça, M. H. M., & Aquino, R. (2021). Primary healthcare in times of COVID-19: what to do?. *Cadernos de Saúde Pública*, 36(8), e00149720. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00149720>.

Minayo, M. C. S. (2012). Qualitative analysis: theory, steps and reliability. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), 621-626. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>.

Neves, E. T., Buboltz, F. L., Silveira, A., Kegler, J. J., Silva, J. H., Santos, R. P., Zamberlan, K. C. (2017). Network of support for families of children in pediatric Emergency department. *Revista Pesquisa Qualitativa*, 5(7), 53-65. <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/74>.

Primdahl, N. L., Borsch, A. S., Verelst, A., Jervelund, S. S., Derluyn, I., & Skovdal, M. (2021). 'It's difficult to help when I am not sitting next to them': How COVID-19 school closures interrupted teachers' care for newly arrived migrant and refugee learners in Denmark. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 16(1), 75-85. doi:10.1080/17450128.2020.1829228.

Silva, R. M. M., Zilly, A., Toninato, A. P. C., Pancieri, L., Furtado, M. C. C., & Mello, D. F. (2020). The vulnerabilities of premature children: home and institutional contexts. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(4), e20190218. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0218>.

Silva-Sobrinho, R. A., Zilly, A., Silva, R. M. M., Arcoverde, M. A. M., Deschutter, E. J., Palha, P. F., & Bernardi, A. S. (2021). Coping with COVID-19 in an international border region: health and economy. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 29, e3398. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4659.3398>.

Tso, W. W. Y., Wong, R. S., Tung, K. T. S., Rao, N., Fu, K. W., Yam, J. C. S., Chua, G. T., Chen, E. Y. H., Lee, T. M. C., Chan, S. K. W., Wong, W. H. S., Xiong, X., Chui, C. S., Li, X., Wong, K., Leung, C., Tsang, S. K. M., Chan, G. C. F., Tam, P. K. H., Chan, K. L., Kwan, M. Y. W., Ho, M. H. K., Chow, C. B., Wong, I. C. K., & Lp, P. (2020).

Vulnerability and resilience in children during the COVID-19 pandemic. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 1-16. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01680-8>.

Vellingiri, B., Jayaramayya, K., Iyer, M., Narayanasamy, A., Govindasamy, V., Giridharan, B., Ganesan, S., Venugopal, A., Venkatesan, D., Ganesan, H., Rajagopalan, K., Rahman, P. K. S. M., Cho, S. G., Kumar, N. S., & Subramaniam, M. D. (2020). COVID-19: A promising cure for the global panic. *Science of the Total Environment*, 725:138277. Doi: 10.1016/j.scitotenv.2020.138277.

Wong, C. A., Ming, D., Maslow, G., & Gifford, E. J. (2020). *Pediatrics*, 146(1), e20200973. Doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2020-0973>.

World Health Organization [WHO]. (2021). WHO Coronavirus (COVID-19) Dashboard. Retirado de: <https://covid19.who.int/>.

Yamamoto, L., Santos, E. H., Pinto, L. S., Rocha, M. C., Kanunfre, K. A., Vallada, M. G., & Okay, T. S. (2020). SARS-CoV-2 infections with emphasis on pediatric patients: a narrative review. *Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo*, 62, e65. <https://doi.org/10.1590/s1678-9946202062065>.

ARTIGO III

ACESSO À SAÚDE DE CRIANÇAS ESTRANGEIRAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS EM MUNICÍPIO DE FRONTEIRA INTERNACIONAL

ACCESS TO HEALTH CARE BY FOREIGN CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS IN AN INTERNATIONAL BORDER MUNICIPALITY

RESUMO

Objetivo: Analisar o acesso à saúde de crianças estrangeiras com necessidades especiais em um município de fronteira internacional.

Método: Pesquisa qualitativa, fundamentada na hermenêutica-dialética, aplicada em três instituições assistenciais e em 11 unidades de Atenção Primária à Saúde. Foram realizadas entrevistas em profundidade por meio de um roteiro semi-estruturado e adotou-se a análise temática para a análise de dados.

Resultados: Participaram do estudo 26 profissionais que atendem crianças estrangeiras com necessidades especiais de saúde. Emergiram duas categorias temáticas: Barreiras funcionais para o acesso à saúde e (Des)assistência de população vulnerável em região de fronteira. Alta demanda de crianças, sobrecarga nos serviços de saúde, problemas com a documentação e a linguagem, articulação insuficiente entre os países e ausência de repasses financeiros configuraram restrições para o acesso de crianças estrangeiras aos serviços de saúde, especialmente nas áreas de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação.

Considerações finais: Acordos trinacionais poderiam facilitar o acesso de crianças imigrantes aos serviços de saúde e garantir seus direitos de atendimento, reduzindo a situação de vulnerabilidade em que vivem.

Keywords: Child health. Disabled Persons. Immigration. Health Services Accessibility. Healthcare Disparities. Universal Access to Health Care Services

ABSTRACT

This qualitative study aimed to analyze access to health by foreign children with special needs in an international border municipality. Grounded on hermeneutics-dialectics, this research was conducted through in-depth interviews with 26 professionals who treat foreign

children with special health care needs, in three health care institutions and in 11 Primary Health Care units. Two thematic categories emerged: Functional barriers to health access; and (Lack of) assistance to vulnerable people in a border area. High demand of children, overload in the health services, problems with documentation and language, insufficient articulation between the countries, and lack of funding represent restrictions for the access to health services by foreign children, especially in the fields of promotion, prevention, treatment and rehabilitation. Tri-national agreements might facilitate the access of immigrant children to the health services and ensure their care rights, thus reducing the situation of vulnerability in which they live.

Keywords Children's Health; Disabled Individuals; Immigration; Health Services Accessibility; Healthcare Disparities

INTRODUÇÃO

O Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil, ancorado nos princípios da integralidade e da universalidade, possui como meta otimizar a saúde da população e minimizar suas iniquidades. Como organizadora desse seguimento, a Atenção Primária à Saúde (APS) atua como porta de entrada do SUS e busca estabelecer relações com os outros elementos do sistema.¹

No entanto, em regiões de fronteira internacional, essas relações intersistemas são bastante complexas, uma vez que a interação econômica e cultural motiva o movimento contínuo de sua população.² As relações cotidianas de trabalho, consumo, estudo e saúde são comuns aos municípios fronteiriços e interferem na oferta e na qualidade dos atendimentos.

Considerando que na tríplice fronteira em estudo - Brasil, Argentina e Paraguai - apenas o Brasil possui um sistema público de saúde, o modelo de seguro social adotado pelos outros dois países, com base no emprego, prejudica o acesso da população³. Além disso, a precariedade social dos países vizinhos, a ausência de programas interfronteiriços e a existência de um sistema público no Brasil que ofereça serviços de promoção da saúde, prevenção, tratamento e reabilitação, estimulam a imigração cotidiana de estrangeiros em busca de melhores condições de saúde. Importante ressaltar que além dos estrangeiros, os próprios cidadãos brasileiros que residem no exterior, bem como os turistas que visitam Foz do Iguaçu, cenário deste estudo, utilizam diariamente os serviços públicos de saúde do município.⁴

Esse movimento migratório em busca de melhores condições de saúde também inclui famílias de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES),⁶ pois embora sejam crianças com demandas complexas de cuidado (de desenvolvimento, tecnológicas, medicamentosas e habituais modificadas) e que dependem de uma multiplicidade de serviços técnicos especializados e personalizados (temporários ou permanentes), em quantidade superior aos exigidos pelas crianças em geral⁸, não encontram essa assistência no país de origem.⁴

Entretanto, a literatura aponta para as inúmeras barreiras que dificultam o acesso de estrangeiros aos serviços de saúde, sobretudo para a população não residente no território, tais como deslocamento interpaíses, comunicação (idioma), falta de documentação, fatores culturais, dentre outras.^{5,6} Esses obstáculos interferem no fluxo dos atendimentos e no tratamento de condições crônicas, além de tornar o cuidado menos efetivo, aumentar as iniquidades e os agravos à saúde.⁷

Frente às barreiras para o acesso aos serviços públicos de saúde, as famílias de CRIANES - brasileiras e estrangeiras - buscam apoio em instituições filantrópicas, as quais oferecem atendimento de saúde, educação e assistência social, mas que não conseguem absorver toda demanda da comunidade (NEVES, 2017).

Torna-se fundamental que os esforços de cooperação entre os países sejam efetivos, no sentido de garantir o acesso de CRIANES aos serviços públicos de saúde interfronteiras, pois o envolvimento político e ético dos gestores e dos profissionais poderiam auxiliar na elaboração de estratégias, potencializar a integração das regiões e melhorar a qualidade de vida dessa população.³

Tendo em vista as importantes pesquisas a respeito da alta procura de estrangeiros por serviços de saúde brasileiros, questiona-se como acontece essa trajetória de procura por serviços de saúde em um município de fronteira internacional e se CRIANES que residem nos países vizinhos conseguem acessar os serviços de saúde brasileiros.

Por considerar que CRIANES que vivem em regiões de fronteira encontram-se em situação de maior vulnerabilidade social, o objetivo desse estudo foi analisar o acesso à saúde de crianças estrangeiras com necessidades especiais em um município brasileiro de fronteira internacional.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa descritiva, ancorada na hermenêutica-dialética. A hermenêutica busca ampliar a unidade do sentido em círculos concêntricos, onde a compreensão está na particularidade do todo, ou seja, apreender cada situação de uma forma particular e concreta. Dessa maneira, o saber pode ser conduzido pela dialética através da arte de desconcertar ao criar pressupostos para a pergunta e resposta.⁹

Amostra

A busca pelos dados ocorreu de forma intencional, em três instituições assistenciais do município de Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil, que atendem pessoas com deficiência intelectual e múltiplas, nas áreas da educação, saúde e assistência social. Optou-se por essas instituições, dentre as cinco existentes no município, pois apenas elas atendem crianças menores de seis anos com necessidades especiais de saúde. A partir de então, identificou-se as unidades de APS correspondentes às áreas de residência das crianças atendidas.

Foram incluídos todos os profissionais do serviço social, psicologia e coordenação pedagógica das três instituições assistenciais selecionadas para o estudo e os enfermeiros das unidades de APS do município, às quais as crianças estavam vinculadas. Foram excluídos os profissionais com tempo de atuação inferior a seis meses, visto que o conhecimento sobre o funcionamento e a organização do serviço ainda era incipiente. Houve recusa de apenas duas enfermeiras da APS, devido à sobrecarga de trabalho em tempos de COVID-19. Deste modo, 26 profissionais participaram desta pesquisa.

Coleta de dados

As entrevistas aconteceram nas próprias unidades em que os participantes trabalhavam, entre outubro/2020 a fevereiro/2021. Foram agendadas previamente por telefone e conduzidas pela primeira autora que possui experiência profissional na área da saúde da criança e que também recebeu treinamento prévio, por meio de duas entrevistas-piloto, desconsideradas para a organização do estudo.

Realizou-se entrevistas em profundidade, disparadas pela questão norteadora “Conte-me como tem sido o cuidado oferecido às crianças estrangeiras com necessidades especiais

de saúde”. Para guiar as entrevistas, utilizou-se de um roteiro semi-estruturado, construído pela pesquisadora a partir dos atributos da APS e dos elementos do cuidado integral, contendo questões sobre o acesso de CRIANES estrangeiras aos serviços de saúde brasileiros. As entrevistas foram audiogravadas com um aparelho celular, com média de duração de 27 minutos e, ao término, foram disponibilizadas as gravações para que os participantes pudessem dar anuência do conteúdo.

Análise

Para a análise dos dados, elegeu-se a análise temática dedutiva,¹⁰ dirigida pelo interesse analítico da pesquisadora. Primeiramente as entrevistas gravadas em áudio foram transcritas na íntegra, seguida por leituras aprofundadas para a exploração dos dados. As falas foram divididas, *a priori*, em pré-categorias e a etapa final possibilitou a obtenção de categorias temáticas.¹⁰ A pesquisadora procurou estabelecer uma correlação com o referencial teórico-metodológico proposto em todas as etapas da análise, o que justificou a não utilização de um software para o gerenciamento dos dados.

Aspectos éticos

Foram disponibilizadas salas privativas nos locais das entrevistas, onde encontravam-se apenas o pesquisador e o participante. Todos os participantes foram informados quanto aos objetivos da pesquisa e, ao aceitarem, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, assegurando-lhes confidencialidade e anonimato.

Para preservar o anonimato, os participantes foram identificados por códigos alfanuméricos, utilizando as letras PS - Profissional de Saúde e PI - Profissional da Instituição, seguidas por números, conforme a ordem das entrevistas.

Seguiram-se os Critérios Consolidados para Relatar uma Pesquisa Qualitativa (COREQ) e o desenvolvimento da pesquisa atendeu às normas do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, sendo aprovado pelo Parecer nº 4.300.226.

RESULTADOS

Dentre os 26 participantes da pesquisa, 11 foram profissionais das três instituições: duas psicólogas, cinco coordenadores pedagógicos e quatro assistentes sociais (com idades entre 27 a 67 anos); e 15 enfermeiros de 11 unidades de APS (com idades entre 24 a 46 anos).

A análise dos dados centrou-se no Acesso à saúde de CRIANES estrangeiras, residentes no Paraguai e Argentina, em um município brasileiro de fronteira. Emergiram-se duas categorias temáticas: Barreiras funcionais para o acesso à saúde e (Des)assistência de população vulnerável em região de fronteira.

Barreiras funcionais para o acesso

A forma com que o sistema de saúde brasileiro está estruturado, alicerçado nos princípios da universalidade e equidade, constitui fator determinante para o processo migratório. Os relatos dos participantes revelaram uma alta procura de CRIANES estrangeiras por serviços oferecidos na APS e nas instituições assistenciais brasileiras.

Tem uma demanda muito grande, muitas famílias do Paraguai acabam vindo morar em Foz do Iguaçu e muitas crianças de lá que vêm para o atendimento [no Brasil]. (PI8)

A gente já atendeu venezuelano, paraguaio sem fim, agora tem os haitianos, nunca foi negado. (PS7)

Todavia, de acordo com as narrativas dos profissionais de saúde, a assistência à criança esteve restrita aos casos de urgência e emergência.

Aqui [APS] tem muita gente do Paraguai, as primeiras demandas a gente atende, mas as coisas de rotina não. (PS15)

Se a criança nasceu no Paraguai, mora lá e teve uma intercorrência aqui, a gente vai fazer a abordagem. Se ela não demanda atendimento imediato, a gente encaminha para Unidade de Pronto Atendimento. (PS2)

Para os atendimentos de rotina, houve necessidade de comprovar residência no município brasileiro e regularizar a documentação da criança para, assim, efetivar o cadastro no SUS.

Como [aqui] é Saúde da Família e unidade aberta, [o usuário] tem que ter residência no território. (PS1)

Atendimento de rotina não, a gente não atende estrangeiro. (PS14)

A Secretaria de Saúde faz os cartões e regulariza essas questões no governo federal, com a autorização e permissão de estrangeiros. (PS2)

Algumas instituições assistenciais que oferecem atendimento especializado nas áreas de educação, assistência social e saúde para a população brasileira também acolhem com frequência crianças estrangeiras. No entanto, os relatos dos profissionais dessas instituições apontaram para a falta de repasse financeiro, visto que ele só acontece quando a criança está cadastrada no SUS, o que não reflete a realidade dos estrangeiros. Esse fator limita o acesso aos atendimentos especializados, pois impossibilita o processo de matrícula em instituições de ensino que atuam na modalidade de educação especial.

Se [a criança estrangeira] tiver documento, permissão de entrada, laudo e se tiver vaga, a gente matricula. (PI3)

A única coisa que nós não podemos fazer é matrícula de aluno que vem do Paraguai sem documentação, que não tenha laudo e que não more aqui. (PI4)

Algumas crianças, a gente sabe que moram no Paraguai, mas que tem o cartão SUS aqui. Brasiguaios [brasileiros que residem no Paraguai] que têm os documentos brasileiros a gente acaba atendendo, mas nacionalidade paraguaia ou argentina a gente não atende, porque a gente precisa desse repasse. (PI10)

Outro elemento que interfere no acesso aos serviços de saúde é a dificuldade de comunicação. O idioma, mesmo que semelhante, dificulta a compreensão e fragiliza o cuidado.

Existe dificuldade com a linguagem e a locomoção, as faltas são frequentes. (PI5)

Existe a dificuldade de comunicação, é bem difícil. (PI1)

As barreiras funcionais relatadas pelos participantes prejudicaram o acesso de CRIANES estrangeiras e foram determinantes para a desassistência dessa população, acentuando suas vulnerabilidades.

(Des)assistência de população vulnerável em região de fronteira

Até o ano de 2020, as CRIANES estrangeiras e residentes em outros municípios brasileiros eram acolhidas pelas instituições assistenciais, mas por orientação do Ministério Público, o atendimento ficou restrito à população residente no município de Foz do Iguaçu.

A partir de 2020, o Ministério Público orientou que não fosse matriculado aluno fora do município de Foz do Iguaçu: São Miguel [município brasileiro], Santa Terezinha [município brasileiro], Paraguai, não é mais para ser aceito. (PI2)

Nós recebíamos alunos na lista de espera do Paraguai, de Santa Terezinha [município brasileiro]. Veio através das orientações que fosse feita a matrícula apenas do município de Foz do Iguaçu, tem que comprovar que mora aqui. (PI5)

Eles precisam de um documento que comprove que não estão ilegais aqui, o comprovante de residência e o cartão do SUS. (PS7)

Apesar dessa orientação, alguns profissionais tentaram assegurar o atendimento das crianças, embora as instituições não recebessem financeiramente por ele.

[Temos] vários alunos paraguaios que moram lá e frequentam a escola aqui. A gente não pode, no caso da saúde que é através do SUS, fazer o atendimento desse aluno e receber por ele. Atende sim, a gente não discrimina, mas a gente não é pago pelos atendimentos deles. (PI6)

A exclusão social presente em regiões fronteiriças associada à precariedade dos serviços de saúde no país de origem levam ao desamparo da população, como mostram os discursos dos participantes.

A gente não atende alunos que residem fora do Brasil, nós temos um aluno da Argentina que até hoje a gente não tirou por dó. Antigamente a gente tinha alguns que residiam no Paraguai, mas foi cortado. (PI11)

Nós temos uma criança argentina, faz muitos anos. Lá não tem escola como aqui, especializada. Eles vieram e a gente teve que falar não, porque agora não pode ter mais atendimento. É triste né. (PI8)

As dificuldades encontradas pelas famílias em realizar exames de média e alta complexidades e a ausência, nos países de origem, de serviços especializados e contínuos voltados às CRIANES foram narrados pelos profissionais.

Elas [mães paraguaias] falam muito que as consultas são fáceis, mas os exames são muito caros e não tem SUS igual aqui, tudo tem que pagar. (PS11)

Eu falo para elas voltarem para o acompanhamento, [porque] porque a saúde paraguaia é um caos. (PS11)

Os paraguaios vêm porque não tem atendimento na área de deficiência lá no país deles! (PI3)

Os discursos também versaram sobre as dificuldades da população estrangeira em regularizar seus documentos, que segundo os participantes, aumenta as chances de adulteração dos comprovantes de residência.

A gente tem muito paraguaio, eles moram no Paraguai e falam que moram aqui. (PS6)

O pai e a mãe moram no Paraguai e mandam a criança para morar com alguma tia, para ter o atendimento. (PI8)

Além disso, um profissional relatou a existência de barreiras funcionais para verificar a veracidade das informações.

Aqui tem uma área de ocupação e eles falam que moram ali, mas ninguém vai lá ver se é isso mesmo. (PS6)

Com o propósito de reduzir os efeitos da sobrecarga nas unidades de APS, os profissionais de saúde estabeleceram um fluxo de atendimento mais efetivo, com direcionamento da população estrangeira para uma unidade mais próxima da fronteira com o Paraguai, além da tentativa de articulação com o setor público para facilitar o cadastramento no SUS.

A gente começou a fazer um trabalho com o consulado, para deixar mais segura a população transfronteiriça. Ela não precisa inventar um endereço para falar que mora aqui, pode fazer isso através do consulado. (PS2)

Existe uma unidade específica só para atender brasiguaios, então a gente encaminha direto para essa unidade e o atendimento é feito por eles. (PS3)

Esse fluxo agilizou o acesso, diminuiu a demanda nas outras unidades e facilitou a busca, pelos estrangeiros, aos serviços de saúde brasileiros. Essas medidas reforçam que os esforços de coordenação entre o governo, as organizações internacionais e as instituições não governamentais poderiam constituir um importante avanço para garantir o acesso à população imigrante.

DISCUSSÃO

A alta procura de famílias de CRIANES estrangeiras por serviços de APS e instituições assistenciais brasileiras corrobora a literatura, uma vez que o fluxo migratório interpaíses é influenciado pelas possibilidades de acesso, resolutividade e qualidade dos serviços oferecidos.³

O dever do Estado em prestar atendimento de urgência e emergência a todas as pessoas, independente da nacionalidade e do local de residência mostrou-se efetivo. No entanto, a assistência à saúde de forma contínua, tendo em vista a promoção, prevenção e reabilitação, esteve restrita à população residente no município brasileiro, com necessidade de comprovar endereço e realizar cadastro no SUS.¹¹ Estudo realizado nos Estados Unidos confirma o difícil acesso de imigrantes aos serviços de saúde americanos, especialmente devido à documentação inadequada.¹²

As diversas barreiras relatadas para alcançar os serviços de saúde relacionam-se aos campos da política, organização dos serviços e comportamento dos profissionais.¹³ Assim, o desconhecimento sobre as leis que regulamentam o sistema de saúde, bem como a falta de documentos necessários são apontados pela literatura como prejudiciais para o acesso.¹⁴ A linguagem foi outro fator que interferiu negativamente nas possibilidades de cuidado, o que converge com pesquisas internacionais.^{13,15}

Estudo prévio realizado em Foz do Iguaçu revelou que alguns profissionais consideram as restrições impostas ao acesso de imigrantes como medidas naturais e necessárias para o controle migratório.¹¹ A discriminação contra o estrangeiro é retratada também em pesquisas realizadas nos Estados Unidos e na Europa. Segundo elas, os imigrantes legais possuem maiores dificuldades em acessar os serviços de saúde do que os nativos.^{5,6,12,16,17}

Para atender aos princípios do SUS e melhorar a assistência à saúde, é preciso desburocratizar, ampliar o acesso e facilitar o reconhecimento mútuo dos sujeitos envolvidos na relação do cuidado.^{18,19} O êxito técnico e o sucesso prático nas ações em saúde podem ser alcançados, sobretudo em população vulnerável como CRIANES. Nesse contexto, quando há um compartilhamento entre profissionais e familiares, uma fusão de horizontes pode ser estabelecida, o que aproximaria as racionalidades práticas para o encontro entre os sujeitos do cuidado.²⁰

No entanto, ao exigir o cadastramento no SUS para alcançar o cuidado integral à saúde, restringe-se o acesso de estrangeiros aos serviços brasileiros¹¹ e fragiliza o cuidado às

CRIANES, uma vez que elas necessitam de cuidados complexos e contínuos. Estudo realizado na Espanha mostra que a regularização da questão documental facilita o acesso aos serviços de saúde.⁵ A exemplo disso, os resultados evidenciaram que a falta de burocracia das instituições assistenciais para prestar atendimento favoreceu o acolhimento das CRIANES estrangeiras nesses locais.

Salienta-se que toda prática discriminatória na oferta de serviços e ações de saúde viola as normas protetoras do direito à saúde e do direito internacional. A literatura científica apresenta como justificativa para restringir a assistência aos estrangeiros, o ônus financeiro e a falta de reciprocidade entre os países envolvidos.¹¹ Entretanto, neste estudo, a restrição não esteve limitada apenas à população estrangeira, mas a qualquer pessoa que não resida em Foz do Iguaçu, em oposição aos princípios de universalidade, equidade e integralidade do SUS.³

A exclusão social frente à precariedade de serviços assistenciais nos países vizinhos e sua excessiva fragmentação agravaram as inequidades e intensificaram as situações de vulnerabilidade individual e familiar, além de prejudicar o desempenho escolar e cognitivo das crianças, corroborando estudos diversos^{7,11,16}.

De acordo com a literatura e com os relatos dos participantes, as dificuldades encontradas pelos imigrantes durante o processo de regularização documental os impulsionam a fraudar os endereços e os dados de origem, para que assim possam alcançar o atendimento almejado.^{3,13}

Este contexto reforça a importância de uma atenção especial voltada às CRIANES e suas famílias, que permita amenizar suas vulnerabilidades e que auxilie em seu desenvolvimento, independência e autonomia para o cuidado, especialmente na fase precoce do diagnóstico.⁷

A ausência de serviços especializados voltados à CRIANES nos países vizinhos, somado às barreiras restritivas para o acesso no Brasil, intensificam as vulnerabilidades da criança e de suas famílias, levando ao desamparo das mesmas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa permitiu identificar a existência de barreiras para o acesso de CRIANES estrangeiras aos serviços de saúde brasileiros. Os atendimentos de urgência e emergência

foram oferecidos, mas os serviços básicos de saúde que visam à prevenção, promoção, tratamento e reabilitação ficaram limitados aos residentes no município.

Dentre os obstáculos evidenciados, estão: desarticulação entre os países, exigência de documentação que comprove residência no país, falta de repasse financeiro às instituições da modalidade especial e aos serviços de especialidades, fundamentais para o cuidado de CRIANES.

Para reduzir as iniquidades, favorecer a integração entre os países e superar as assimetrias legislativas, é fundamental uma integração efetiva entre os países fronteiriços, com autonomia do gestor municipal, financiamento adequado para o atendimento da população, além da elaboração de estratégias interpaíses que alcancem a equidade do acesso e o cumprimento do direito humano à saúde.

Considera-se como limitação do estudo a não participação das famílias de CRIANES estrangeiras, o que poderia trazer uma melhor compreensão do contexto estudado.

REFERÊNCIAS

1. Starfield B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002.
2. Bahamondes L, Laporte M, Margatho D, et al. Maternal health among Venezuelan women migrants at the border of Brazil. *BMC Public Health*. 2020;20:1771. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09912-x>.
3. Aikes S, Frizon ML. Integração regional em cidades gêmeas do Paraná, Brasil, no âmbito da saúde. *Cad Saúde Pública*. 2018;34:e00182117. doi: 10.1590/0102-311X00182117
4. Hortelan MS, Almeida ML, Fumincelli L, et al. Papel do gestor de saúde pública em região de fronteira: scoping review. *Acta Paul Enferm*. 2019;32:229-36. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900031>.
5. Ruiz-Azarola A, Escudero CM, López-Fernández LA, et al. La perspectiva de personas migrantes sobre el acceso a la atención sanitaria en el contexto de políticas de austeridad en Andalucía. *Gac Sanit*. 2020;34:261-67. <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.09.006>.
6. Linton JM, Green A. Providing Care for Children in Immigrant Families. *Pediatrics*. 2019;144:e20192077. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2077>.

7. Dias BC, Arruda GO, Marcon SS. Family vulnerability of children with special needs of multiple, complex and continuous care. *REME Rev Min Enferm.* 2017;21:1-8. DOI: 10.5935/1415-2762.20170037.
8. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm.* 2015; 68:769-76. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i> .
9. Gadamer HG. *Verdade e Método I: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica.* 15th ed. Petrópolis: Editora Vozes; 2015.
10. Minayo MCS. Qualitative analysis: theory, steps and reliability. *Cien Saúde Colet.* 2012;17:621-26. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>.
11. Lima RO. Direito à saúde e acesso aos serviços do SUS: restrições impostas à população estrangeira da tríplice fronteira. *Revista Direito Sem Fronteiras.* 2017;1:61-77. <http://e-revista.unioeste.br/index.php/direitosemfronteiras/article/view/18865/12466>.
12. Chang CD. Social Determinants of Health and Health Disparities Among Immigrants and their Children. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care.* 2019;49:23-30. doi: 10.1016/j.cppeds.2018.11.009.
13. Pérez-Urdiales I, Goicolea I, Sebastián MS, Irazusta A, Linander I. Sub-Saharan African immigrant women's experiences of (lack of) access to appropriate healthcare in the public health system in the Basque Country, Spain. *Int J Equity Health.* 2019;18:59. <https://doi.org/10.1186/s12939-019-0958-6>.
14. Perreira KM, Pedroza JM. Policies of Exclusion: Implications for the Health of Immigrants and Their Children. *Ann rev public health.* 2019;40:147-66. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-040218-044115>.
15. Salami B, Mason A, Salma J, et al. Access to Healthcare for Immigrant Children in Canada. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17:3320. doi:10.3390/ijerph17093320.
16. Appoh L, Felix F, Pedersen PU. Barriers to access of healthcare services by the immigrant population in Scandinavia: a scoping review protocol. *BMJ Open.* 2020;10:e032596. doi: 10.1136/bmjopen-2019-032596.
17. Ferrer L, Gaillardin F, Cayuela A, et al. Estado de salud de personas inmigrantes en Cataluña desde una perspectiva de género: Proyecto PELFI. *Gac Sani.* 2021. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2021.02.010>.

18. Ayres JRCM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde Soc.* 2004;13:16-29. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902004000300003>.
19. Tesser CD, Norman AH, Vidal TB. Acesso ao cuidado na Atenção Primária à Saúde brasileira: situação, problemas e estratégias de superação. *Saúde Debate* [online]. 2018;42:361-78. <https://doi.org/10.1590/0103-11042018S125>.
20. Ayres JRCM. Uma concepção hermenêutica de saúde. *Physis: Rev Saúde Colet.* 2007;17:43-62. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312007000100004>.

ARTIGO IV

Cuidado integral de crianças com necessidades especiais: desafios da Atenção Primária na tríplice fronteira

RESUMO

O objetivo da pesquisa foi analisar o cuidado oferecido pelos serviços de atenção primária de um município de fronteira internacional às crianças com necessidades especiais de saúde, tendo em vista seus atributos essenciais. Estudo qualitativo, fundamentado na hermenêutica-dialética e nos elementos do cuidado integral. Foram conduzidas entrevistas em profundidade com 19 cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde, 11 profissionais de instituições filantrópicas e 15 enfermeiros da Atenção Primária à Saúde de Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. Emergiram-se quatro categorias principais: desafios para o acesso à saúde na atenção primária; desconstrução do vínculo e da interação ao longo do tempo; fragilidade do olhar integral para o reconhecimento de problemas; (des)articulação e morosidade: obstáculos para a coordenação do cuidado. A ausência de políticas públicas voltadas à saúde da população transfronteiriça e as fragilidades dos atributos essenciais da atenção primária prejudicam o cuidado integral e levam à desassistência de crianças com necessidades especiais de saúde, especialmente as que se encontram em situação de vulnerabilidade. Portanto, torna-se fundamental a articulação entre os países componentes da fronteira e o fortalecimento dos atributos essenciais, para que as crianças alcancem o cuidado integral e resolutividade para seus problemas de saúde.

Palavras-chave: Atenção primária à saúde; crianças com deficiência; saúde da criança; saúde na fronteira; pesquisa qualitativa.

COMPREHENSIVE CARE FOR CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS: CHALLENGES OF PRIMARY CARE IN THE TRIPLE FRONTIER

ABSTRACT

The objective of the research was to analyze the care offered by primary care services of a municipality on the international frontier to children with special health care needs, considering their essential attributes. Qualitative study, based on hermeneutic-dialectics and elements of integral care. In-depth interviews were conducted with 19 caregivers of children with special health needs, 11 professionals from philanthropic institutions and 15 nurses from the Primary Health Care of Foz do Iguaçu, Paraná State, Brazil. Four main categories emerged: challenges for access to health in primary care; deconstruction of the bond and interaction over time; fragility of the integral look for the recognition of problems; (dis)articulation and slowness: obstacles to coordination of care. The lack of public policies aimed at the health of the cross-border population and the fragilities of the essential attributes of primary care undermine comprehensive care and lead to the lack of care for children with special health care needs, especially those who are vulnerable. Therefore, the articulation between the countries that are components of the border and the strengthening of the essential attributes is essential, so that children can achieve comprehensive care and resolutiveness for their health problems.

Keywords: Primary health care; disabled child; child health; border health; qualitative research.

INTRODUÇÃO

A Atenção Primária à Saúde (APS) compreende um conjunto de propostas assistenciais organizadas para lidar com os problemas comuns de saúde da comunidade, tendo em vista prevenção, promoção, cura e reabilitação. Atua como porta de entrada do sistema de atenção à saúde e é representada por quatro atributos essenciais: primeiro contato, longitudinalidade, integralidade e coordenação.¹

No contexto ontológico-existencial, o cuidado integral envolve elementos importantes para o reconhecimento e avaliação dos sujeitos envolvidos, quais sejam: a) movimento, colocar-se em ação; b) interação, relacionar-se com o outro; c) identidade e alteridade, assumir-se na presença do outro; d) plasticidade, (re)construção da identidade; e) projeto, capacidade de construir o cuidado; f) desejo, aspiração pelo sentido existencial; g) temporalidade, existência no fluxo do tempo; h) não causalidade, o sentido na totalidade; i) responsabilidade, responder por si e para si.²

Para promover saúde e garantir cuidado integral é preciso uma APS forte e articulada, com envolvimento de profissionais qualificados, ampla oferta de diagnóstico e tratamento em tempo oportuno.³ Pesquisas nacionais e internacionais afirmam que a efetividade da APS auxilia na consolidação da unidade de saúde como fonte regular de atenção, garante resolutividade e reduz as iniquidades.⁴⁻⁵

Embora a APS seja referência mundial em saúde, algumas barreiras são apontadas como determinantes para o afastamento do usuário do sistema, o que compromete a saúde e pode aumentar sua condição de vulnerabilidade,^{3,5-6} sobretudo de grupos mais fragilizados como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES).⁷

Como CRIANES possuem demandas de desenvolvimento, tecnológica, medicamentosa e/ou cuidados habituais modificados, elas necessitam de cuidados complexos e contínuos, para além dos exigidos pelas crianças em geral.⁷⁻⁸ Para isso, é fundamental que a APS atenda às necessidades das crianças, e de suas famílias, respeitando suas funções essenciais: resolutividade, comunicação e responsabilização.¹

No entanto, estudo recente mostrou que morosidade, não responsabilização pelo cuidado e incompreensão dos profissionais de saúde acerca das demandas exigidas por CRIANES as tornam invisíveis aos serviços de APS, e leva as famílias a procurarem outros meios para alcançar o cuidado integral, como instituições assistenciais e organizações não governamentais.^{7,9}

Segundo pesquisa, os desafios para garantir o cuidado integral ficam ainda mais evidentes em regiões vulneráveis, como as fronteiras internacionais.¹⁰ Enquanto que a falta de controle migratório e a carência de atenção especializada nos países vizinhos favorecem a busca por serviços de saúde brasileiros, a ausência de acordos interpaíses gera sobrecarga e desarticulação dos serviços e, conseqüentemente, aumenta os obstáculos para o cuidado.¹⁰

A elaboração de políticas públicas de integração neste cenário transfronteiriço poderia possibilitar amplo acesso aos serviços de APS¹¹ e garantir continuidade da atenção, transformando o cuidado à saúde de CRIANES. Portanto, este estudo teve o objetivo de analisar o cuidado oferecido pelos serviços de Atenção Primária de um município de fronteira internacional às crianças com necessidades especiais de saúde, tendo em vista seus atributos essenciais.

MÉTOD

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, conduzida por aproximação com a hermenêutica-dialética¹² e fundamentada nos atributos essenciais da APS.¹

A hermenêutica é caracterizada pela reflexão entre a linguagem, o conhecimento e a compreensão da realidade humana, enquanto que a dialética de pergunta e resposta cria pressupostos para as relações sociais e para o fortalecimento do diálogo entre os indivíduos.^{2,12} Na perspectiva hermenêutica, a saúde é produzida pelo compartilhamento de saberes, tendo como seu principal elemento o cuidado integral.²

Participaram do estudo cuidadores principais de CRIANES menores de seis anos, assistentes sociais, psicólogos e coordenadores pedagógicos de três instituições filantrópicas e enfermeiros das unidades de APS adstritas às residências das crianças selecionadas. A escolha por crianças menores de seis anos aconteceu por estas estarem em fase de pré-alfabetização e frequentarem os setores de estimulação das instituições. Optou-se pelos profissionais que acompanhassem as crianças ao longo do tempo, desde a admissão. A busca iniciou-se com as CRIANES, de forma intencional, por meio dos registros disponibilizados pelas três entidades filantrópicas e, a partir de então, identificaram-se as unidades de APS adstritas às suas residências.

O campo de estudo compreendeu três instituições filantrópicas de cuidado às pessoas com múltiplas deficiências (nas áreas de educação, saúde e assistência social) e unidades de APS de Foz do Iguaçu, região de tríplice fronteira (Brasil-Argentina-Paraguai), Paraná (PR), Brasil. Salienta-se que dentre as cinco instituições não governamentais existentes no

município, uma atende apenas adultos, outra limita-se à deficiência auditiva e apenas três oferecem assistência a crianças com múltiplas deficiências, as quais foram selecionadas para esta pesquisa.

Os critérios de inclusão para os cuidadores, foram: ter mais de 18 anos, a CRIANES apresentar ao menos duas demandas de cuidado e residir no município de Foz do Iguaçu. Foram excluídos os acompanhantes de CRIANES que não participavam diretamente de seus cuidados. Quanto aos profissionais, foram incluídos todos psicólogos, assistentes sociais e coordenadores pedagógicos das três instituições assistenciais e os enfermeiros de 11 unidades de APS. Como critérios de exclusão para os profissionais, adotou-se o período de atuação inferior a seis meses, por considerar o conhecimento ainda incipiente sobre a organização do serviço.

A busca pelos dados ocorreu entre outubro/2020 a fevereiro/2021, conduzida pela primeira autora, que possui experiência profissional em saúde da criança e que recebeu treinamento prévio a partir de duas entrevistas-piloto, desconsideradas para a organização do estudo.

Os cuidadores foram abordados pessoalmente nas instituições, pela pesquisadora principal, e convidados a participar do estudo enquanto aguardavam as crianças serem atendidas. Com relação aos profissionais, realizou-se agendamento prévio por telefone.

As entrevistas com os cuidadores e os profissionais das instituições aconteceram nas sedes próprias e, com os enfermeiros, nas unidades de APS em que trabalhavam. Foram disponibilizadas salas privativas em todos os locais, onde encontravam-se apenas a pesquisadora e o pesquisado. Não foi necessário repetir nenhuma entrevista e a coleta de dados encerrou-se ao encontrar a lógica interna do objeto de estudo.¹³

Realizaram-se entrevistas em profundidade, conduzidas por um roteiro semiestruturado e disparada pelas questões norteadoras: “Conte-me como tem sido o cuidado e os caminhos percorridos com a criança para atender suas necessidades de saúde” - para os cuidadores, “Conte-me como tem sido o cuidado e os caminhos percorridos para atender as demandas de cuidados de CRIANES” - para os profissionais das instituições, e “Conte-me como tem sido o cuidado e os caminhos percorridos pelas famílias para atender as necessidades de saúde do filho” - para os enfermeiros. As entrevistas foram audiogravadas, com duração entre 12 a 40 minutos, e disponibilizadas ao final para que os participantes dessem anuência de seu conteúdo.

Elegeram-se a análise temática dedutiva,¹³ com transcrição das entrevistas na íntegra, leituras flutuantes e organização do material coletado, seguida de leituras aprofundadas para a exploração dos dados, estabelecendo uma reflexão dialética entre os resultados e os atributos da APS. As falas foram divididas, *a priori*, em pré-categorias e a etapa final possibilitou a obtenção de categorias temáticas.¹³ Optou-se pela não utilização de um software para o gerenciamento dos dados, pois o interesse analítico da pesquisadora buscou a correlação com o referencial teórico-metodológico proposto.

Para manter o anonimato dos participantes, esses foram identificados por códigos alfanuméricos, utilizando as letras CC - Cuidador de CRIANES, PS - Profissional da Saúde e PI - Profissional da Instituição, seguidas por números conforme a ordem das entrevistas.

Os participantes foram informados quanto aos objetivos da pesquisa e, ao aceitarem, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, assegurando-lhes confidencialidade e anonimato. Seguiram-se os Critérios Consolidados para Relatar uma Pesquisa Qualitativa (COREQ) e todos os preceitos éticos. Esse estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da [suprimido para avaliação dos pares], em 2020, com o Parecer nº 4.300.226, conforme a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e Pesquisa envolvendo seres humanos.

RESULTADOS

A pesquisa envolveu 45 participantes, dentre eles: 19 cuidadores de CRIANES (14 mães, três pais e duas avós), brasileiros, com idades entre 22 a 54 anos; 11 profissionais das instituições (cinco coordenadores pedagógicos, quatro assistentes sociais e duas psicólogas), entre 22 a 67 anos; e 15 enfermeiros da APS (11 Unidades de Saúde da Família e quatro Unidades Básicas de Saúde), entre 22 a 46 anos.

Dentre as CRIANES participantes, havia um casal de gêmeos, totalizando 20 crianças com idade entre dois e cinco anos. Foram 11 meninos e nove meninas, todas as crianças com demandas de desenvolvimento e de cuidados habituais modificados (5 utilizavam cadeira de rodas). Quanto às outras demandas de cuidado, 12 crianças apresentavam dependência medicamentosa e uma tecnológica (gastrostomia).

As narrativas dos participantes centraram-se na Fragilidade do cuidado às CRIANES na APS, organizadas em quatro categorias temáticas: Desafios para o acesso à saúde na atenção primária; Desconstrução do vínculo e da interação ao longo do tempo; Fragilidade do olhar

integral para o reconhecimento de problemas; (Des)articulação e morosidade: obstáculos para a coordenação do cuidado.

Desafios para o acesso à saúde na atenção primária

A garantia de acesso à população, a cada novo episódio de um problema de saúde, configura-se em desafios à APS. Os relatos mostraram que as unidades de saúde conseguem desempenhar essa função, porém as consultas agendadas ou por ordem de chegada representaram barreiras para o acesso aos serviços de saúde.

Tem duas formas de atender: o acolhimento, em qualquer horário - a gente vai avaliar se ela precisa de um atendimento imediato ou se pode agendar - e o agendamento na recepção (PS1).

Eu levantei cinco horas, [fiquei] na fila, fui chamada na triagem e fiquei até às 11 para a doutora chegar, (...) demora demais (CC2).

Essas barreiras afastaram os usuários das unidades de APS, levando-os a procurarem pronto-atendimentos, hospitais e serviços privados. Esse movimento foi mencionado pelos familiares e é de conhecimento dos enfermeiros.

Nem vou ao posto, eu só uso o 24 horas [Unidade de Pronto-Atendimento - UPA] que é o único lugar que confio, eu chego lá e ele [filho] já é atendido (CC14).

Geralmente elas [crianças] vão para as UPAs, é raro procurarem a unidade básica (PS10).

A alta procura de paraguaios, argentinos e brasileiros residentes nos países vizinhos é comum à região de fronteira internacional e foi apontado pelos enfermeiros como prejudicial, visto que tornou o serviço oneroso e interferiu na qualidade da assistência.

Cidade de Leste [Paraguai] tem a saúde precária, é comum as pessoas atravessarem para cá [Brasil]. (...) os colegas se sentem sobrecarregados (PS9).

Os que moram no Paraguai e vêm para cá a gente acolhe. Tem toda burocracia (...) e atrapalha o atendimento (PS5).

Embora a população estrangeira consiga acessar os serviços de saúde brasileiros, apenas os de urgência e emergência são oferecidos, diferentemente dos atendimentos de rotina nas unidades de APS e nas instituições assistenciais, como referido pelos profissionais.

As primeiras demandas a gente atende, mas as coisas que precisarem de rotina não (PS15).

A gente não pode fazer o atendimento dessa criança e receber por ele (PI6).

Além das dificuldades relatadas para o acesso aos serviços de saúde, tanto de brasileiros, quanto de estrangeiros, a falta de acolhimento também foi apontada como um desafio para o cuidado.

A moça [enfermeira] que fez a pré-consulta foi muito grossa. Eu falei: 'Moça, você não olhou para ele, não fez nada'. É bem complicado (CC12).

As famílias relatam que o médico nem olhou para a criança e já deu o laudo de autismo (PI7).

As barreiras funcionais identificadas para o acesso à APS tornaram o serviço moroso, pouco resolutivo e afastaram as crianças da unidade de saúde, prejudicando consideravelmente a continuidade do cuidado.

Desconstrução do vínculo e da interação ao longo do tempo

Ao estabelecer uma relação dialógica com o agente do cuidado e proporcionar escuta qualificada, o profissional pode reconhecer os problemas de saúde e compartilhar melhor as informações. Todavia, a falta de escuta e o descrédito por parte dos profissionais prejudicaram o diagnóstico e a construção do vínculo.

Eu vivia falando para os médicos: 'não está normal', e eles: 'não mãe, você é muito neurótica, está procurando coisa onde não existe'. Eu falei: 'não doutor, ele tem alguma coisa diferente'. Ninguém conseguia descobrir o diagnóstico (...), até que tudo resolveu, isso foi com dois anos e pouco (CC12).

O vínculo entre as famílias e a equipe de saúde é um elemento fundamental para a longitudinalidade do cuidado. No entanto, os participantes revelaram que a escassez de profissionais para atender toda população e sua alta rotatividade prejudicaram a interação.

A nossa população é muito grande, fica complicado eu acompanhar cada caso (PS6).

(...) você conhecia o médico e ele saía, pegava afinidade e ele se mudava. Aí você tinha que começar tudo de novo (CC7).

A ausência de interação e vínculo foi identificado pelos cuidadores como desfavorável para a compreensão da história de vida e de saúde/doença das CRIANES, interferindo no grau de afiliação aos serviços.

Todas as vezes tem que explicar o que ele precisa. O doutor até acha ruim, porque é uma hora dentro da sala para ele caçar os laudos (CC2).

O último médico que atendeu [na unidade de APS] receitou remédio sem perguntar e o remédio não era adequado. (...) Eu tive que retornar à UPA para pedir a troca (CC7).

Esse elo entre a criança e a unidade de saúde poderia ser fortalecido por meio da assistência domiciliar, na medida em que favorece a compreensão do contexto sociocultural das crianças e facilita o planejamento e a implementação de ações de saúde.

Tem aquela agente de saúde que vai nas casas, me ajuda bastante (CC10).

No entanto, grande parte dos familiares, e até mesmo dos profissionais, relataram a ausência e/ou desconhecimento desse seguimento em domicílio.

[Sobre visita domiciliar] Da Unidade Básica de Saúde nenhuma vez [brava]! (CC12).

Para criança não (...), nós fazemos duas visitas domiciliares por semana [para adultos] e demora em torno de dois meses e meio para repetir (PS7).

Estabelecer um ambiente de relação mútua e sustentado pela escuta qualificada favorece a construção do vínculo e a satisfação do usuário, o que contribui para o cuidado integral.

Fragilidade do Olhar Integral para o Reconhecimento de Problemas

Para atender às necessidades de CRIANES, é fundamental que se estabeleça um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços especializados, com oferta de materiais e equipamentos que atendam às suas demandas específicas. Entretanto, os participantes relataram que medicamentos de uso contínuo, materiais curativos e exames de imagem, apesar de essenciais, não são amplamente oferecidos pela APS, o que instiga as famílias a entrarem com ação judicial para garantir seus direitos.

Eu tenho que comprar. Ali no posto só tem paracetamol e anti-inflamatório [risos] (CC2).

Eu consegui uma tomografia quando o [filho] já tinha quase três anos (CC1).

A medicação é muito importante, mas o município não quer liberar na cesta básica da saúde, então tem que entrar pelo Ministério Público ou pela nona regional (PI2).

Outra questão apontada foi a escassez de exames de média complexidade, fundamentais para o diagnóstico. Para conseguir realizá-los, as famílias precisaram se deslocar aos municípios distantes de sua residência, sem auxílio da unidade de saúde.

Tem um exame que não faz aqui [Foz do Iguaçu] e eu tenho que ir à Pato Branco, você tem que correr, ninguém te ajuda (CC7).

O [exame] do coração eu tenho que fazer em Cascavel ou Curitiba, é um transtorno (CC13).

Quando os serviços especializados são amplamente oferecidos, mesmo que fora da unidade, o problema de saúde pode ser identificado precocemente. Entretanto, os discursos revelaram escassez de profissionais especializados.

No otorrinolaringologista ele [filho] nunca passou. Está desde os primeiros meses [na fila] (CC2).

Está bem defasada a área da criança, até em relação à pediatra na atenção básica, as famílias reclamam frequentemente das dificuldades de consulta (PI7).

Além de não dispor de todos os profissionais necessários, os profissionais revelaram despreparo e insegurança frente às complexas necessidades apresentadas pelas CRIANES.

O autista eu não consigo acompanhar. A gente não sabe muito como fazer (PS7).

O clínico [médico] não têm manejo com criança, eles passam remédio para febre (...). Eu também fico: 'O que eu tenho que fazer com essa criança?'. A gente encaminha para a pediatra e ela que se vire (PS11).

Esse despreparo dos profissionais e a sobrecarga existente no sistema de saúde dificultam a relação dialógica e coloca unicamente sobre a família a responsabilidade pelo cuidado.

Só [me orientam] quando eu pergunto. Se depender deles, não falam nada (CC2).

É muito difícil ter que imaginar o que seu filho tem, entrar no google para descobrir os sintomas e levar para o médico. A gente está cansado, não é nosso trabalho [triste] (CC3).

Quando o cuidado é construído a partir da fusão de horizontes, ou seja, através do movimento e da interação, com responsabilidade compartilhada, a resposta terapêutica é otimizada. Assim, o contexto ora apresentado corroborou com as narrativas dos enfermeiros

ao mostrarem que, por desconhecer os direitos e as demandas de CRIANES, eles acabam transferindo a responsabilidade da atenção para os outros serviços de saúde.

Eu não vejo um acompanhamento de rotina desse tipo de criança aqui (PS10).

A gente encaminha para o [centro de especialidades do município], lá eles têm acompanhamento contínuo (PS5).

Essas fragilidades encontradas na APS intensificam as vulnerabilidades de CRIANES e de suas famílias, prejudicando a articulação com os outros níveis de atenção.

(Des)articulação e morosidade: obstáculos para a coordenação do cuidado

Com relação às informações disponibilizadas pelos serviços ao longo do tempo, o desconhecimento quanto aos fluxos de atendimento ficou evidente nas narrativas.

Ninguém sabe direcionar, tem pessoas que ficam lutando tanto que quando chega, a criança já está com sete anos e não teve o atendimento necessário no início (PI9).

Eu mando para o [centro de especialidades] mas não sei, eles que resolvam (PS11).

Os enfermeiros reconhecem que esse fluxo desorganizado prejudica a atenção à saúde da criança, uma vez que os familiares não sabem quando e nem onde procurar assistência.

Os pais não têm conhecimento do fluxo, ficam perdidos. Existe muito erro de informação dentro do serviço (PS12).

Outro problema destacado foi a dificuldade das famílias em conseguir o laudo médico de seus filhos, documento este indispensável para a matrícula nas escolas da modalidade especial e para o acesso à reabilitação. Esse caminho mostrou-se moroso, desarticulado e levou as crianças a permanecerem sem diagnóstico e sem assistência especializada.

Para ser matriculada tem que ter diagnóstico, aí as famílias penam porque as que têm condição financeira marcam consulta e o médico faz o diagnóstico, as que precisam do serviço público demoram muito, elas vão para um lado, vão para outro, a dificuldade é bem maior (PI6).

Quando o diagnóstico é realizado em tempo oportuno, as CRIANES são prontamente inseridas nos programas de estimulação.

A gente percebe a diferença de um aluno que está aqui no setor de estimulação desde o nascimento, a questão do aprendizado e do desenvolvimento motor, tudo é mais rápido (PI9).

Diante do exposto, essas lacunas encontradas na APS são, muitas vezes, supridas pelas instituições. No entanto, os profissionais referiram que a alta demanda de CRIANES também onera as instituições, causando longas filas de espera.

A gente matriculava sem ter diagnóstico e conseguia o laudo aqui [instituição], pois é difícil na rede pública (PI11).

Eles [familiares] procuram as instituições e o [centro de especialidades]. Eles trazem a questão da falta de atendimento, mas nós temos uma demanda reprimida de 81 alunos (PI5).

Ao serem encaminhadas aos serviços especializados, as crianças normalmente não retornam à unidade de APS e, embora o atributo coordenação seja interdependente dos mecanismos de referência e contrarreferência, as narrativas apontaram para uma desarticulação nessa estrutura.

Tem criança que vai para o [centro de especialidades] e não volta para a unidade (PS15).

Eles [familiares] não têm esse costume [contrarreferência] porque não tem vínculo (PS6).

As crianças com necessidades especiais precisam de um atendimento rápido para que elas consigam ter um avanço. O serviço público oferece, mas você tem que ficar muito tempo esperando e a criança perde de ter o desenvolvimento (CC8).

A falta de preparo e o desconhecimento dos profissionais da APS quanto às demandas de CRIANES e aos fluxos de atendimento comprometeram a coordenação do cuidado e prejudicaram seu desenvolvimento.

DISCUSSÃO

Os achados evidenciaram os inúmeros desafios vividos por famílias de CRIANES para alcançar o cuidado integral nos serviços de APS, como: barreiras funcionais no primeiro contato, ausência de vínculo e interação entre as famílias e as unidades de saúde, fragilidade do cuidado integral, escassez de serviços especializados, morosidade e fluxo desarticulado. Verificou-se também que alguns problemas foram potencializados pela ausência de políticas públicas voltadas à saúde da população transfronteiriça.

A APS é reconhecida pela literatura científica como um serviço capaz de prevenir agravos e promover saúde, em razão de sua posição geográfica, vinculação com o usuário e ampla cobertura de ações em saúde.¹⁴ Entretanto, a existência de horários limitados e a

escassez de profissionais, relatadas pelos participantes, interferem na temporalidade do cuidar² pois levam a longas filas de espera, o que torna o serviço moroso e pouco acessível.³

Pesquisa com crianças no nordeste brasileiro converge com os relatos ao mostrar que as dificuldades encontradas para o acesso à APS, como quantidade insuficiente de profissionais e horários restritos, impulsionaram a busca por serviços de pronto-atendimento, por serem considerados mais ágeis e resolutivos.¹⁴ A literatura internacional também destaca que quando o acesso à APS é facilitado, com horários flexíveis, a procura por serviços de urgência e emergência diminui.¹⁵ Salienta-se que essa capacidade de se adaptar às mudanças é caracterizada pela plasticidade do ser frente ao desejo de construir o cuidado.²

Ainda que o acesso aos serviços de saúde seja vital para o desenvolvimento das CRIANES,¹⁶ as iniquidades continuam presentes, em especial para as crianças estrangeiras.¹⁶⁻¹⁸ Ao considerar que o município pesquisado possui um intenso fluxo de pessoas em busca de serviços de saúde, configurado pelo projeto e desejo de cuidar², e que esse movimento, normalmente, é realizado em direção aos países com maior oferta e qualidade de serviços,¹⁰ a alta procura pelas unidades de saúde brasileiras foi confirmada pelos profissionais como sendo um dos principais fatores que sobrecarrega a APS e prejudica a qualidade da assistência.^{10,19}

Nesse contexto, mesmo que o caráter universal do SUS assegure os serviços de urgência e emergência para a população residente nos países vizinhos, como verificado nas narrativas e corroborado por estudo prévio,²⁰ a ausência de atenção especializada voltada para CRIANES e as barreiras para os atendimentos de rotina aumentam suas vulnerabilidades e interferem na construção do cuidado.

Uma revisão integrativa avaliou a saúde em regiões de fronteira e concluiu que a existência de acordos interpaisés reduzem as disparidades locais, desburocratizam o acesso e asseguram o financiamento adequado, garantindo o direito à saúde da população transfronteiriça.¹¹

A falta de acolhimento e de escuta atenta também foram relatados e corroborados pela literatura como prejudiciais para a interação, vínculo e qualidade do cuidado.^{2,21} Para crianças que exigem demandas complexas de cuidado e a longo prazo, é preciso garantir uma fonte habitual de atenção, com vínculos sólidos e interação pautada na confiança e na comunicação.^{7,14} Entretanto, a escassez e a alta rotatividade de profissionais prejudicaram essa interação ao longo do tempo, assim como identificado em pesquisas recentes.^{3,22}

Para construir uma relação dialógica, a assistência domiciliar assume um importante papel, pois ao experienciar o contexto em que a criança vive, o profissional pode identificar as necessidades de intervenção e, assim, facilitar os fluxos assistenciais e proporcionar atenção integral e continuada.^{7,8} Embora exista uma crescente demanda de atenção domiciliar, em decorrência das transformações do perfil epidemiológico, observou-se através dos discursos uma assistência domiciliar incipiente, o que converge com os achados da literatura.^{7,23}

Um adequado reconhecimento dos problemas de saúde da população permite que diferentes instrumentos e ações sejam oferecidos para integrar e qualificar o cuidado.² Os medicamentos e os exames de média complexidade deveriam ser amplamente oferecidos para o grupo de CRIANES, mas um estudo corrobora com os resultados aqui expostos ao demonstrar uma oferta insuficiente de exames de imagem e medicamentos de uso contínuo.²⁴

Essas barreiras encontradas para o cuidado induzem as famílias a requererem seus direitos por via judicial, representado pelo movimento e desejo de cuidar.² Pesquisa realizada em quatro regiões do Brasil reforçou que o elevado número de processos judiciais por parte das famílias e o excesso de encaminhamentos às outras esferas de atenção são resultantes do despreparo dos profissionais frente às demandas exigidas por CRIANES,⁹ assim como relatado pelos participantes. Porém, vale destacar que quando o profissional é qualificado e compreende os direitos das CRIANES, ele pode responsabilizar-se pelo cuidado através da construção de projetos próprios do cuidar e evitar os encaminhamentos desnecessários.^{3,24-25}

Deste modo, ao conhecer as demandas dos usuários, especialmente de grupos mais vulneráveis como CRIANES, os projetos podem ser construídos com o olhar para além do biológico.^{1-2,21} No círculo hermenêutico, para cuidar é preciso estar atento às necessidades do outro e tomar o cuidado para si,² mas no momento em que o profissional transfere a responsabilidade do cuidado, assim como observado neste estudo, esse processo acarreta prejuízos ao vínculo e à integralidade do cuidado.⁹

Um sistema articulado e humanizado, voltado às necessidades do indivíduo, da família e da comunidade poderia facilitar o acesso e garantir o cuidado em tempo oportuno,^{1,2} mas a atenção fragmentada e centrada no modelo curativo ainda está muito distante de CRIANES.

No que diz respeito à organização do cuidado, o momento do diagnóstico foi apontado pelos participantes como um processo moroso e pouco resolutivo, o qual prejudicou o início

do tratamento e impossibilitou os estímulos necessários para seu pleno desenvolvimento.^{7,21-}
²² Estes resultados corroboram com revisão integrativa¹⁴ ao mostrar uma baixa avaliação do atributo coordenação. Cabe ressaltar que quando o profissional estabelece um fluxo de cuidado ordenado, a resolutividade pode ser alcançada.²¹

Os desafios expostos neste estudo para a continuidade do cuidado corroboram pesquisas recentes ao apresentar a contínua busca de famílias de CRIANES por instituições não governamentais, configurada pela alteridade e plasticidade.² Como reflexo das altas demandas apresentadas por CRIANES e das lacunas encontradas na APS, as entidades responsabilizam-se pelo cuidado, mas o excesso de procura gera incapacidade para atender toda a demanda e desassistência.

Para uma melhor organização dos fluxos assistenciais e disponibilização de informações, os sistemas de referência e contrarreferência poderiam viabilizar esse processo,^{1,3,23-25} mas estudos mostram que essa não é a realidade brasileira.^{3,24-26} Fluxo desarticulado e falta de comunicação entre os diferentes setores da saúde fragilizam o vínculo e provocam descontinuidade do cuidado e, mais uma vez, o afastamento do usuário da APS, como descrito pelos participantes e corroborados pela literatura.^{18,24-26}

Portanto, ao compreender os desafios da Atenção Primária para promover cuidado integral às crianças com necessidades especiais de saúde é possível propor ações que reorganizem os fluxos de cuidado, incentivem o movimento e a interação entre os sujeitos com base na plasticidade do ser vivo, ampliem e capacitem os profissionais, fortaleçam a articulação entre os serviços e apoiem as instituições filantrópicas para que estas, juntamente com os centros especializados e a APS, possam atender integralmente as demandas de CRIANES.

Considera-se como limitação do estudo a realização de entrevistas nas instituições assistenciais, sendo que adentrar no ambiente domiciliar permitiria experienciar o contexto de vulnerabilidade em que vivem as CRIANES e suas famílias. Além disso, conhecer a perspectiva de famílias estrangeiras poderia colaborar para a compreensão do contexto estudado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta investigação identificou fragilidade no cuidado oferecido às CRIANES, no âmbito da APS, agravada pelas vulnerabilidades existentes nas regiões de fronteira internacional.

A atenção às CRIANES oferecida pelos serviços de APS esteve permeada por barreiras funcionais para o acesso à saúde, ausência de vínculo e acolhimento, escassez de profissionais e de serviços especializados, desconhecimento dos direitos da CRIANES, desassistência e fluxo desorganizado, além da evidente ausência de acordos internacionais voltados à saúde da população transfronteiriça.

Deste modo, faz-se necessário a reorganização da APS e o fortalecimento de seus atributos essenciais, no sentido de tornar a porta de entrada mais efetiva, desburocratizada e com orientações adequadas sobre o fluxo de atendimento. É essencial também acolher e estabelecer um vínculo duradouro com as famílias, para que as CRIANES se tornem visíveis aos serviços de saúde e encontrem uma fonte regular de atenção que garanta continuidade aos seus cuidados.

REFERÊNCIAS

- ¹ Starfield B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO - Ministério da Saúde; 2002.
- ² Ayres JRCM. Care and reconstruction in healthcare practices. *Interface (Botucatu)*. 2004;8(14):73-92. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832004000100005>.
- ³ Protasio APL, Gomes LB, Machado LS, Valença AMG. Factors associated with user satisfaction regarding treatment offered in Brazilian primary health care. *Cad Saúde Pública*. 2017; 33(2):e00184715. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00184715>.
- ⁴ Gulliford M. Access to primary care and public health. *The Lancet*. 2017;2(12):532-533. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(17\)30218-9](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(17)30218-9).
- ⁵ Gurgel GD Jr, Sousa IMC, Oliveira SRA, Santos FAS, Diderichsen F. The National Health Services of Brazil and Northern Europe: Universality, Equity, and Integrality-Time Has Come for the Latter. *Int J Health Serv*. 2017; 47(4):690-702. <http://doi.org/10.1177/0020731417732543>.
- ⁶ Pratt R, Gyllstrom B, Gearin K, Lange C, Hahn D, Baldwin LM, VanRaemdonck L, Nease D, Zahner S. Identifying Barriers to Collaboration Between Primary Care and Public Health: Experiences at the Local Level. *Public Health Rep*. 2018;133(3):311-317. <http://doi.org/10.1177/0033354918764391>.
- ⁷ Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Family network of children with special health needs: implications for Nursing. *Rev Lat Am Enferm*. 2013;21(2):1-9. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>.
- ⁸ Mcpherson M, Arango P, Fox H, Lauer C, Mcmanus M, Newacheck PW, Perrin JM, Shonkoff JP, Strickland B. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102(1):137-140. <http://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>.
- ⁹ Marcon SS, Dias BC, Neves ET, Marchetti MA, Lima RAG. (In)visibility of children with special health needs and their families in primary care. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(4):e20190071. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0071>.

- ¹⁰ Hortelan MS, Almeida ML, Fumincelli L, Zilly A, Nihei OK, Peres AM, Sobrinho RA, Pereira PE. The role of public health managers in a border region: a scoping review. *Acta Paul Enferm.* 2019; 32(2):229-236. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900031>.
- ¹¹ Santos-Melo GZ, Andrade SR, Ruoff AB. Health integration across international borders: an integrative review. *Acta Paul Enferm.* 2018;31(1):102-107. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201800015>.
- ¹² Gadamer HG. *Verdade e Método I: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica*. Petrópolis: Editora Vozes; 2015.
- ¹³ Minayo MCS. Qualitative analysis: theory, steps and reliability. *Ciênc Saúde Colet.* 2012;17:621-626. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>.
- ¹⁴ Araujo Filho ACA, Silva AN, Ribeiro MGC, Rocha SS, Andrade EMLR, Nogueira LT. Evaluation of Primary Healthcare from the perspective of child caregivers: an integrative review. *Rev Esc Enferm USP.* 2019;53:e03527. <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2018030003527>.
- ¹⁵ Glass DP, Kanter MH, Jacobsen SJ, Minardi PM. The impact of improving access to primary care. *J Eval Clin Pract.* 2017;23:1451-1458. <http://doi.org/10.1111/jep.12821>.
- ¹⁶ Huang L, Freed GL, Danziel K. Children With Special Health Care Needs: How Special Are Their Health Care Needs? *Academic Pediatrics.* 2020;20(8):1109-1115. <http://doi.org/10.1016/j.acap.2020.01.007>.
- ¹⁷ Salami B, Mason A, Salma J, Yohani S, Amin M, Okeke-Ihejirika P, Ladha T. Access to Healthcare for Immigrant Children in Canada. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(9):3320. <https://doi.org/10.3390/ijerph17093320>.
- ¹⁸ Linton JM, Green A, AAP Council On Community Pediatrics. Providing Care for Children in Immigrant Families. *Pediatrics.* 2019;144(3):e20192077. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2077>.
- ¹⁹ Appoh L, Felix F, Pedersen PU. Barriers to access of healthcare services by the immigrant population in Scandinavia: a scoping review protocol. *BMJ Open.* 2020;10:e032596. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-032596>.
- ²⁰ Aikes SR, Frizon ML. Integração regional em cidades gêmeas do Paraná, Brasil, no âmbito da saúde. *Cad Saúde Pública.* 2018;34(8):e00182117. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00182117>.
- ²¹ Silva RMM, Toso BRGO, Neves ET, Nassar PO, Zilly A, Vieira CS. Resolutividade na atenção à criança com necessidades especiais de saúde. *Rev Pesq Qual.* 2017;5(7):23-37. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/50>.
- ²² Silveira A, Benites Nicorena BP. Mapa falante de crianças com necessidades especiais na voz de mães cuidadoras. *Revista Contexto & Saúde.* 2020;20(40):181-188. <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2020.40.181-188>.
- ²³ Vieira NFC, Machado MFAS, Nogueira PSF, Lopes KS, Vieira-Meyer APGF, Morais APP, Campelo ILB, Guimarães JMX, Nuto SAS, Freitas RWJF. Fatores presentes na satisfação dos usuários na Atenção Básica. *Interface(Botucatu).* 2021;25:e200516. <https://doi.org/10.1590/interface.200516>.

²⁴ Rossetto V, Toso BRGO, Rodrigues RM. Organizational flow chart of home care for children with special health care needs. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(4):e20190310. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0310>.

²⁵ Graaf G, Snowden L. Public Health Coverage and Access to Mental Health Care for Youth with Complex Behavioral Healthcare Needs. *Adm Policy Ment Health.* 2020;47(3):395-409. <http://doi.org/doi:10.1007/s10488-019-00995-2>.

²⁶ Santos DBC, Prado LOM, Silva RS, Silva EF, Cardoso LCC, Oliveira CCCSensitizing mothers of children with microcephaly in promoting the health of their children. *Rev Esc Enferm USP.* 2019;53:e03491. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2018022903491>.

Considerações finais

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa que resultou na presente dissertação partiu do questionamento sobre como acontece o cuidado à saúde de CRIANES em um município de fronteira internacional, tendo em vista os princípios da APS e seus atributos essenciais. Entre as questões envolvidas, estão: “Qual o IT percorrido pelas famílias em busca de cuidado e cura para as CRIANES em um município de fronteira?”; “Quais os desafios e oportunidades encontrados pelas famílias de CRIANES para alcançar o cuidado integral?”; “Os atributos da APS primeiro contato, longitudinalidade, integralidade e coordenação estão presentes e são resolutivos para os problemas de saúde de CRIANES?”

Para responder às perguntas de pesquisa, o referencial teórico-metodológico da hermenêutica-dialética possibilitou uma melhor compreensão sobre a vivência de CRIANES e suas famílias, sendo que para isso foi preciso que a pesquisadora estivesse disposta a ouvir o que o outro tinha a dizer por si mesmo e confrontar com as verdades e opiniões prévias. Esse movimento de pré-compreensão, caracterizado pelo círculo hermenêutico, permitiu que o todo e as partes não se anulassem, mas alcançassem sua mais autêntica realização.

O exercício dialético possibilitou estabelecer um diálogo livre, com comunicação recíproca entre pesquisador e pesquisado, facilitando a arte da compreensão. Pôde-se, com isso, entender a profundidade das relações estabelecidas entre famílias de CRIANES e os profissionais responsáveis pelo cuidado, tanto da APS, quanto das instituições assistenciais.

O movimento hermenêutico de ir e vir permitiu conhecer o contexto vivido pelas CRIANES, compreender suas reais necessidades e interpretar os desafios apresentados para alcançar o cuidado integral. Ao analisar as categorias que emergiram dos dados, observou-se que a fragilidade do cuidado às CRIANES envolveu os atributos essenciais e derivados da APS e interferiu em todo o IT.

Ainda que alguns cuidadores tenham se mostrado satisfeitos com a APS, a dialética de pergunta e resposta ofereceu condições para que questionassem sobre a qualidade da atenção recebida e sua resolutividade, enquanto que a hermenêutica convidou os participantes a refletirem sobre suas experiências vividas e seus atuais desafios.

Assim, o referencial escolhido possibilitou corroborar os pressupostos iniciais ao evidenciar que a desarticulação dos atributos essenciais da APS tornou o cuidado moroso, pouco resolutivo e afastou as CRIANES das unidades de saúde.

Quanto ao primeiro contato, apesar de grande parte das famílias utilizarem a APS como porta de entrada, a necessidade de agendamento de consultas gerou longas filas de espera e atrasou o diagnóstico das crianças. Essas barreiras para o acesso aumentaram a procura por serviços de urgência e emergência (hospitais e UPA) em busca de resolutividade, sendo que estes passaram a ser a porta de entrada para CRIANES. Com isso, as crianças voltavam às unidades de APS apenas para realizar a vacinação e não mais para serem acompanhadas pelas equipes de saúde.

A insatisfação dos cuidadores quanto aos serviços de APS ficou evidente, especialmente no que se refere à ausência de acolhimento o que, segundo eles, prejudicou a interação com os profissionais. A escassez de profissionais e a alta rotatividade também interferiram no vínculo e comprometeram a longitudinalidade do cuidado.

Vale destacar que esse elo poderia ser fortalecido através da atenção domiciliar, porém, esse foi outro obstáculo relatado pelos cuidadores. As visitas domiciliares estiveram presentes apenas nos casos em que as CRIANES apresentavam algumas demandas tecnológicas específicas, como gastrostomia, e se limitou às visitas esporádicas dos ACS, os quais auxiliavam com os agendamentos e as renovações de receitas médicas. Orientações, encaminhamentos e busca ativa para as demais CRIANES não foram oferecidas pela APS, sendo que os enfermeiros apresentaram como justificativa o excesso de trabalho nas unidades e a ausência de protocolos assistenciais domiciliares para o grupo de CRIANES.

Nessa perspectiva, os profissionais demonstraram desconhecimento sobre a realidade das CRIANES, suas necessidades e direitos. A invisibilidade das crianças foi percebida na medida em que os enfermeiros relataram não haver uma demanda de CRIANES nos serviços de APS, ao contrário do que foi relatado pelas famílias. Além disso, o despreparo dos profissionais envolvidos no cuidado foi confirmado pelos enfermeiros ao reconhecerem que, devido à inexperiência da equipe com as demandas apresentadas pelas CRIANES, eles preferiam encaminhá-las para os serviços especializados e instituições assistenciais.

No entanto, ao transferir a responsabilidade para outros serviços, eles colocam unicamente sobre a família a responsabilidade pelo cuidado, inteferindo negativamente na saúde da criança e no bem-estar da família. A responsabilidade compartilhada e a relação dialógica com as famílias poderiam otimizar a resposta terapêutica, facilitar o reconhecimento dos problemas e o compartilhamento de informações de forma muito mais efetiva.

Uma das razões apontadas pela falta de vínculo e interação foi a ausência de escuta ativa por parte dos profissionais da APS. Segundo os relatos dos cuidadores, os profissionais subestimavam as queixas levadas por eles, quanto aos sinais e sintomas das crianças, e não prosseguiram com a investigação. Essa lacuna levou as famílias a procurarem os serviços privados para serem ouvidas, mesmo as famílias de baixa renda, o que atrasou o processo diagnóstico, o início do tratamento das CRIANES e aumentou as vulnerabilidades já existentes.

Os complexos cuidados exigidos pelas CRIANES, a ausência de ações voltadas às famílias e a dificuldade de encontrar apoio nos serviços públicos de saúde resultaram em importante sobrecarga parental - física, emocional e financeira. Como o exercício do cuidado recai, geralmente, sobre as mães, as quais abdicam de sua vida pessoal (estudo, trabalho e autocuidado) para atender as demandas exigidas pelos filhos, a insuficiência de recursos financeiros e o desconhecimento sobre o desenvolvimento futuro do filho geraram estresse, ansiedade e depressão e afetou seu bem-estar, qualidade de vida e sua percepção sobre a atenção à criança, enfraquecendo suas habilidades para lidar com a rotina de cuidados.

Embora a necessidade de apoio social e familiar para o cuidado da criança seja premente, as mães buscaram auxílio nos serviços de APS, mas referiram não encontrar suporte. Destaca-se, deste modo, a importância de reconhecer o cuidador como objeto de cuidado, e que apoio, orientação, suporte psicológico e um melhor direcionamento das ações sociais poderiam auxiliar na reestruturação familiar e refletir positivamente no cuidado à criança.

Com relação às barreiras físicas, tecnológicas e de dispensação de medicamentos, embora os enfermeiros tenham apontado para a ausência delas, a dificuldade em acessar os exames de média e alta complexidade e a escassez de medicamentos de uso contínuo estiveram presentes nos discursos dos cuidadores e dos profissionais das instituições. Como os exames mais complexos são necessários para o diagnóstico e para a construção do plano terapêutico, as famílias acabaram se deslocando para outras cidades, muitas vezes distantes de sua residência. Esse deslocamento ampliou os obstáculos vivenciados pelas famílias de CRIANES e, muitas vezes, elas precisaram entrar com processos judiciais para garantir seus direitos.

Ao analisar a coordenação do cuidado, ficou evidente que o desconhecimento dos profissionais sobre os fluxos de atendimento prejudica a atenção à saúde, uma vez que os familiares não sabem quando e nem onde procurar assistência. A maior parte dos

enfermeiros não sabiam para onde encaminhar as crianças para realizar o tratamento especializado e, embora houvesse um formulário de referência e de contrarreferência, estes não eram preenchidos e as famílias das CRIANES não eram orientadas a retornar às unidades de APS, o que prejudicou a continuidade do cuidado.

Em geral, a busca pelos serviços de reabilitação era realizada pelos próprios cuidadores, diretamente nas instituições assistenciais e, como estas ofereciam todo suporte necessário, as crianças não voltavam para as unidades de APS para realizar os acompanhamentos.

Os elementos do cuidado integral: movimento, alteridade, plasticidade, projeto, desejo, não-causalidade e responsabilidade apresentaram-se de forma unilateral, por parte das famílias. A interação e a temporalidade estiveram presentes apenas na relação com os profissionais das instituições assistenciais. Todavia, o cuidado integral precisa ser compreendido a partir do círculo hermenêutico, onde cada parte ganha sentido apenas numa totalidade e essa totalidade tem seu sentido em cada uma de suas partes. Dessa forma, as redes de apoio constituem em importante recurso para situações mais vulneráveis, pois ao cuidar, a família precisa ser ancorada por uma rede social para ter seu papel fortalecido.

Os atributos derivados da APS - centralização na família, competência cultural e orientação para a comunidade - mostraram-se bastante comprometidos e, apesar de não ter sido o objeto deste estudo, precisam ser discutidos, pois como eles refletem os atributos essenciais, especialmente a longitudinalidade e a integralidade, estão intimamente relacionados à construção do vínculo e à interação entre as famílias e os serviços de saúde.

Conforme foi apresentado, a participação das famílias, o compartilhamento e as visitas domiciliares são fundamentais para a qualidade do cuidado, mas não estiveram presentes nos relatos dos participantes. Quando os enfermeiros foram questionados sobre o envolvimento das famílias no cuidado, as respostas eram quase sempre vagas e superficiais, o que demonstra que o cuidado continua centrado no indivíduo, mesmo na esfera de saúde da família. A participação da comunidade esteve restrita às campanhas de prevenção, realizadas a nível federal e a competência cultural, que poderia ser empregada em ações voltadas especificamente à população transfronteiriça, esteve ausente em todos os discursos.

Para que os atributos derivados sejam integrados nas práticas de saúde, é preciso que os profissionais se conscientizem sobre a importância que a comunicação exerce no vínculo entre o paciente e a equipe de saúde, a fim de sanar as dúvidas dos usuários. E, ao conhecer

os problemas de saúde da comunidade, os profissionais poderiam incentivar uma participação mais ativa, com corresponsabilização do cuidado.

Outro elemento que emergiu durante a investigação foi a repercussão da COVID-19 no cuidado de CRIANES. O isolamento social trazido pela necessidade de distanciamento e a sobrecarga dos serviços de saúde aumentaram suas vulnerabilidades individual, social e programática, prejudicando o seguimento da assistência e, conseqüentemente, o cuidado oferecido às CRIANES.

Em síntese, a fragilidade e a desarticulação dos atributos da APS interferiram negativamente na saúde das CRIANES e aumentaram sua situação de vulnerabilidade. Ainda que esses problemas possam existir em diversos municípios brasileiros, quando observado em região de fronteira internacional eles encontram-se em maior complexidade, pois a baixa oferta de serviços públicos nos países vizinhos ao Brasil e o caráter universal e igualitário do SUS aumentam a procura de estrangeiros pelos serviços de saúde públicos brasileiros, gerando sobrecarga no sistema.

Entretanto, como os atendimentos de rotina não são oferecidos para os estrangeiros, pois para cadastrar o cartão nacional do SUS é preciso apresentar comprovante de residência no município brasileiro, apenas os serviços de urgência e emergência são garantidos para os não residentes. Mas a necessidade de acessar os serviços os impulsionam a fraudar os documentos de origem e apresentar endereço falso, gerando duplicidade de atendimento e dificuldades em identificar e acompanhar os usuários.

A ausência de políticas de integração entre os países componentes da fronteira e a alta procura pelos serviços brasileiros levaram os enfermeiros da APS a se organizarem para que o atendimento fosse garantido, sem onerar as unidades de saúde. Eles determinaram que apenas duas unidades seriam destinadas à população estrangeira, para serviços de urgência e emergência, e que todos os não residentes no território fossem encaminhados para essas unidades. Essa medida desafogou as outras unidades de saúde, mas não foi resolutiva para as CRIANES que residem no exterior, visto que necessitam de acompanhamento contínuo e muitas vezes a longo prazo. Somando-se a isso, a escassez de serviços públicos especializados no Paraguai e na Argentina e as barreiras funcionais para o acesso no Brasil levaram à desassistência dessas crianças, prejudicando sua saúde e seu desenvolvimento.

Em contrapartida, os problemas apresentados pelas famílias de CRIANES foram, em grande parte, supridos pelas instituições assistenciais, as quais garantiram atendimentos especializados nas áreas de assistência social, educação e saúde. As famílias mostraram-se

bastante satisfeitas com a assistência recebida pelas entidades filantrópicas e reforçaram que acolhimento, vínculo e oferta de profissionais especializados para atender as diferentes demandas de seus filhos são fundamentais para o cuidado integral das CRIANES. Além disso, as redes de apoio e o suporte psicológico e social voltados às famílias foram indispensáveis para a continuidade do cuidado.

Mas a alta demanda, a escassez de serviços especializados oferecidos pelo município e o financiamento insuficiente recebido pelas instituições gerou longas filas de espera, em média de um a dois anos, levando mais uma vez à desassistência das crianças.

Além disso, as crianças estrangeiras, que antes de 2020 eram atendidas pelas instituições assistenciais, foram impedidas de receber assistência pois, por orientação do MP, os atendimentos seriam reembolsados apenas para os residentes do município de Foz do Iguaçu. Duas instituições precisaram dispensar essas crianças, tanto as estrangeiras, quanto as brasileiras que residiam em outro país ou município, enquanto que uma delas assumiu os encargos financeiros gerados pelos atendimentos e manteve a assistência.

Portanto, torna-se indispensável que ações integrativas sejam implementadas entre os países fronteiriços, com autonomia do gestor municipal, financiamento adequado e elaboração de estratégias interpaíses que alcancem a equidade do acesso e o cumprimento dos direitos humanos à saúde.

Espera-se com este estudo contribuir para a visibilidade de CRIANES e oferecer subsídios para o fortalecimento dos atributos da APS, para que essas crianças sejam acolhidas e encontrem uma fonte regular de atenção que garanta cuidado integral e contínuo, especialmente em região vulnerável como a de fronteira internacional.

Para isso, é preciso reorganizar a APS no sentido de tornar a porta de entrada mais efetiva, desburocratizada e com orientações adequadas sobre o fluxo de atendimento, incentivar o movimento e a interação entre os sujeitos, oferecer capacitação aos profissionais, otimizar a articulação entre os serviços e melhorar o apoio às instituições filantrópicas, para que estas, juntamente com os centros especializados e a APS, possam atender integralmente as demandas de CRIANES.

Referências

7 REFERÊNCIAS

- AIKES, S.; RIZZOTTO, M. L. F. Integração regional em cidades gêmeas do Paraná, Brasil, no âmbito da saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 8, p. 1-11, 2018. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00182117>.
- ALMEIDA, M. H. M.; PACHECO, S.; KREBS, S.; OLIVEIRA, A. M.; SAMELLI, A.; MOLINI-AVEJONAS, D. R.; TOLDRÁ, R. C.; OLIVER, F. C. Avaliação da atenção primária em saúde por usuários com e sem deficiência. **Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia - CoDas**, São Paulo, v. 29, n. 5, e20160225, 2017. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20172016225>.
- APPOH, L.; FELIX, F.; PEDERSEN, P. U. Barriers to access of healthcare services by the immigrant population in Scandinavia: a scoping review protocol. **BMJ Open**, London, v. 10, e032596, 2020. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-032596>.
- ARAÚJO, J. P.; SILVA, R. M. M. da; COLLET, N.; NEVES, E. T.; TOSO, V. R. G. de O.; VIERA, C. S. História da saúde da criança: conquistas, políticas e perspectivas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 6, p. 1000-1007, 2014. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2014670620>.
- ARAUJO FILHO, A. C. A.; SILVA, A. N.; RIBEIRO, M. G. C.; ROCHA, S. S.; ANDRADE, E. M. L. R.; NOGUEIRA, L. T. Evaluation of Primary Healthcare from the perspective of child caregivers: an integrative review. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 53, e03527, 2019. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018030003527>.
- ARAUJO, J. P.; VIERA, C. S.; OLIVEIRA, B. R. G.; GAIVA, M. A.; RODRIGUES, R. M. Assessment of the essential attributes of Primary Health Care for children. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, n. 3, p. 1366-1372, 2018. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0569>.
- ARIÉS, P. **História social da criança e da família**. 2. ed, Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 2011.

ARRUÉ, A. M.; ARRUÉ, A. M.; NEVES, E. T.; MAGNAGO, T. S. de S.; CABRAL, I. E.; GAMA, S. G. N. da; HÖKERBERG, Y. H. M. Translation and adaptation of the Children with Special Health Care Needs Screener to Brazilian Portuguese. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 6, p. 1-7, 2016. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00130215>.

AYRES, J. R. C. M. **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios**. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2003, p. 117-139.

_____. Care and reconstruction in healthcare practices. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 8, n. 14, p. 73-92, 2004. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832004000100005>.

_____. Hermenêutica e humanização das práticas em saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 549-560, 2005. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232005000300013>.

_____. Cuidado e humanização das práticas em saúde. In: Deslandes, S. F. **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

_____. Organização das ações de atenção à saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 12-23, 2009. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902009000600003>.

_____. Uma concepção hermenêutica de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 43-62, 2007. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312007000100004>.

AYRES, J. R. C. M.; CARVALHO, Y. M.; NASSER, M. A.; SALTÃO, R. M.; MENDES, V. M. Ways of comprehensiveness: adolescents and young adults in Primary Healthcare. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 16, n. 40, p. 67-81, 2012. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832012005000021>.

AYRES, J. R. C. M.; CASTELLANOS, M. E. P.; BAPTISTA, T. W. F. Entrevista com José Ricardo Ayres. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 51-60, 2018.

BARBIANI, R. Violação de direitos de crianças e adolescentes no Brasil: interfaces com a política de saúde. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 109, p. 200-211, 2016. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201610916>.

BARBOSA, T. A.; REIS, K. M. N.; LOMBA, G. de O.; ALVES, G. V.; BRAGA, P. P. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 17, n. 1, p.60-66, 2016. <https://doi.org/doi:10.15253/2175-6783.2016000100009>.

BARREIROS, C. F. C.; GOMES, M. A. S. M.; MENDES JR, S. C. S. Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, n. Suppl4, e20190037, 2020. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0037>.

BERRES, R.; BAGGIO, M. A. (Des)continuidade do cuidado ao recém-nascido pré-termo em região de fronteira. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, n. 3, e20180827, 2020. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0827>.

BRECHT, B. **Teatro Completo de Bertolt Brecht**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1991.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016. Acesso em: 02 set. 2021.

_____. Lei n. 8080, de 19 de setembro de 1990. **Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências**. Brasília, DF: DOU, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm. Acesso em: 10 set. 2021.

_____. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. **Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências**. Brasília, DF: DOU, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm. Acesso em: 02 ago. 2021.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.370, de 3 de julho de 2008. **Institui o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doenças Neuromusculares.** Brasília, DF: DOU, 2008. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt1370_03_07_2008.html. Acesso em: 20 ago. 2021.

_____. Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. **Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS).** Brasília, DF: n. 204, p. 55, 24 out. 2011. Seção 1, pt1. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html. Acesso 09 ago. 2021.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança.** Brasília, DF: DOU, 2015. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html. Acesso em: 20 set. 2021.

_____. 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.** Brasília, DF: DOU, 2016. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html. Acesso em: 10 ago. 2021.

_____. Lei n. 13.445, de 24 de maio de 2017. **Institui a Lei de Migração.** Brasília, DF: DOU, 2017. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/lei/113445.htm. Acesso em: 12 out. 2021.

_____. Ministério da Saúde. **Política nacional de atenção integral à saúde da criança: orientação para a implementação.** Brasília, DF: DOU, 2018. 180 p. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2018/07/Pol%C3%ADtica-Nacional-de-Aten%C3%A7%C3%A3o-Integral-%C3%A0-Sa%C3%BAde-da-Crian%C3%A7a-PNAISC-Vers%C3%A3o-Eletr%C3%B4nica.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2021.

_____. Nações Unidas Brasil. **Objetivos de Desenvolvimento Sustentável**. Brasília, DF, 2021. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/71657-pnud-explica-transicao-dos-objetivos-do-milenio-aos-objetivos-de-desenvolvimento-sustentavel>. Acesso em: 15 ago. 2021.

_____. **Programa reduzirá desigualdades nas fronteiras brasileiras**. Brasília, DF, 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/pt-br/noticias/transito-e-transportes/2021/01/programa-reduzira-desigualdades-nas-fronteiras-brasileiras>. Acesso em: 10 nov. 2021.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, London, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

<http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>.

CABRAL, A. L. L. V.; MARTINEZ-HEMÁEZ, A.; ANDRADE, E. G.; CHERCHIGLIA, M. L. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica do Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.

<https://doi.org/10.1590/S1413-81232011001200016>.

CABRAL, I. E.; MORAES, J. R. M. M. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 68, n. 6, p.769-776, 2015. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>.

CAZOLA, L. H. O.; PÍCOLI, R. P.; TAMAKI, E. M.; PONTES, E. R. J. C.; AJALLA, M. E. Atendimentos a brasileiros residentes na fronteira Brasil-Paraguai pelo Sistema Único de Saúde. **Revista Panamericana de Salud Publica**, Washington, v. 29, n. 3, p.185-190, 2011. Disponível em:

https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rpsp/v29n3/06.pdf.

CHANG, C. D. Social Determinants of Health and Health Disparities Among Immigrants and their Children. **Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care**, New York, v. 49, n. 1, p. 23-30, 2019. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2018.11.009>.

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, n. 1, p.1523-1531, 2009. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000800026>.

DATASUS. Ministério da Saúde. **Razão de mortalidade materna**. Disponível em: <http://svs.aids.gov.br/dantps/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/busca-ativa/indicadores-de-saude/mortalidade/>. Acesso em: 07 jan 2021.

DIAS, B. C.; ARRUDA, G. O.; MARCON, S. S. Family vulnerability of children with special needs of multiple, complex and continuous care. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 21, p. 1-8, 2017. <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170037>.

DIAS, B. C.; ICHISATO, S. M.; MARCHETTI, M. A.; NEVES, E. T.; HIGARASHI, I. H.; MARCON, S. S. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, e20180127, 2019. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127>.

FERREIRA, F. Y.; XAVIER, M. C.; BALDINI, P. R.; FERREIRA, L. T. L.; LIMA, R. A. G.; OKIDO, A. C. C. Influência das práticas de atenção à saúde na sobrecarga de mães cuidadoras. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, n. 4, e20190154, 2020. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0154>.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia**. 65 ed. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra, 2020, 121 p.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA (UNICEF). **Situação das Crianças e dos Adolescentes na Tríplice Fronteira entre Argentina, Brasil e Paraguai: Desafios e Recomendações** / UNICEF, ITAIPU Binacional, TACRO; Marcia Anita Sprandel (coord.). - Curitiba : ITAIPU Binacional, 2005.

GADAMER, H. G. **Verdade e Método I: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica**. 15 ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2015.

GLOBAL BURDEN DISEASE 2015 (GBD). Global, regional, national, and selected subnational levels of stillbirths, neonatal, infant, and under-5 mortality, 1980-2015: a

systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. **The Lancet**, London, v. 388, n. 10053, 2016. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31575-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31575-6).

GÓES, F. G. B.; CABRAL, I. E. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 1, p. 154-161, 2017. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>.

GOUVEIA, E. A. H.; SILVA, R. O. P.; SOARES, B. H. Competência Cultural: uma Resposta Necessária para Superar as Barreiras de Acesso à Saúde para Populações Minorizadas. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Brasília, v. 43, n. 1, p. 82-90, 2019. <https://doi.org/10.1590/1981-5271v43suplemento1-20190066>.

GULLIFORD, M. Access to primary care and public health. **The Lancet**, London, v. 2, n. 12, p. 532-533, 2017. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(17\)30218-9](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(17)30218-9).

GURGEL, G. D.; SOUSA, I. M. C de; OLIVEIRA, S. R. de A.; SANTOS, F. A. da S.; DIDERICHSEN, F. The National Health Services of Brazil and Northern Europe: Universality, Equity, and Integrality-Time Has Come for the Latter. **International Journal of Health Services**, Raipur, v. 47, n. 4, p. 690-702, 2017. <https://doi.org/10.1177/0020731417732543>.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 1497-1508, 2010. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000700062>.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. 10 ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2015.

HORTELAN, M. S.; ALMEIDA, M. L.; FUMINCELLI, L.; ZILLY, A.; NIHEI, O. K.; PERES, A. M.; SOBRINHO, R. A.; PEREIRA, P. E. Papel do gestor de saúde pública em região de fronteira: scoping review. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 229-236, 2019. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900031>.

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, 2020. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2020.01.007>.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Características Gerais da população, religião e pessoas com deficiência.** Disponível em:

https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf.

Acesso em: 07 jan. 2021.

JUSTINO, D. C. P.; LOPES, M. S.; SANTOS, C. D. P.; ANDRADE, F. B. Avaliação histórica das políticas públicas de saúde infantil no Brasil: revisão integrativa. **Revista Ciência Plural**, Natal, v. 5, n. 1, p. 71-88, 2019. <https://doi.org/10.21680/2446-7286.2019v5n1ID17946>.

KALE, P. L.; SILVA, K. S.; SARACENI, V.; COELI, C. M.; TORRES, T. C. G. de; VIEIRA, F. M. S. B.; ROCHA, N. M.; FONSECA, S. C. Life-threatening conditions at birth: na analysis of causes of death and survival estimate for under-five children in life birth cohorts. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 7, p. 1-12, 2019. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00186418>.

KESSLER, M.; LIMA, S. B. S.; WEILLER, T. H.; LOPES, L. F. D.; FERRAZ, L.; THUME, E. Longitudinalidade do cuidado na atenção primária: avaliação na perspectiva dos usuários. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 186-193, 2019. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900026>.

KLEINMAN, A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. **Social Science and Medicine**, Boston, v. 12, n. 2B, p. 85-95, 1978. [https://doi.org/10.1016/0160-7987\(78\)90014-5](https://doi.org/10.1016/0160-7987(78)90014-5).

LIMA, R. O. Direito à saúde e acesso aos serviços do sus: restrições impostas à população estrangeira da tríplice fronteira. **Revista Direito Sem Fronteiras**, Foz do Iguaçu, v. 1, n. 3, p. 61-77, 2017. Disponível em: <https://e-revista.unioeste.br/index.php/direitosemfronteiras/article/view/18865>.

LIMA, J. G.; GIOVANELLA, L.; FAUSTO, M. C. R.; BOUSQUAT, A.; SILVA, E. V. da. Atributos essenciais da Atenção Primária à Saúde: resultados nacionais do PMAQ-AB. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. spe1, p. 52-66, 2018. <https://doi.org/10.1590/0103-11042018S104>.

LIMA, L. T. P. L.; TOSO, B. R. G. O. Itinerário terapêutico de brasileiros na atenção primária na tríplice fronteira. **Semina: Ciências biológicas e da Saúde**, Londrina, v. 40, n. 1, p. 37-46, 2019. <https://doi.org/10.5433/1679-0367.2019v40n1p37>.

LINTON, J. M.; GREEN, A.; AAP council on community pediatrics. Providing Care for Children in Immigrant Families. **Pediatrics**, Itasca, v. 144, n. 3, e20192077, 2019. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2077>.

LUZ, R. O.; PIESZAK, G. M.; ARRUÉ, A. M.; GOMES, G. C.; NEVES, E. T.; RODRIGUES, A. P. Itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 20, e33937, 2019. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20192033937>.

MACÊDO, V. C. **Atenção integral à saúde da criança: políticas e indicadores de saúde**. Recife: Editora Universitária da UFPE; 2016.

MANN, J. Saúde pública e direitos humanos. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1-2, p. 135-145, 1996. <https://doi.org/10.1590/S0103-73311996000100007>.

MARCON, S. S.; DIAS, B. C.; NEVES, E. T.; MARCHETTI, M. A.; LIMA, R. A. G. (In)visibility of children with special health needs and their families in primary care. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, n. Suppl 4, p. e20190071, 2020. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0071>.

MARTINS, P. C. R.; PONTES, E. R. J. C. Mortalidade infantil por causas evitáveis em municípios de fronteira e não fronteira. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 2, p. 201-210, 2020. <https://doi.org/10.1590/1414-462X202028020096>.

MCPHERSON, M.; ARANGO, P.; FOX, H.; LAUVER, C.; MCMANUS, M.; NEWACHECK, P. W.; PERRIN, J. M.; SHONKOFF, J. P.; STRICKLAND, B. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, Itasca, v. 102, n. 1, p. 137-140, 1998. <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>.

MECHANIC, D.; VOLKART, H. Stress, illness behavior, and the sick role. **American Sociological Review**, New York, v. 26, n. 1, p. 51-58, 1961.

MELLO, F.; VICTORA, C. G.; GOLÇALVEZ, H. Saúde nas fronteiras: análise quantitativa e qualitativa da clientela do Centro Materno Infantil de Foz do Iguaçu, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 7, p. 2135-2145, 2015.

<https://doi.org/10.1590/1413-81232015207.09462014>.

MELLO, D. F.; LIMA, R. A. G. Êxito técnico, sucesso prático e sabedoria prática: bases conceituais hermenêuticas para o cuidado de enfermagem à criança. **Revista Latinoamericana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 4, 2009.

<https://doi.org/10.1590/S0104-11692009000400022>.

MENDES, E. V.; MATOS, M. A. B.; EVANGELISTA M. J. O.; BARRA, R. P. **A construção social da atenção primária à saúde**. 2 ed. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde, 2019.

MERHY, E.; FEUERWERKER, L. C. M.; CERQUEIRA, P. **Da repetição à diferença: construindo sentidos com o outro no mundo do cuidado**. In: FRANCO, T. B.; RAMOS, V. C. Afecção e Cuidado em Saúde. São Paulo: Hucitec; 2010. p. 60-75.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M. **Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea**. In: FEUERWERKER, L. C. M., BERTUSSI, D. C., MERHY, E. E. organizadores. Avaliação compartilhada de saúde. Surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis, 2016, p. 31-42.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. 21 ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2002.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>.

MORAIS, J. M. O.; NOGUEIRA, C. M. C. S.; MORAIS, F. R. R. Acesso de primeiro contato na atenção primária à saúde para crianças de 0 a 9 anos. **Revista Cuidado é Fundamental**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 848-856, 2017. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.848-856>.

MOREIRA, D. C.; BISPO Jr., J. P.; NERY, A. A.; CARDOSO, J. F. Avaliação do trabalho dos Núcleos Ampliados de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB) por usuários, segundo os atributos da atenção primária. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 12, e00031420, 2020. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00031420>.

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, 2008. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-539184>.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E.; SILVEIRA, A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 1-9, 2013. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000200013>.

NEVES, E. T.; OKIDO, A. C. C.; BUBOLTZ, F. L.; SANTOS, R. P.; LIMA, R. A. G. Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 72, n. 3, p. 71-77, 2019. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>.

OTHERO, M. B.; AYRES, J. R. C. M. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: A perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. **Interface-Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 16, n. 40, p. 219-233, 2012. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832012005000010>.

PEDROSA, R. K. B.; GUEDES, A. T. A.; SOARES, A. R.; VAZ, E. M. C.; COLLET, N.; REICHERT, A. P. S. Itinerário da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, e20190263, 2020. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0263>.

PORTELA, G. Z. Atenção Primária à Saúde: um ensaio sobre conceitos aplicados aos estudos nacionais. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 255-276, 2017. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000200005>.

PRATES, M. L.; MACHADO, J. C.; SILVA, L. S. da; AVELAR, P. S. A.; PRATES, L. L.; MENDONÇA, E. T. de; COSTA, G. D. da; COTTA, R. M. M. Desempenho da

Atenção Primária à Saúde segundo o instrumento PCATool: uma revisão sistemática.

Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p. 1881-1893, 2017.

<https://doi.org/10.1590/1413-81232017226.14282016>.

PRATT, R.; GYLLSTROM, B.; GEARIN, K.; LANGE, C.; HAHN, D.; BALDWIN, L. M.; RAEMDONCK, L. van; NEASE, D.; ZAHNER, S. Identifying Barriers to

Collaboration Between Primary Care and Public Health: Experiences at the Local Level.

Public Health Reports, Thousand Oaks, v. 133, n. 3, p. 311-317, 2018.

<https://doi.org/10.1177/0033354918764391>.

RAMIREZ, G. M.; KUM, P.; KELLY, J. J. The Association Between Care Coordination and Preventive Care Among Children With Special Health Care Needs. **Clinical**

Pediatrics, Thousand Oaks, p. 1-8, 2020. <https://doi.org/10.1177/0009922820910823>.

REICHERT, A. P. S.; LEÔNICIO, A. B. de A.; TOSO, B. R. G.; SANTOS, N. C. C. de B.; VAZ, E. M. C.; COLLET, N. Orientação familiar e comunitária na Atenção Primária à Saúde da criança. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 119-127, 2016.

<https://doi.org/10.1590/1413-81232015211.05682014>.

ROMAGUERA, A. A.; GUIMARÃES, A. L.; OLIVEIRA, C. M.; CARDOSO, M. D.; BONFIM, C. V. Agreement and completeness of data on live births and infant deaths.

Acta Paulista de Enfermagem, São Paulo, v. 33, p. 1-8, 2020.

<https://doi.org/10.37689/acta-ape/2020AO0309>.

ROMAN, S. B.; DWORKIN, P. H.; DICKINSON, P.; ROGERS, S. C. Analysis of Care Coordination Needs for Families of Children with Special Health Care Needs. **Journal of**

Developmental & Behavioral Pediatrics, Philadelphia, v. 41, n. 1, p. 58-64, 2019.

<https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000734>.

ROSSETTO, V.; TOSO, B. R. G.; RODRIGUES, R. M.; VIERA, C. S.; NEVES, E. T.

Development care for children with special health needs in home care at Paraná - Brazil.

Escola Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, e20180067, 2019.

<https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0067>.

RUSSO, L. X.; SCOTT, A; SIVEY, P.; DIAS, J. Primary care physicians and infant mortality: Evidence from Brazil. **Plos One**, San Francisco, v. 14, n. 5, p. 1-16, 2019. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217614>.

SANINE, P. R.; DIAS, A.; MACHADO, D. F.; ZARILI, T. F. T.; CARRAPATO, J. F. L.; PLACIDELI, N.; NUNES, L. O.; MENDONÇA, C. S.; CASTANHEIRA, E. R. L. Influência da gestão municipal na organização da atenção à saúde da criança em serviços de atenção primária do interior de São Paulo, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 1, e00242219, 2021. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00242219>.

SANTOS, B. A.; MILBRATH, V. M.; FREITAS, V. L.; GABATZ, R. I. B.; VAZ, J. C. Rede De Apoio Social À Família Da Criança Com Paralisia Cerebral. **Revista Online de Pesquisa-Cuidado é fundamental**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 5, p. 1300-1306, 2019. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1300-1306>.

SANTOS-MELO, G. Z; ANDRADE, S. R.; RUOFF, A. B. A integração de saúde entre fronteiras internacionais: uma revisão integrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 102-107, 2018. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201800015>.

SEIXAS, C. T.; BADUY, R. S.; CRUZ, K. T.; BORTOLETTO, M. S. S.; SLOMP Jr., H.; MERHY, E. E. O vínculo como potência para a produção do cuidado em saúde: o que usuários-guia nos ensinam. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 23, e170627, 2019. <https://doi.org/10.1590/Interface.170627>.

SEVALHO G. The concept of vulnerability and health education based on the teory laid out by Paulo Freire. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 22, n. 64, p. 177-188, 2018. <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0822>.

SILVA, R. M. M. da; VIERA, C. S.; TOSO, B. R.; NEVES, E. T.; RODRIGUES, R. M. Resolutividade na atenção à saúde da criança: percepção de pais e cuidadores. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 26, n. 4, p. 382-388, 2013. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002013000400013>.

SILVA, R. M. M. da; LUI, A. M.; CORREIO, T. Z. H. de O.; ARCOVERDE, M. A. de M.; MEIRA, M. C. R.; CARDOSO, L. L. Busca ativa de crianças com necessidades especiais de saúde na comunidade: Relato de experiência. **Revista de Enfermagem**

UFSM, Santa Maria, v. 5, n. 1, p. 178-185, 2015. Disponível em:

<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/13024>.

SILVA, R. M. M. da; TOSO, B. R. G. de O.; NEVES, E. T.; NASSAR, P. O.; ZILLY, A.; VIERA, C. S. Resolutividade na atenção à criança com necessidades especiais de saúde.

Revista Pesquisa Qualitativa, São Paulo, v. 5, n. 7, p. 23-37, 2017. Disponível em:

<https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/50>.

SILVA, R. M. M. da; ZILLY, A.; TONINATO, A. P. C.; PANCIERI, L.; FURTADO, M. C. C.; MELLO, D. F. The vulnerabilities of premature children: home and institutional contexts. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, n. Suppl 4, e20190218, 2020. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0218>.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 4, p. 172-180, 2012. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000400022>.

SOMEKH, B.; LEWIN, C. **Teoria e Métodos de Pesquisa Social**. Petrópolis: Editora Vozes, 2015.

SORATTO, J.; PIRES, D. E.; CABRAL, I. E.; LAZZARI, D. D.; WITT, R. R.; SIPRIANO, C. A. de S. A creative and sensitive way to research. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 6, p. 994-9, 2014. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2014670619>.

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília: UNESCO, 2002. 726 p.

TESSER, C. D.; NORMAN, A. H.; VIDAL, T. B. Acesso ao cuidado na Atenção Primária à Saúde brasileira: situação, problemas e estratégias de superação. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. spe1, p. 361-378, 2018. <https://doi.org/10.1590/0103-11042018S125>.

VAZ, E. M. C.; BRITO, T. S.; SANTOS, M. C. S.; LIMA, P. M.V. M.; PIMENTA, E. A. G.; COLLET, N. Referência e contrarreferência na percepção de mães e profissionais da atenção secundária. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 28, e51186, 2020. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.51186>.

VIEIRA, N. F. C.; MACHADO, M. F. A. S.; NOGUEIRA, P. S. F.; LOPES, K. S.;
VIEIRA-MEYER, A. P. G. F.; MORAIS, A. P. P.; CAMPELO, I. L. B.; GUIMARÃES, J.
M. X.; NUTO, S. A. S.; FREIRAS, R. W. J. F. Fatores presentes na satisfação dos usuários
na Atenção Básica. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 25,
e200516, 2021. <https://doi.org/10.1590/interface.200516>.

ZAMBERLAN, K. C.; NEVES, E. T.; SILVEIRA, A. Institutional care network of
children with special health care needs. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v. 6, n. 5,
p. 1000-1008, 2012. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v6i5a7163p1000-1008-2012>.

ZASLAVSKY, R.; GOULART, B. N. G. de. Migração pendular e atenção à saúde na
região de fronteira. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 12, p. 3981-3986,
2017. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172212.03522016>.

Apêndices

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (para os profissionais)

Prezada(o) participante,

Você está sendo convidada(o) a participar da pesquisa **“Cuidado integral às crianças com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária em um município de fronteira”**, da pesquisadora Gabriela Dominicci de Melo Casacio, sob orientação da Prof^a Dra. Rosane Meire Munhak da Silva. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa que tem a função de proteger eticamente o participante da pesquisa.

Este estudo tem por objetivo analisar a integralidade dos cuidados à criança com necessidades especiais de saúde (CRIANES) em serviços de atenção primária em um município de fronteira.

Você está sendo convidada a participar da pesquisa, pois trabalha em uma unidade de saúde ou instituição assistencial que objetiva o tratamento de crianças com necessidades especiais. A sua participação consistirá em responder algumas perguntas e/ou conversar com a pesquisadora a respeito das barreiras da atenção primária e da integralidade dos cuidados realizados às CRIANES.

Você não terá nenhum gasto com a pesquisa e não será remunerada por sua participação na mesma. Sua participação é voluntária, sendo assim, não é obrigatória e você está livre para decidir se quer ou não participar, bem como, para retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizada de nenhuma forma caso não queira participar, mesmo que já tenha começado a responder as perguntas, você poderá parar a qualquer momento. Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você apresentada. Qualquer dado que possa identificá-la será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa e o material armazenado em local seguro.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito por meios de contato descritos neste termo. Ao final da pesquisa, todo o material será mantido em arquivo, por pelo menos cinco anos, conforme a resolução 466/2012 e orientações do Comitê de Ética em Pesquisa.

Os riscos decorrentes da pesquisa são mínimos, uma vez que será apenas conduzida entrevista e os nomes dos participantes não serão identificados, sendo mantidos em anonimato. A entrevista será conduzida em local privativo, com presença apenas do pesquisador. Caso o participante sinta-se desconfortável, cansado ou constrangido, há a opção de interromper a entrevista a qualquer momento. Os benefícios esperados com esta pesquisa são identificar as fragilidades de CRIANES no âmbito da atenção primária na cidade fronteira de Foz do Iguaçu, PR. Além de analisar as barreiras existentes no acesso dessas crianças aos serviços de saúde, buscando oferecer apoio aos familiares e consequentemente prevenção dos agravos à saúde.

Informamos ainda que os resultados desta pesquisa têm objetivos acadêmicos/científicos e serão divulgados na dissertação da pesquisadora e em artigos científicos, bem como, serão disponibilizados para o gestor do município.

Caso você queira se comunicar com a pesquisadora o endereço é: Universidade Estadual do Oeste do Paraná – Campus de Foz do Iguaçu, Av. Tarquínio Joslin dos Santos, 1300, Jardim Universitário, Cep: 85.851-100, Telefone: (45) 99128-1222. Caso você precise informar algum fato, ou decorrente da sua participação na pesquisa e se sentir desconfortável em procurar o pesquisador, você poderá procurar pessoalmente o Comitê de Ética em

Pesquisa com Seres Humanos da UNIOESTE (CEP), de segunda a sexta-feira, no horário de 08h00 as 15h30min, na Reitoria da UNIOESTE, sala do Comitê de Ética, PRPPG, situado na rua Universitária, 1619, Bairro Universitário, Cascavel - PR. Caso prefira, você pode entrar em contato via Internet pelo e-mail: cep.prppg@unioeste.br ou pelo telefone do CEP que é (45) 3220-3092.

Eu, _____ fui informada dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e motivar minha decisão se assim o desejar. A pesquisadora certificou-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais. Este documento que você vai assinar contém 1 página. Você deve assinar com a mesma assinatura registrada no cartório (caso tenha). Este documento está sendo apresentado a você em duas vias, sendo que uma via é sua e a outra do pesquisador. Sugerimos que guarde a sua via de modo seguro.

Declaro que concordo em participar deste estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador Responsável

Foz do Iguaçu, __/__/____

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (para os cuidadores)

Prezada(o) participante,

Você está sendo convidada(o) a participar da pesquisa **“Cuidado integral às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária em um município de fronteira”** da pesquisadora Gabriela Dominicci de Melo Casacio, sob orientação da Prof^ª Dra. Rosane Meire Munhak da Silva. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa que tem a função de proteger eticamente o participante da pesquisa.

Este estudo tem por objetivo analisar a integralidade dos cuidados à criança com necessidades especiais de saúde (CRIANES) em serviços de atenção primária em um município de fronteira.

Você está sendo convidada a participar da pesquisa, pois é o principal cuidador de uma criança com necessidades especiais. A sua participação consistirá em responder algumas perguntas e/ou conversar com a pesquisadora a respeito das barreiras da atenção primária e da integralidade dos cuidados realizados às CRIANES.

Você não terá nenhum gasto com a pesquisa e não será remunerada por sua participação na mesma. Sua participação é voluntária, sendo assim, não é obrigatória e você está livre para decidir se quer ou não participar, bem como, para retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizada de nenhuma forma caso não queira participar, mesmo que já tenha começado a responder as perguntas, você poderá parar a qualquer momento. Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você apresentada. Qualquer dado que possa identifica-la será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa e o material armazenado em local seguro.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito por meios de contato descritos neste termo. Ao final da pesquisa, todo o material será mantido em arquivo, por pelo menos cinco anos, conforme a resolução 466/2012 e orientações do Comitê de Ética em Pesquisa.

Os riscos decorrentes da pesquisa são mínimos, uma vez que será apenas conduzida entrevista e os nomes dos participantes não serão identificados, sendo mantidos em anonimato. A entrevista será conduzida em local privativo, com presença apenas do pesquisador. Caso o participante sinta-se desconfortável, cansado ou constrangido, há a opção de interromper a entrevista a qualquer momento. Os benefícios esperados com esta pesquisa são identificar as fragilidades de CRIANES no âmbito da atenção primária na cidade fronteira de Foz do Iguaçu, PR. Além de analisar as barreiras existentes no acesso dessas crianças aos serviços de saúde, buscando oferecer apoio aos familiares e consequentemente prevenção dos agravos à saúde.

Informamos ainda que os resultados desta pesquisa têm objetivos acadêmicos/científicos e serão divulgados na dissertação da pesquisadora e em artigos científicos, bem como, serão disponibilizados para o gestor do município.

Caso você queira se comunicar com a pesquisadora o endereço é: Universidade Estadual do Oeste do Paraná – Campus de Foz do Iguaçu, Av. Tarquínio Joslin dos Santos, 1300, Jardim Universitário, Cep: 85.851-100, Telefone: (45) 99128-1222. Caso você precise informar algum fato, ou decorrente da sua participação na pesquisa e se sentir desconfortável em procurar o pesquisador, você poderá procurar pessoalmente o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UNIOESTE (CEP), de segunda a sexta-feira, no horário de 08h00 as 15h30min, na Reitoria da UNIOESTE, sala do Comitê de Ética, PRPPG, situado

na rua Universitária, 1619, Bairro Universitário, Cascavel - PR. Caso prefira, você pode entrar em contato via Internet pelo e-mail: cep.prppg@unioeste.br ou pelo telefone do CEP que é (45) 3220-3092.

Eu, _____ fui informada dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e motivar minha decisão se assim o desejar. A pesquisadora certificou-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais. Este documento que você vai assinar contém 1 página. Você deve assinar com a mesma assinatura registrada no cartório (caso tenha). Este documento está sendo apresentado a você em duas vias, sendo que uma via é sua e a outra do pesquisador. Sugerimos que guarde a sua via de modo seguro.

Declaro que concordo em participar deste estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador Responsável

Foz do Iguaçu, __/__/_____

APÊNDICE C - Instrumento de Pesquisa

Roteiro norteador para coleta de dados - cuidadores

Questão norteadora: “*Conte-me como tem sido o cuidado e os caminhos percorridos com a criança para atender suas necessidades de saúde*”

Identificação:

Sexo:

Idade:

Local de trabalho:

Formação:

Nacionalidade:

Data da entrevista:

Demandas de cuidados apresentadas pela criança:

Roteiro para pesquisa com os cuidadores:

Primeiro Contato	<ul style="list-style-type: none">- Conte-me como foi a descoberta do problema de seu(ua) filho(a). Como foi o primeiro atendimento da criança?- Quando seu(ua) filho(a) fica doente, onde vocês procuram atendimento? Conseguem atendimento no mesmo dia?- Fale-me sobre a consulta, como são realizadas?- Se for preciso retornar, como acontece?- Com qual profissional você consegue atendimento?- Como você considera esse primeiro contato?- Como foi o encaminhamento aos serviços especializados para atender as necessidades de seu(ua) filho(a)?
Longitudinalidade	<ul style="list-style-type: none">- Os profissionais escutam o que você diz?- Os profissionais respondem às suas perguntas com clareza?- Os profissionais conhecem a história clínica de seu(ua) filho(a)?- Os profissionais têm conhecimento do tratamento da criança, caso ela adoença?- A equipe da unidade básica de saúde sabe quando seu(ua) filho(a) utiliza outro serviço?- É realizada visita domiciliar ou contato telefônico, caso seu(ua) filho(a) falte em alguma consulta?- E em outros momentos são realizadas as visitas domiciliares pelos profissionais da unidade básica de saúde?
Integralidade	<ul style="list-style-type: none">- A unidade básica de saúde que você frequenta possui todos os profissionais que seu(ua) filho (a) necessita? Para você, quais ele(a) precisa?- A unidade de saúde oferece os medicamentos e materiais necessários aos cuidados de seu(ua) filho(a)?- A unidade básica de saúde oferece auxílio para incluir a família em programas sociais do governo?- Você recebeu orientações sobre como realizar os cuidados especiais com seu(ua) filho(a)? Fale-me sobre isso.- Você recebe informações sobre alimentação, higiene e orientações de prevenção doenças?- Você recebe orientações sobre o crescimento, desenvolvimento e comportamento de seu(ua) filho(a)?- Fale-me sobre a vacinação de seu(ua) filho(a).- Você compreende bem todas as orientações?

	- Seu filho precisa de cuidados especiais? Fale-me sobre esses cuidados.
Coordenação	- Conte-me como ocorreu, na sequência, o atendimento da criança, desde o momento do adoecimento até a última vez que utilizou os serviços de saúde. - Para vocês, os serviços resolvem os problemas de seu(ua) filho(a)? - Houve alguma mudança na saúde de seu(ua) filho(A)?Fale-me sobre esses problemas. - Como você percebe essa mudança?
Sugestões	- Você mudaria alguma coisa nos serviços de saúde? Fale-me sobre isso. - O que você espera do serviço do município? - Gostaria de acrescentar alguma coisa?

APÊNDICE D - Instrumento de Pesquisa

Instrumento norteador para coleta de dados – profissionais instituições assistenciais

Questão norteadora: “*Conte-me como tem sido o cuidado e os caminhos percorridos para atender as demandas de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde*”

Identificação:

Sexo:

Data da entrevista:

Idade:

Local de trabalho:

Formação:

Nacionalidade:

Roteiro para pesquisa com os profissionais das instituições:

Primeiro Contato	<ul style="list-style-type: none"> - Como é o primeiro contato com a criança com esta instituição? Ela, geralmente, já possui diagnóstico definido? - Como essa criança chega até você? - Você procura saber as dificuldades dos cuidadores para chegar até aqui? - E para você, quais barreiras você percebe para essa criança? Quais dificuldades você encontra nesse primeiro contato?
Longitudinalidade	<ul style="list-style-type: none"> - Você conhece a história de vida e saúde da criança que você atende? - Em sua opinião, existe a troca de conhecimento entre profissional e cuidadores? Como isso ocorre? - As famílias respondem às solicitações da instituição? - As famílias participam das atividades propostas por esta instituição?
Integralidade	<ul style="list-style-type: none"> - Além das necessidades pedagógicas e de saúde, quais suportes a instituição oferece às famílias? - Existe o atendimento direcionado às famílias? Fale-me sobre este atendimento.
Coordenação	<ul style="list-style-type: none"> - Como acontece o fluxo de crianças na instituição? Quanto tempo leva para a criança conseguir vaga? - Como o atendimento é estruturado na instituição? - Quais as áreas de atenção? - Vocês recebem crianças de outra nacionalidade? Como isso ocorre? - Caso vocês atendam crianças estrangeiras, existem dificuldades para estes atendimentos?
Perfil	<ul style="list-style-type: none"> - Pode descrever o perfil educacional e socioeconômico dos cuidadores? Em sua opinião, eles encontram-se em situação vulnerável? - Os cuidadores conseguem atender às especificidades da criança?
Sugestões	<ul style="list-style-type: none"> - Na sua opinião, o que melhoraria a atenção a essa criança? - Gostaria de acrescentar alguma coisa?

APÊNDICE E - Instrumento de Pesquisa

Instrumento norteador para coleta de dados – enfermeiros de Atenção Primária

Questão norteadora: “*Conte-me como tem sido o cuidado e os caminhos percorridos pelas famílias para atender as necessidades de saúde do filho*”

Identificação:

Sexo:

Data da entrevista:

Idade:

Local de trabalho:

Formação:

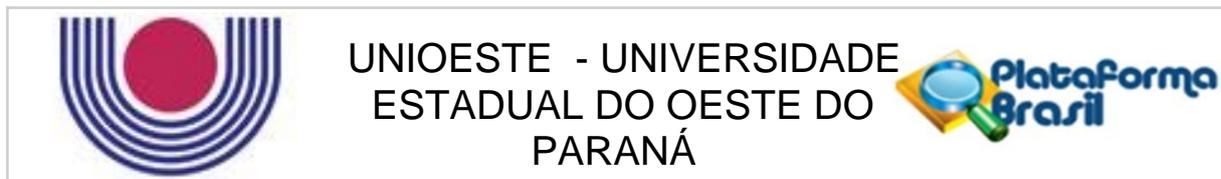
Nacionalidade:

Roteiro para pesquisa com os profissionais dos serviços de Atenção Primária à Saúde:

Primeiro Contato	<ul style="list-style-type: none"> - Conte-me como as crianças com necessidades especiais de saúde chegam até a unidade. - Fale-me sobre as consultas médicas e de enfermagem dessas crianças, como ocorre o agendamento, qual periodicidade, etc. - Se essas crianças ficarem doentes, qual serviço que as famílias buscam prioritariamente? A que você atribui isso?
Longitudinalidade	<ul style="list-style-type: none"> - Com respeito aos cuidados domiciliares, qual o suporte ofertado pela unidade de saúde? - Os cuidadores compreendem as orientações? Fale-me sobre isso. - Vocês conhecem a história de saúde e doença dessas crianças? De que forma conhecem. - Como acontece a atenção aos demais membros da família dessas crianças?
Integralidade	<ul style="list-style-type: none"> - Como acontece o encaminhamento da criança para outros serviços especializados? - Após conseguir os atendimentos especializados, as crianças retornam para a unidade de saúde? - Os serviços especializados são amplamente oferecidos pelo município? - Quais os profissionais mais procurados para o tratamento da criança? - Você possui dificuldades em atender essas crianças? A que você atribui esses problemas? Qual a sua atuação durante a complicação? - Você encontra obstáculos físicos e/ou tecnológicos para efetivar o atendimento integral?
Coordenação	<ul style="list-style-type: none"> - A equipe de saúde é comunicada quando a criança é hospitalizada? - Quanto ao atendimento das crianças estrangeiras que residem na tríplice fronteira, como ele é realizado? Essas crianças recebem atendimento? São encaminhadas as demais esferas de atenção? - Descreva-me sobre a organização e fluxo de atendimento dos serviços para atender as necessidades de saúde dessa criança. - Os cuidadores são orientados quanto ao fluxo de atendimento? Fale-me sobre isso.
Sugestões	<ul style="list-style-type: none"> - Na sua opinião, o que melhoraria a atenção a essa criança? - Gostaria de acrescentar alguma coisa?

Anexos

ANEXO A – Parecer Consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidado integral à criança com necessidades especiais de saúde na atenção primária em município de fronteira **Pesquisador:** Rosane Meire Munhak da Silva **Área Temática:**

Versão: 2

CAAE: 37530620.8.0000.0107

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.300.226

Apresentação do Projeto:

Título da Pesquisa: Cuidado integral à criança com necessidades especiais de saúde na atenção primária em município de fronteira

Pesquisador Responsável: Rosane Meire Munhak da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 37530620.8.0000.0107

Submetido em: 25/09/2020

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANA

Situação da Versão do Projeto: Em relatoria

Objetivo da Pesquisa:

Saneamento de pendências

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Descrito anteriormente

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Descrito anteriormente

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Descrito anteriormente



Continuação do Parecer: 4.300.226

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

Página 01 de 02

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Os ajustes no TCLE foram realizados conforme determinação do Colegiado do CEP Unioeste **Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1614968.pdf	25/09/2020 11:34:21		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_final.pdf	25/09/2020 11:33:19	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_final.docx	25/09/2020 11:32:58	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_final.pdf	25/09/2020 11:32:40	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_de_pesquisa_nao_iniciada.pdf	21/08/2020 10:55:46	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacoes.pdf	21/08/2020 10:54:43	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRostoCEP.pdf	21/08/2020 10:49:10	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CASCAVEL, 25 de Setembro de 2020

Assinado por:
Dartel Ferrari de Lima
(Coordenador(a))

ANEXO B – Aceite para publicação do Artigo I na Revista Gaúcha de Enfermagem



Gabriela Dominicci <gabrieladominicci@gmail.com>

Revista Gaúcha de Enfermagem - Decision on Manuscript ID RGENF-2021-0115.R1

Secretaria RGE <onbehalf@manuscriptcentral.com>
Responder a: revista@enf.ufrgs.br
Para: gabrieladominicci@gmail.com

25 de agosto de 2021 14:27

25-Aug-2021

Prezado(a) Senhor(a):

Com prazer aceitamos o seu manuscrito para publicação na Revista Gaúcha de Enfermagem. Contudo alguns ajustes são necessários nesta versão final.

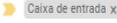
A Comissão de Editoração analisou o artigo "ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: ANÁLISE GUIADA POR SISTEMAS DE CUIDADO" e considerou que o mesmo deverá ser reformulado de acordo com o parecer biblioteconômico em anexo.

Aguardamos o retorno do trabalho no prazo máximo de 03 dias ATRAVÉS DO E-MAIL: revista@enf.ufrgs.br.
NÃO anexar no sistema.

Solicitamos aos autores que atendam a esta recomendação, pois fora desse prazo será considerada nova submissão.

Atenciosamente,
Comissão Editorial
Revista Gaúcha de Enfermagem
revista@enf.ufrgs.br

ANEXO C – Submissão do Artigo II na Revista Vulnerable Children and Youth Studies

Vulnerable Children & Youth Studies - Manuscript ID VCY-2021-05-0631 



AIDS Care - Psychology, Health & Medicine - Vulnerable Children and Youth Studies <onbehalf@manuscriptcentral.com>

qui, 6 de mai. 16:39   

para mim ▾

 inglês ▾ > português ▾ Traduzir mensagem

Desativar para: inglês x

06-May-2021

Dear Miss Casacio,

Your manuscript entitled "Vulnerability of the care provided to children with special health needs: Repercussions of the COVID-19 pandemic." has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in Vulnerable Children & Youth Studies.

Your manuscript ID is VCY-2021-05-0631.

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to Manuscript Central at <https://mc.manuscriptcentral.com/ac-phm-vcy> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Centre after logging in to <https://mc.manuscriptcentral.com/ac-phm-vcy>.

Thank you for submitting your manuscript to Vulnerable Children & Youth Studies.

Yours Sincerely,
Vulnerable Children & Youth Studies Editorial Office

ANEXO D – Submissão do Artigo III na Childhood

Submission Confirmation

 Print

Thank you for your submission

Submitted to

Childhood

Manuscript ID

CHD-22-0033

Title

Access to health care by foreign children with special needs in an international border municipality

Authors

Casacio, Gabriela

Zilly, Adriana

Silva, Rosane

Date Submitted

17-Mar-2022

ANEXO E – Submissão do Artigo IV na Revista Contexto & Saúde

[RCS] Agradecimento pela submissão Caixa de entrada x



Adriane Cristina Bernat Kolankiewicz <revistaseletronicas@unijui.edu.br>
para mim

sex., 11 de mar. 09:40 (há 3 dias) ☆ ↶ ⋮

Gabriela Dominicci de Melo Casacio,

Agradecemos a submissão do trabalho "Cuidado integral de crianças com necessidades especiais: desafios da Atenção Primária na trílice fronteira" para a Revista Contexto & Saúde. Acompanhe o progresso da sua submissão por meio da interface de administração do sistema, disponível em:

URL da submissão: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/authorDashboard/submission/13119>
Login: gabrielacasacio

Em caso de dúvidas, entre em contato via e-mail: secrevista@unijui.edu.br

Agradecemos mais uma vez considerar nossa revista como meio de compartilhar seu trabalho.

Revista Contexto & Saúde
<http://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude>

Revista Contexto & Saúde

Programa de Pós-Graduação em Atenção Integral à Saúde (PPGAIS)

Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul