

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

ROSANGELA AGRIPINO DA SILVA MARTINS

**Rede de cuidados às crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais na perspectiva
de cuidadores e enfermeiros da Atenção Primária à Saúde**

Foz do Iguaçu - PR
2025

ROSANGELA AGRIPINO DA SILVA MARTINS

Rede de cuidados às crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais na perspectiva de cuidadores e enfermeiros da Atenção Primária à Saúde

Versão original

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

Área de concentração: Saúde Pública em Região de Fronteira.

Orientadora: Dra. Rosane M. Munhak da Silva

FICHA CATALOGRÁFICA

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

Silva Martins, Rosangela Agripino da
Rede de cuidados às crianças e adolescentes com anomalias
craniofaciais na perspectiva de cuidadores e enfermeiros da
Atenção Primária à Saúde / Rosangela Agripino da Silva
Martins; orientadora Rosane Meire Munhak da Silva. -- Foz do
Iguaçu, 2025.
145 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, 2025.

1. Anomalias craniofaciais. 2. Rede de cuidados. 3.
Crianças e adolescentes. 4. Faixa de fronteira. I. Silva,
Rosane Meire Munhak da, orient. II. Título.

MARTINS, R. A. S. Rede de cuidados às crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais na perspectiva de cuidadores e enfermeiros da Atenção Primária à Saúde. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública em Região de Fronteira) – Centro de Educação, Letras e Saúde, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Foz do Iguaçu, 2025.

Aprovado em: 04/07/2025

Banca examinadora

Documento assinado digitalmente
 **ROSANE MEIRE MUNHAK DA SILVA**
Data: 19/08/2025 10:41:45-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Profª Drª Rosane Meire Munhak da Silva (Orientadora)
Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE)

Documento assinado digitalmente
 **MARIA APARECIDA BAGGIO**
Data: 21/08/2025 09:56:44-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Profª Drª Maria Aparecida Baggio
Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE)

Documento assinado digitalmente
 **MARIA CANDIDA DE CARVALHO FURTADO**
Data: 19/08/2025 11:06:45-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Profª Drª Maria Cândida de Carvalho Furtado
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP)

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, pelo amor incondicional, pelos ensinamentos e pelo apoio incansável. Obrigada por sempre me incentivarem a buscar o conhecimento, o único bem imortal, e por me ensinarem que a educação é o caminho para a transformação.

À minha filha, razão do meu viver, que este trabalho seja um exemplo de dedicação, perseverança e amor pelo conhecimento, inspirando-a sempre acreditar em seus sonhos.

Ao meu esposo, pela paciência, parceria e por acreditar em mim mesmo nos momentos mais desafiadores.

Aos meus irmãos e amigos, pelo carinho, incentivo e por caminharem ao meu lado, tornando essa trajetória mais leve.

À minha orientadora, pelo compromisso, pela generosidade intelectual e pela orientação cuidadosa, que foram essenciais para a concretização deste trabalho.

Com gratidão e amor, dedico esta conquista a todos vocês.

AGRADECIMENTO

A jornada até a conclusão deste mestrado foi enriquecedora e repleta de aprendizados. Nenhuma conquista é alcançada sozinha, e sou imensamente grata a todos que, de alguma forma, contribuíram para que este sonho se tornasse realidade.

A Deus, minha maior fortaleza, por me conceder saúde, sabedoria e forças para seguir em frente, mesmo diante das dificuldades. Sem Sua presença, nada disso teria sido possível.

A todos os professores e colegas do programa de pós-graduação, pelo compartilhamento de saberes, pelo círculo de aprendizado e pelo estímulo ao pensamento crítico.

A todos os participantes da pesquisa, que gentilmente compartilharam suas histórias e experiências, contribuindo para a construção deste estudo.

O ato de cuidar transcende a técnica; é um encontro humano que envolve compaixão,
presença e envolvimento genuíno.
(Watson, 2008)

RESUMO

MARTINS, R. A. S. **Rede de cuidados às crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais na perspectiva de cuidadores e enfermeiros da Atenção Primária à Saúde.** Dissertação (Mestrado em Saúde Pública em Região de Fronteira) – Centro de Educação, Letras e Saúde, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Foz do Iguaçu, 2025.

As anomalias craniofaciais resultam de alterações na forma ou contorno das estruturas cranianas e faciais, sendo as fissuras labiopalatinas as mais comuns e em crescimento no Brasil. O tratamento exige abordagem multidisciplinar para reabilitação estética, funcional e psicossocial, com necessidade de as famílias se deslocarem frequentemente aos centros especializados. A interação entre equipe de saúde, família e paciente é essencial para o sucesso da reabilitação. O objetivo geral do estudo foi compreender, na experiência de cuidadores e enfermeiros da Atenção Primária à Saúde, a organização da rede de cuidados às crianças ou adolescentes com anomalias craniofaciais em municípios da faixa de fronteira do Paraná. O cenário de estudo foram os serviços de Atenção Primária à Saúde de municípios que pertencem a faixa de fronteira Oeste do estado do Paraná, região Sul do Brasil e incluiu o Centro de Atenção e Pesquisa em Anomalias Craniofaciais, localizado em Cascavel. A população participante foram 18 familiares cuidadores de crianças e/ou adolescentes e 13 enfermeiros da Atenção Primária à Saúde atuantes em sete municípios da faixa de fronteira do Paraná. A abordagem do estudo foi qualitativa, apoiada no referencial metodológico da Hermenêutica Filosófica de Hanz George Gadamer. Foram realizadas entrevistas entre junho/2023 e agosto/2024, guiadas por um roteiro de perguntas que impulsionaram o diálogo. Os resultados foram analisados pela Análise Temática. Emergiram quatro categorias de análise: Acesso e acolhimento em serviços de saúde para o atendimento de anomalias craniofaciais; Vulnerabilidades experienciadas pelos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais; Rede de apoio ao cuidador de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais: cuidados cotidianos e terapêuticos; Cuidado integral e longitudinal de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais. Os caminhos percorridos pelos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais na faixa de fronteira revelaram desafios logísticos, sociais e culturais no acesso ao cuidado longitudinal. A organização da rede de atenção mostrou-se fragmentada, com limitações estruturais, ausência de fluxos definidos e insuficiência de protocolos específicos e capacitação profissional na Atenção Primária à Saúde. Os enfermeiros reconheceram a importância do cuidado individualizado e centrado na família, contudo, a Atenção Primária de municípios da faixa de fronteira enfrentou sobrecarga de trabalho, desarticulação com os demais níveis de atenção e frágil percepção dos cuidadores sobre seu papel no suporte e acompanhamento contínuo. A relação entre usuário e equipe da atenção primária foi superficial e comprometeu a adesão ao cuidado longitudinal. Portanto, redes de apoio, práticas dialógicas, que valorizem a experiência e autonomia dos cuidadores/famílias, e políticas públicas sensíveis às especificidades fronteiriças são essenciais para garantir um cuidado integral, humanizado e longitudinal.

Palavras-chave: Anormalidades Craniofaciais; Rede de Cuidados Saúde; Atenção Primária à Saúde; Saúde na Fronteira.

ABSTRACT

MARTINS, R. A. S. **Care network for children and adolescents with craniofacial anomalies from the perspective of caregivers and Primary Health Care nurses.** Dissertation (Master's in Public Health in Border Regions) – Center for Education, Letters and Health, State University of Western Paraná, Foz do Iguaçu, 2025.

Craniofacial anomalies result from changes in the shape or contour of cranial and facial structures, with cleft lip and palate being the most common and increasingly prevalent in Brazil. Treatment requires a multidisciplinary approach for aesthetic, functional, and psychosocial rehabilitation, often necessitating frequent family travel to specialized centers. Interaction among health professionals, families, and patients is essential for successful rehabilitation. The general objective of this study was to understand, from the experience of caregivers and Primary Health Care nurses, the organization of the care network for children or adolescents with craniofacial anomalies in municipalities within the border region of Paraná. The study setting included Primary Health Care services in municipalities belonging to the western border region of Paraná, Southern Brazil, as well as the Center for Attention and Research on Craniofacial Anomalies, located in Cascavel. The study population comprised 18 family caregivers of children and/or adolescents and 13 Primary Health Care nurses working in seven border municipalities of Paraná. A qualitative approach was adopted, guided by the methodological framework of Hans-Georg Gadamer's Philosophical Hermeneutics. Interviews were conducted between June 2023 and August 2024, following a structured question guide that facilitated dialogue. Data were analyzed using Thematic Analysis. Four analytical categories emerged: Access and reception in health services for craniofacial anomaly care; Vulnerabilities experienced by family caregivers of children and adolescents with craniofacial anomalies; Support network for caregivers of children and adolescents with craniofacial anomalies: daily and therapeutic care; Comprehensive and longitudinal care for children and adolescents with craniofacial anomalies. The trajectories of family caregivers in the border region revealed logistical, social, and cultural challenges in accessing longitudinal care. The care network organization was fragmented, with structural limitations, lack of defined workflows, and insufficient specific protocols and professional training in Primary Health Care. Nurses recognized the importance of individualized, family-centered care; however, Primary Health Care services in border municipalities faced workload overload, poor coordination with other care levels, and limited caregiver awareness regarding their role in ongoing support and follow-up. The relationship between users and Primary Health Care teams was superficial, compromising adherence to longitudinal care. Therefore, support networks, dialogical practices that value caregivers' experience and autonomy, and public policies sensitive to border-region specificities are essential to ensure comprehensive, humanized, and longitudinal care.

Keywords: Craniofacial Anomalies; Health Care Network; Primary Health Care; Border Health.

RESUMEN

MARTINS, R. A. S. **Red de cuidados para niños y adolescentes con anomalías craneofaciales desde la perspectiva de cuidadores y enfermeros de atención primaria en salud.** Disertación (maestría en salud pública en regiones fronterizas) – Centro de Educación, Letras y Salud, Universidad Estatal del Oeste de Paraná, Foz do Iguaçu, 2025.

Las anomalías craneofaciales resultan de alteraciones en la forma o contorno de las estructuras craneales y faciales, siendo las fisuras labiopalatinas las más comunes y en aumento en Brasil. El tratamiento exige un enfoque multidisciplinario para la rehabilitación estética, funcional y psicosocial, con la necesidad de que las familias se desplacen frecuentemente a centros especializados. La interacción entre el equipo de salud, la familia y el paciente es esencial para el éxito de la rehabilitación. El objetivo general del estudio fue comprender, en la experiencia de cuidadores y enfermeros de la APS, la organización de la red de atención a niños o adolescentes con anomalías craneofaciales en municipios de la frontera de Paraná. El escenario de estudio fueron los servicios de Atención Primaria en Salud de municipios que pertenecen a la franja de frontera Oeste del estado de Paraná, región Sur de Brasil, e incluyó el Centro de Atención e Investigación en Anomalías Craneofaciales, ubicado en Cascavel. La población participante fue de 18 familiares cuidadores de niños y/o adolescentes y 13 enfermeros de la Atención Primaria en Salud que trabajan en siete municipios de la franja de frontera de Paraná. El enfoque del estudio fue cualitativo, apoyado en el marco metodológico de la Hermenéutica Filosófica de Hans George Gadamer. Se realizaron entrevistas entre junio de 2023 y agosto de 2024, guiadas por un guion de preguntas que impulsaron el diálogo. Los resultados fueron analizados mediante Análisis Temático. Emergieron cuatro categorías de análisis: Acceso y acogida en servicios de salud para la atención de anomalías craneofaciales; Vulnerabilidades experimentadas por los familiares cuidadores de niños y adolescentes con anomalías craneofaciales; Red de apoyo al cuidador de niños y adolescentes con anomalía craneofacial: cuidados cotidianos y terapéuticos; Cuidado integral y longitudinal de niños y adolescentes con anomalías craneofaciales. Los caminos recorridos por los familiares cuidadores de niños y adolescentes con anomalías craneofaciales en la franja de frontera revelaron desafíos logísticos, sociales y culturales en el acceso al cuidado longitudinal. La organización de la red de atención se mostró fragmentada, con limitaciones estructurales, ausencia de flujos definidos e insuficiencia de protocolos específicos y capacitación profesional en la Atención Primaria en Salud. Los enfermeros reconocieron la importancia del cuidado individualizado y centrado en la familia; sin embargo, la Atención Primaria en Salud de los municipios de la franja de frontera enfrentó sobrecarga de trabajo, desarticulación con los demás niveles de atención y una percepción frágil de los cuidadores sobre su papel en el apoyo y seguimiento continuo. La relación entre el usuario y el equipo de atención primaria fue superficial y comprometió la adherencia al cuidado longitudinal. Por lo tanto, las redes de apoyo, las prácticas dialógicas que valoren la experiencia y autonomía de los cuidadores/familias, y las políticas públicas sensibles a las especificidades fronterizas son esenciales para garantizar un cuidado integral, humanizado y longitudinal.

Palabras Clave: Anomalías Craneofaciales; Prestación de Atención de Salud; Atención Primaria de Salud; Salud Fronteriza

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Fissura palatina incluindo palato duro e mole.....	28
Figura 2	Fissura labial unilateral e fissura labial bilateral.....	28
Figura 3	Fissura palatina com fenda labial unilateral e Fissura palatina com fenda labial bilateral.....	29
Figura 4	Sinostose sagital e sinostose coronal.....	30
Figura 5	Pré-operatório e pós-operatório displasia craniofrontonasal.....	32
Figura 6	Aspectos frontal e lateral, com abertura bucal de 7mm e radiografia panorâmica mostrando alteração óssea degenerativa do côndilo mandibular	33
Figura 7	Bebê com cabeça de tamanho normal, bebê com microcefalia e bebê com microcefalia grave.....	35
Figura 8	Mapa ilustrando os arcos fronteiros brasileiros.....	47

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Caracterização dos participantes da primeira etapa da pesquisa – Familiares cuidadores. Municípios da faixa de fronteira Oeste do Paraná, Brasil, 2024.....	43
Quadro 2	Caracterização dos participantes da segunda etapa da pesquisa – Enfermeiros da Atenção Primária à Saúde. Municípios da faixa de fronteira Oeste do Paraná, Brasil, 2024.....	45
Quadro 3	Fragmento da organização das categorias de análise.....	52
Quadro 4	Organização das categorias e subcategorias de análise referente a rede de cuidados à criança e ao adolescente com anomalia craniofacial em municípios da faixa de fronteira Oeste do Paraná, Brasil, 2024.....	54
Quadro 5	Síntese dos principais achados da pesquisa. Municípios da faixa de fronteira Oeste do Paraná, Brasil, 2024.....	116

LISTA DE SIGLAS

AATM	Anquilose da Articulação Temporomandibular
ACS	Agente Comunitário de Saúde
AE	Atenção Especializada
APOFILAB	Associação dos Portadores de Fissuras Labiopalatais
APS	Atenção Primária à Saúde
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CEAPAC	Centro de Atenção e Pesquisa em Anomalias Craniofaciais
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
COVID-19	Doença do Coronavírus 2019
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
DNV	Declaração de Nascido Vivo
DUDH	Declaração Universal dos Direitos Humanos
EFNB1	Efrina-B1
ESF	Estratégia Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HUOP	Hospital Universitário do Oeste do Paraná
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
IT	Itinerário Terapêutico
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MERCOSUL	Mercado Comum do Sul
MS	Ministério da Saúde
NV	Nascido Vivo
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
PC	Perímetro Craniano
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RISS	Redes Integradas de Serviços de Saúde
RRTDCF	Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais
SCZ	Síndrome Congênita do Zika vírus

SINASC	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Tratamento Fora do Domicílio
UBS	Unidade Básica de Saúde
UCI	Unidade de Cuidados Intermediários
UE	União Europeia
UNASUL	União das Nações Sul-Americanas
UNIOESTE	Universidade Estadual do Oeste do Paraná
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
2 JUSTIFICATIVA	21
3 OBJETIVOS	24
3.1 Objetivo geral.....	24
3.2 Objetivos específicos	24
4 REVISÃO DA LITERATURA	25
4.1 Anomalias ou malformações congênitas	25
4.1.1 Anomalias craniofaciais	26
4.1.1.1 Fissuras labiopalatinas ou orofaciais	27
4.1.1.2 Craniossinostose ou Cranioestenose.....	30
4.1.1.3 Displasia craniofrontonasal	31
4.1.1.4 Anquilose mandibular.....	32
4.1.1.5 Holoprosencefalia.....	33
4.1.1.6 Microcefalia.....	34
4.2 Rede de cuidados.....	37
5 METODOLOGIA.....	41
5.1 Tipo de estudo.....	41
5.2 Participantes da pesquisa	43
5.3 Cenário da pesquisa.....	46
5.4 Coleta de dados	48
5.5 Período de coleta de dados	50
5.6 Instrumento de coleta de dados	50
5.7 Análise dos dados	51
5.8 Aspectos éticos	53
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	54

6.1 Acesso e acolhimento em serviços de saúde para o atendimento de anomalias craniofaciais.....	55
6.1.1 Facilidades e barreiras para o acesso aos serviços de saúde	55
6.1.2 Acolhimento nos serviços de saúde.....	63
6.1.3 Comunicação efetiva: otimizando o acesso aos serviços e ao cuidado	66
6.2 Vulnerabilidades experienciadas pelos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais	69
6.2.1 Vulnerabilidades individuais vivenciadas pelo cuidador principal	69
6.2.2 Vulnerabilidades sociais experienciadas no exercício do cuidado cotidiano	74
6.2.3 Vulnerabilidades programáticas relacionadas ao cuidado	78
6.3 Rede de apoio ao cuidador de crianças e adolescentes com anomalia craniofacial: cuidados cotidianos e terapêuticos	82
6.3.1 Fortalecendo laços: rede de apoio familiar ao cuidador principal	82
6.3.2 Rede de apoio profissional: fortalecendo o cuidado	87
6.3.3 Rede de apoio financeira: amenizando dificuldades familiares	93
6.4 Cuidado integral e longitudinal de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais.....	95
6.4.1 Dimensão técnica do cuidado.....	96
6.4.2 Dimensão Ética do cuidado.....	103
6.4.3 Dimensão relacional do cuidado	106
6.4.4 Singularidades dos usuários	108
6.4.5 Construção do cuidado compartilhado	111
6.4.6 Promoção da Saúde e Autonomia do Paciente/Família.....	113
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	119
REFERÊNCIAS	121
APÊNDICES	133
Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Familiares cuidadores.....	133

Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Enfermeiro (a) APS	135
Apêndice C – Roteiro 1 - Entrevista com Familiar Cuidador da Criança ou Adolescente	137
Apêndice D – Roteiro 2 - Entrevista com Enfermeiro da Atenção Primária à Saúde	139
ANEXOS	140
Anexo A - Parecer do CEP	140
Anexo B - Emenda ao CEP	142

1 INTRODUÇÃO

As anomalias ou malformações congênicas são definidas como modificações na estrutura ou no funcionamento do embrião ou feto, que resultam de influências anteriores ao nascimento e podem ser detectadas durante o acompanhamento pré-natal, no momento do nascimento ou em estágios posteriores da vida (World Health Organization, 2016).

A cada ano, oito milhões de bebês em todo o mundo nascem com anomalia congênita, levando a cerca de três milhões de óbitos antes dos cinco anos de vida. Na América Latina, as anomalias são responsáveis por até 21% das mortes de crianças, sendo que, um em cada cinco bebês falecem devido a essas condições nos primeiros 28 dias de vida (Organização Pan-Americana da Saúde, 2020).

No Brasil, essas anomalias ocupam a segunda causa mais comum de óbitos em crianças com menos de cinco anos de idade. Anualmente, cerca de 24 mil nascimentos registrados no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) apresentam algum tipo de anomalia congênita (Brasil, 2021a; Brasil, 2024a).

Entre os bebês afetados e que conseguem sobreviver, muitos enfrentam limitações decorrentes de um tratamento prolongado que inclui vários procedimentos cirúrgicos, começando na infância e continuando ao longo da vida adulta (Baltazar *et al.*, 2019). Esse processo, caracterizado por diversas etapas de reabilitação, gera um impacto significativo para os próprios indivíduos, suas famílias, para o sistema de saúde e para a sociedade (World Health Organization, 2016). Contudo, as intervenções em saúde ofertadas de forma efetiva e em tempo oportuno, resultam no aumento de chances de sobrevivência, redução da morbidade e melhora da qualidade de vida (Brasil, 2021b).

O tema relativo às anomalias foi bastante debatido no Brasil e no mundo a partir do ano de 2015, tendo em vista o aumento de casos de microcefalia associados ao Zika vírus. A partir de 2017, embora tenha constatado a diminuição do número de casos de bebês nascidos com microcefalia, ficou clara a necessidade de ampliar as medidas de vigilância para abranger todas as anomalias congênicas (Brasil, 2024a). Essa abordagem possibilitou a detecção precoce de inúmeros problemas e permitiu intervenções para melhorar a qualidade de vida dos envolvidos e orientar novas políticas de saúde pública (Brasil, 2021a).

No Brasil, a partir de 2018, conforme a Lei n.º 13.685 de 25 de junho, foi instituído que todas as anomalias congênicas detectadas no recém-nascido possuem caráter de notificação compulsória, sendo a Declaração de Nascido Vivo (DNV) o documento que permite o registro desses casos. Atualmente, menos de 1% dos Nascidos Vivos (NV) são registrados a cada ano

com algum tipo de anomalia congênita no SINASC do país; já em nível mundial, essa estimativa chega a 3%. Apesar da obrigatoriedade da notificação, nota-se que pode haver uma subnotificação dos casos quando comparado com as estimativas globais (Brasil, 2023).

Desse modo, surgiu a necessidade de estabelecer uma lista contendo um conjunto de anomalias congênitas consideradas prioritárias para fortalecer as ações de vigilância ao nascimento. Esta lista contém oito categorias baseadas em dois critérios fundamentais: ser passível de diagnóstico no momento do nascimento ou imediatamente após, e apresentar a possibilidade de intervenção preventiva ou corretiva em diferentes níveis de assistência. As fissuras labiopalatinas (também denominadas fendas orais), mais comuns dentre as anomalias craniofaciais, foram inseridas nesta lista, assim como a microcefalia, defeitos de tubo neural, cardiopatias congênitas, anomalias de órgãos genitais, defeitos de membros, defeitos de parede abdominal e a síndrome de Down (Brasil, 2021b).

As fissuras labiopalatinas apresentam uma frequência global que varia entre 1 caso a cada 1.000 NV (1/1.000 NV) e 1/1.500 NV, com considerável variação observada em diferentes estudos e populações. A predisposição genética destaca-se como uma das principais etiologias associadas a essas condições. No entanto, fatores ambientais, como precária nutrição materna, o consumo de tabaco, a ingestão de álcool e a obesidade durante a gestação, também exercem influência significativa no surgimento dessas anomalias. Em contextos de baixa renda, observa-se uma taxa elevada de mortalidade neonatal, refletindo as adversidades enfrentadas por essas populações. É importante ressaltar que, quando essas anomalias são abordadas de maneira adequada, por meio de intervenções cirúrgicas, a possibilidade de uma reabilitação completa se torna factível (World Health Organization, 2025).

No ano de 2022, o Brasil registrou, na região Sul, a mais elevada prevalência de fissuras labiopalatinas, com uma taxa de 8/10.000 NV, posicionando-se apenas atrás das cardiopatias congênitas, que apresentaram uma incidência de 18/10.000 NV, e dos defeitos de membros, com 23/10.000 NV. No estado do Paraná, a taxa de fissuras labiopalatinas, durante o mesmo período, foi de 7/10.000 NV (Brasil, 2024a).

As fissuras labiopalatinas envolvem alterações no processo do desenvolvimento embrionário ou fetal, que resulta em falha parcial ou total na junção entre os tecidos que compõem estas estruturas. Um estudo mostrou que entre 25 e 30% dos casos são decorrentes de fatores hereditários, e que 70 a 80% são de base multifatorial, como hábitos de vida materno durante a gestação (tabagismo, etilismo e uso de drogas ilícitas) (Shibukawa *et al.*, 2019).

Indivíduos diagnosticados com essas anomalias, assim como suas famílias, enfrentam uma série de desafios funcionais, psicológicos e sociais. O tratamento requer uma abordagem

interdisciplinar especializada, com o objetivo de promover a reabilitação estética e funcional (incluindo sucção, deglutição, mastigação, respiração, fonação e audição) e abordagem aos aspectos psicossociais. Nesse contexto, a interação entre a equipe de profissionais de saúde, a família e o paciente desempenham um papel fundamental para o sucesso da reabilitação (Matos *et al.*, 2020).

No Brasil, a maior parte do financiamento para o tratamento de fissuras labiopalatinas e das demais anomalias craniofaciais é proveniente de recursos públicos. Entretanto, a distribuição desses recursos pelas diferentes regiões do país é notavelmente desigual, com uma concentração significativa na região Sudeste. Isso resulta na locomoção de muitos indivíduos em longas distâncias para acessar o tratamento de que necessitam (Baltazar *et al.*, 2019).

Nesse sentido, torna-se relevante compreender a organização das redes de cuidados dos sistemas de saúde local e regional. No Brasil, a partir de 2010, surgiram as Redes de Atenção em Saúde (RAS), também denominadas redes de cuidados, como mecanismo de construção de sistemas integrados. Na lógica das RAS, o cuidado exige uma abordagem colaborativa que envolve diversos serviços e profissionais de diferentes áreas, somado a participação ativa da comunidade nas decisões e organização dos fluxos necessários. Surge, então, a necessidade de desestimular a fragmentação e fortalecer a integração e continuidade do cuidado, baseando-se nas diferentes realidades socioeconômicas, culturais e territoriais do país (Viana *et al.*, 2018).

A integração e continuidade do cuidado, por sua vez, são fundamentadas em mecanismos essenciais de coordenação, protocolos e colaboração funcional entre profissionais dos diferentes níveis de atenção. Nesse contexto, a Atenção Primária à Saúde (APS) é importante para guiar a comunidade nos pontos estratégicos do cuidado, facilitando a prestação de serviços e intervenções de saúde em momento e local oportunos (Viana *et al.*, 2018).

Diante do exposto, percebe-se que o início do tratamento da criança com anomalia craniofacial deverá ocorrer logo após o nascimento e que seu sucesso dependerá do diagnóstico, encaminhamento oportuno e vínculo das famílias com a rede de cuidados multiprofissional. Por considerar a complexidade dessa anomalia, como mencionado pela literatura, as famílias precisam se deslocar com frequência para os centros de referência especializados para iniciar o tratamento e manter a continuidade do cuidado (Souza; Roncalli, 2021).

De acordo com Ayres (2022), presume-se que estas famílias se encontram em situação que as tornam vulnerabilizadas. Portanto, torna-se relevante compreender o que sabem sobre o problema e como lidam com ele em seu dia a dia. Esse conhecimento local e cotidiano desempenha um papel essencial na compreensão dos eventos concretos que geram vulnerabilidades e na transformação dos processos de trabalho em saúde.

Com base nessas considerações, surgiram as seguintes perguntas de pesquisa: Como ocorre o acesso e acolhimento dos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais em busca do cuidado longitudinal nos serviços de saúde? Como está organizada a rede de apoio para os familiares cuidadores de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais? Como a rede de cuidados às crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais está organizada em municípios da faixa de fronteira na percepção de enfermeiros da APS?

2 JUSTIFICATIVA

No Brasil, cerca de 24 mil recém-nascidos por ano são registrados com algum tipo anomalia congênita e ou cromossômica, representando a segunda principal causa de morte entre os menores de cinco anos (Brasil, 2021a). Quando não fatais, o processo de reabilitação de algumas dessas anomalias pode ser longo e com múltiplas cirurgias, compreendendo etapas terapêuticas de acordo com idade e crescimento, o que justifica a necessidade de ações por parte da equipe de atenção à saúde multiprofissional (Villaca *et al.*, 2022).

As anomalias craniofaciais formam um conjunto variado e complexo. Esse termo é utilizado para descrever casos em que as estruturas do crânio e/ou da face apresentam alterações em sua morfologia ou configuração (Shaw, 2004). As fissuras labiopalatinas são as anomalias craniofaciais congênitas mais prevalentes em todo o mundo (Martelli *et al.*, 2015; World Health Organization, 2025).

Em 2018, foi instituído o Projeto de Lei do Senado nº 385, que assegura que a criança ou adolescente com fissuras labiopalatinas poderá ter acesso ao tratamento clínico, cirúrgico e de reabilitação pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (Brasil, 2018), visto que, as fissuras labiopalatinas se referem ao terceiro grupo de anomalias mais prevalentes no país (Brasil, 2021a).

A distribuição regional dos recursos e serviços de saúde no país é desigual e afeta diretamente as regiões com menor desenvolvimento econômico. Grande parte das famílias com filhos com anomalias craniofaciais, necessitam se deslocar por longas distâncias em busca do tratamento. Por conseguinte, muitas vezes, ocorrem atrasos nessa busca e na continuidade do processo terapêutico (Souza; Roncalli, 2021).

Conforme Zaslavsky e Goulart (2017), a longa distância percorrida até o serviço de saúde tende a diminuir a acessibilidade geográfica gerando atrasos no diagnóstico, no manejo da doença e na busca de recursos em caso de intercorrências. Muitos indivíduos que realizam esses deslocamentos dependem de transporte público ou de transporte oferecido pelas prefeituras de seus municípios de residência, que de maneira recorrente geram inconvenientes como atrasos e indisponibilidade.

Ademais, soma-se o fato de o tratamento ser longo e complexo, fazendo com que o familiar cuidador principal da criança tenha que escolher entre priorizar a saúde de seu familiar, ou sua ocupação para manter o sustento da família (Souza; Roncalli, 2021).

Percebe-se, também, que o processo terapêutico ocorre de maneira individual e fragmentado, ao passo que deveria estar envolvido em um modelo centrado na família, com

reconhecimento na importância de inseri-los no processo de cuidado da criança para um resultado oportuno e mais efetivo (Bowden; Greenberg, 2019).

Outra dificuldade reportada é a necessidade de busca ativa aos faltosos. Quando os pacientes são residentes de outros municípios ou até mesmo de outro país, esta busca torna-se morosa e pouco eficiente. Essa é uma particularidade da faixa de fronteira que deve ser considerada no momento de formular políticas públicas voltadas para a atenção em saúde deste território (Zaslavsky; Goulart, 2017).

No Oeste do Paraná, o Centro de Atenção e Pesquisa em Anomalias Craniofaciais (CEAPAC), localizado junto ao Hospital Universitário do Oeste do Paraná (HUOP) no município de Cascavel, Paraná, Brasil, é referência para o atendimento especializado de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais, sobretudo com fissuras labiopalatinas, provenientes da Região Oeste, Sudoeste, Noroeste do Paraná, Santa Catarina, Mato Grosso do Sul e Paraguai (Matos *et al.*, 2020). Essa é uma região localizada em uma faixa de fronteira do Sul do país.

A faixa de fronteira na região Sul do Brasil é denominada Arco Sul, composta pelos estados do Paraná, Santa Catarina e Rio Grande do Sul, que fazem fronteira com três países: Paraguai, Argentina e Uruguai. Quatro regiões vulneráveis se encontram no Arco Sul: a fronteira tríplice Argentina-Paraguai-Brasil (Foz do Iguaçu e Guaíra, no Paraná); a região de Dionísio Cerqueira (Santa Catarina) e Barracão (Paraná); a tríplice fronteira Argentina-Uruguai-Brasil (Barra do Quaraí, no Rio Grande do Sul) e a BR-290 (na região de Uruguaiana, Rio Grande do Sul) (Pêgo *et al.*, 2020).

Ao definir região como uma área administrativa delimitada com base em suas características geográficas, sociais e étnicas, a categoria "fronteira" acrescenta dois elementos adicionais: o limite ou marco físico e as interações inter-regionais na área limítrofe. Por conseguinte, pode-se afirmar que uma região fronteiriça vai além de ser apenas uma área administrativa, pois implica em conexões interpessoais e atividades produtivas entre grupos sociais que estão separados por uma fronteira física. Essas regiões passam a ser multiculturais, com formas particulares de auto-organização (Lima *et al.*, 2020).

Os territórios fronteiriços são caracterizados por sua "distância" e a questão crucial estudada aqui é a saúde, que exige políticas constantes devido à realidade da mobilidade transfronteiriça. Isso implica em medidas adaptadas às necessidades dos residentes e dissociada por áreas, bem como a alocação de recursos econômicos e infraestrutura necessária para atender a uma população móvel em constante crescimento (Pêgo *et al.*, 2020).

Desse modo, este estudo é relevante por vislumbrar subsídios para a melhoria da organização e coordenação da rede de cuidados e de apoio às famílias envolvidas no tratamento e acompanhamento das crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais. Além disso, incita à reflexão quanto a integração dos serviços de referência e contrarreferência, coordenação do cuidado pela APS, vínculo entre usuários do SUS e equipes profissionais atuantes nos exímios pontos de atenção à saúde em municípios da faixa de fronteira.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Compreender, na experiência de cuidadores e enfermeiros da APS, a organização da rede de cuidados às crianças ou adolescentes com anomalias craniofaciais em municípios da faixa de fronteira do Paraná.

3.2 Objetivos específicos

Descrever como ocorre o acesso e acolhimento dos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais, nos serviços de saúde, em busca do cuidado longitudinal na faixa de fronteira;

Compreender a organização da rede de cuidados e de apoio às famílias de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais;

Apreender as singularidades e vulnerabilidades de municípios da faixa de fronteira para a atenção e cuidado às crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais.

4 REVISÃO DA LITERATURA

Para compreender o problema em questão, a presente revisão inicialmente traz uma abordagem geral das anomalias congênitas, destacando as anomalias craniofaciais, sobretudo as fissuras labiopalatinas ou orofaciais, visto sua alta incidência.

Por considerar a complexidade que envolve a terapêutica dessas anomalias, foram descritos os caminhos percorridos em busca de diagnóstico e tratamento, somado aos aspectos relacionados ao cuidado longitudinal, essencial para a efetividade da rede de cuidados no SUS.

4.1 Anomalias ou malformações congênitas

No intervalo entre a terceira e oitava semana do desenvolvimento do embrião, a maioria dos órgãos e regiões do corpo humano iniciam sua formação. Esse período, denominado período de organogênese, é particularmente crítico em relação à suscetibilidade para o desenvolvimento de estruturas anômalas. Caso ocorra a interferência de quaisquer fatores físico, químico ou intrínseco, seja genético ou não, é possível o surgimento de anomalias congênitas (Brasil, 2021b).

Estas anomalias podem ter origem em fatores genéticos, ambientais ou ser o resultado de uma combinação de ambos. As causas genéticas se dividem em dois grupos: monogênicas e cromossômicas. As causas monogênicas resultam de alterações em um único gene e podem ser hereditárias ou resultar de mutações espontâneas, podendo seguir padrões autossômico dominante ou autossômico recessivo. As alterações cromossômicas ocorrem quando há uma falha na separação adequada dos cromossomos durante a divisão celular, um processo conhecido como não disjunção (Brasil, 2021b).

Em termos de morbidade, as anomalias congênitas podem ser classificadas como menores ou maiores. As menores geralmente se originam no período fetal e, em sua maioria, não resultam em problemas significativos. Por outro lado, as maiores têm origem no período embrionário e se manifestam como anormalidades estruturais com implicações sociais e/ou médicas. Estas requerem intervenções da equipe de saúde e/ou cirúrgicas e são as principais causas de aumento das taxas de mortalidade, morbidade e incapacidade associadas aos defeitos congênitos. Exemplos incluem fissuras labiopalatinas, anencefalia, síndrome de Down e cardiopatias congênitas (Organizacion Mundial de la Salude, 2020).

Os fatores ambientais ou teratógenos, representam entre 7% e 10% das causas de anomalias. Estes podem incluir agentes físicos, químicos, biológicos, mecânicos, fatores

nutricionais, infecções maternas, ingestão ou intoxicação por metais pesados, uso de medicamentos, drogas e exposição à radiação (Brasil, 2021b).

De acordo com o boletim epidemiológico do Brasil, alguns aspectos do perfil materno e gestacional relacionam-se com as anomalias congênitas. São eles: mães jovens (menos de 19 anos de idade), mães com idade avançada (maiores de 35 anos de idade), mães que já sofreram abortos de repetição, gestações duplas ou múltiplas e parto prematuro (Brasil, 2023).

Adicionalmente, uma situação socioeconômica desfavorável pode ser um fator indireto que contribui para o surgimento de anomalias congênitas. É relevante notar que 94% das anomalias congênitas significativas ocorrem em países de renda média e baixa. Isso pode estar relacionado à falta de acesso das gestantes a nutrição adequada, maior exposição a infecções e acesso limitado aos serviços de saúde (World Health Organization, 2020).

4.1.1 Anomalias craniofaciais

Com relação às anomalias craniofaciais, foco deste estudo, os seguintes teratógenos podem estar presentes: infecção materna por toxoplasmose, rubéola, Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), Zika vírus; uso/abuso de álcool, tabaco e cocaína; radiação ionizante e uso de medicamentos, como: talidomida, retinóides, varfarina, ácido valpróico, metotrexato e misoprostol. É importante mencionar que a capacidade teratogênica de um agente é influenciada por fatores como dose administrada e o momento da exposição durante a gravidez (Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia, 2011).

As anomalias craniofaciais representam um grupo diversificado e intrincado. Essa designação abrange tanto anomalias isoladas quanto múltiplas, que podem ter origem genética ou não. Ela se refere a situações em que as estruturas cranianas e/ou faciais exibem modificações em sua forma ou contorno. Dentre as mais notáveis, incluem-se fissuras labiopalatinas, fissuras palatinas, craniossinostoses ou cranioestenoses, holoprosencefalia, defeitos otomandibulares e problemas de fechamento do tubo neural que impactam a região cefálica, bem como síndromes multissistêmicas, como a síndrome alcoólica fetal e de *Stikler*, dentre outros (World Health Organization, 2020).

Diversos tipos de anomalias podem ser prevenidos primariamente por medidas simples, que não demandam um grande custo, tais como a suplementação nutricional com ácido fólico e iodo durante a gravidez, a vacinação da mãe contra doenças infecciosas e o controle de problemas de saúde materna, como o diabetes *mellitus*. Além disso, a adoção de hábitos saudáveis, como a abstinência do consumo de álcool e tabaco (Santos *et al.*, 2021).

Com relação à prevenção secundária, é possível viabilizar intervenções precoces através do diagnóstico no pré-natal, podendo abrir oportunidades para encaminhar a gestante a centros especializados antes mesmo do nascimento do bebê com diagnóstico de anomalia (Santos *et al.*, 2021).

A prevenção terciária, inclui as intervenções cirúrgicas após o nascimento. Quando realizadas no período apropriado, as cirurgias para correção de algumas anomalias têm o potencial de reduzir significativamente a morbidade e, em alguns casos, até mesmo a mortalidade associada. Além disso, métodos de estimulação precoce e reabilitação também podem ser considerados como exemplos de intervenção preventiva terciária, com o propósito de aprimorar a qualidade de vida das pessoas afetadas (Santos *et al.*, 2021).

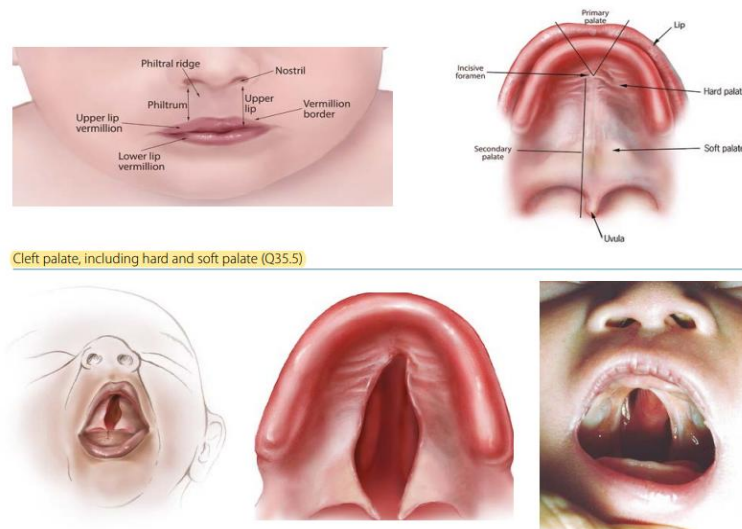
4.1.1.1 Fissuras labiopalatinas ou orofaciais

Fissuras labiopalatinas ou orofaciais são anomalias craniofaciais congênitas que afetam os lábios, as cavidades oral e nasal, sendo subdivididas em fissura labial, fissura palatina e fissura labial associada à fissura palatina. Ocorre devido à formação inadequada do lábio e/ou do palato durante o processo de desenvolvimento facial embrionário. O desenvolvimento da face é um dos eventos mais complexos durante a embriogênese, tornando-se suscetível à influência de fatores ambientais e/ou teratogênicos devido à sua complexidade (Dixon *et al.*, 2011).

A formação da face ocorre em duas fases distintas: o desenvolvimento do palato primário e o desenvolvimento do palato secundário. Qualquer interferência nas etapas embrionárias pode resultar em fissura oral. É crucial que as cavidades oral e nasal sejam separadas até a décima segunda semana de gestação. O palato desempenha um papel fundamental na respiração, na mastigação, na deglutição e na fala. O palato secundário se desenvolve após a formação do palato primário e consiste em duas partes: o palato duro (porção anterior) e o palato mole (porção posterior) (Brasil, 2021b).

A fissura palatina, também conhecida como palatosquise, é uma condição em que ocorre a abertura no palato secundário, localizada posteriormente ao forame incisivo. Essa fissura pode afetar apenas o palato mole ou abranger o palato duro e o palato mole. A largura da fissura pode variar, apresentando-se estreita em forma de "V" ou mais ampla em forma de "U". Importante destacar que o lábio permanece íntegro nesta condição, conforme ilustrado na figura 1 (Centers for Disease Control and Prevention, 2020).

Figura 1 - Fissura palatina incluindo palato duro e mole



Fonte: Centers for Disease Control and Prevention, Chapter 4 (2020, p. 2)

A fissura labial se manifesta através de uma abertura parcial ou total no lábio superior e pode ocorrer unilateralmente ou bilateralmente. É importante observar que a fissura labial não se estende além do forame incisivo, embora possa continuar através da gengiva. Na presença de uma fissura labial bilateral, é comum observar a persistência de um tecido remanescente na linha média (Centers for Disease Control and Prevention, 2020), conforme ilustrado na figura 2.

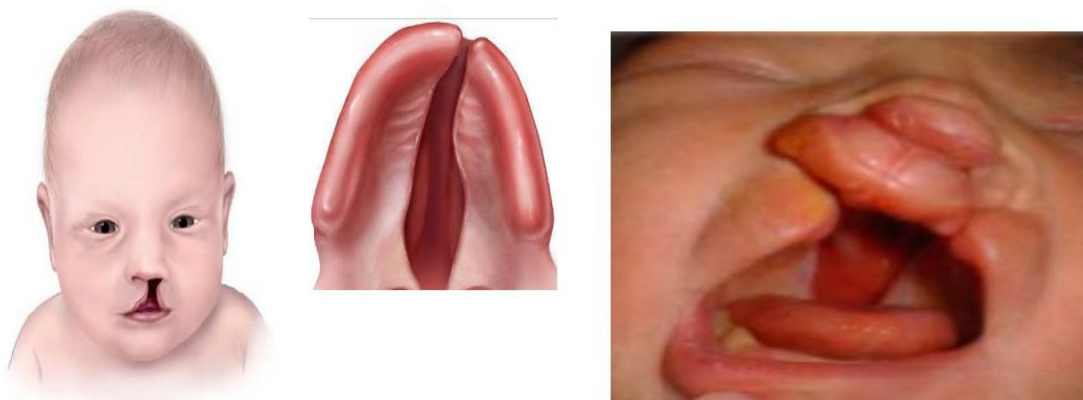
Figura 2 - Fissura labial unilateral e fissura labial bilateral



Fonte: Centers for Disease Control and Prevention, Chapter 4 (2020, p. 4)

A fissura labiopalatina é definida como uma abertura no lábio superior (desde a altura do nariz) que se estende pelo palato duro e, possivelmente, pelo palato mole (Centers for Disease Control and Prevention, 2020), conforme ilustrado na figura 3.

Figura 3 - Fissura palatina com fenda labial unilateral e Fissura palatina com fenda labial bilateral



Fonte: Centers for Disease Control and Prevention, Chapter 4 (2020, p. 6)

A incidência geral das fissuras labiopalatinas é de aproximadamente 1,5 a cada 1.000 NV, variando de acordo com a região geográfica, origem étnica e nível socioeconômico (Carlson *et al.*, 2019; Vyas *et al.*, 2020). No Brasil, as fissuras labiopalatinas representaram o terceiro grupo de anomalias mais prevalentes entre os anos de 2010 e 2022. Em 2022, essa anomalia apresentou maior prevalência na região Sul, juntamente com defeitos de parede abdominal e cardiopatias congênitas (Brasil, 2024a). O diagnóstico pode ser realizado tanto no período pré-natal, através de exames de imagem, quanto no momento do nascimento, através de exame físico do recém-nascido (Centers for Disease Control and Prevention, 2020).

Trata-se, portanto, de uma condição complexa que geralmente demanda tratamento prolongado, envolvendo diferentes profissionais e múltiplas cirurgias. Não há consenso na literatura sobre o protocolo ideal a ser seguido. O procedimento cirúrgico varia conforme o tipo de fissura e a saúde da criança. A cirurgia reparadora inicial é crucial na abordagem terapêutica da fissura labiopalatina, pois pode reduzir significativamente as consequências estéticas e funcionais. Por outro lado, realizar essa cirurgia após o período recomendado, pode afetar negativamente o desenvolvimento da fala, a aceitação social e o desempenho escolar das crianças afetadas (Sousa; Roncalli, 2021).

Em 1998, o Ministério da Saúde (MS) estabeleceu a Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais (RRTDCF) para diminuir as disparidades no acesso e organizar os serviços oferecidos pelo SUS. Atualmente, essa rede inclui 28 hospitais credenciados para realizar procedimentos integrados de reabilitação estética e funcional para pacientes com fissuras labiopalatinas. No entanto, apesar do número significativo de unidades que oferecem esse tratamento no Brasil, existem diferenças regionais e problemas na organização e na

hierarquização dos serviços, resultando em muitos pacientes recebendo tratamento tardio ou até mesmo ficando desassistidos (Sousa; Roncalli, 2021).

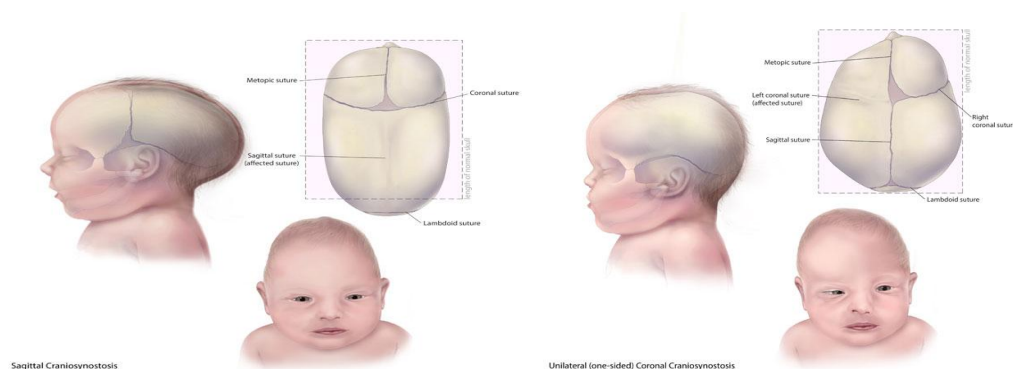
4.1.1.2 Craniossinostose ou Cranioestenose

A craniossinostose é uma anomalia congênita na qual os ossos do crânio de um bebê se fundem prematuramente, antes que o cérebro esteja completamente formado. Esse adiantamento na fusão óssea pode resultar em uma forma distorcida do crânio à medida que o cérebro continua a crescer. Isso pode restringir ou atrasar o desenvolvimento cerebral, além de resultar em uma configuração anormal do crânio e possível aumento da pressão intracraniana (Centers for Disease Control and Prevention, 2023b).

As craniossinostoses ou cranioestenoses encontram-se entre as anomalias craniofaciais mais comuns. Estima-se que afetam um a cada 2.100-2.500 NV no Brasil (Porta, 2023). Os tipos de craniossinostoses variam de acordo com quais suturas se fundem prematuramente. As mais comuns são, respectivamente, sinostose sagital e sinostose coronal (Centers for Disease Control and Prevention, 2023b).

A sinostose sagital envolve a sutura sagital, que percorre o topo da cabeça, iniciando desde a região anterior até a região posterior. Quando essa sutura se fecha prematuramente, a cabeça do bebê tende a crescer alongada e estreita, um quadro conhecido como escafocefalia. As suturas coronais unem as orelhas à sutura sagital no topo da cabeça. Se uma dessas suturas fechar prematuramente, pode ocorrer sinostose coronal, resultando em uma testa achatada no lado do crânio onde houve o fechamento precoce (plagiocefalia anterior), levantamento da cavidade ocular e deslocamento do nariz para essa direção (Centers for Disease Control and Prevention, 2023b). A figura 4 ilustra, respectivamente, sinostose sagital e sinostose coronal.

Figura 4 - Sinostose sagital e sinostose coronal



Fonte: Centers for Disease Control and Prevention, 2023b

A craniossinostose pode ocorrer também na forma sindrômica, associada a condições como síndrome de *Apert*, *Crouzon*, *Muenke*, *Pfeiffer* e *Saethre-Chotzen*. O programa de recuperação requer a colaboração de profissionais de diversas áreas como cirurgias craniofaciais, neurocirurgias, anestesiológicas, profissionais da odontologia, da fonoaudiologia, da enfermagem, da genética, da psicologia e do serviço social. A intervenção cirúrgica deve ser realizada antes da criança completar um ano de idade, visando remodelar o crânio e prevenir a hipertensão intracraniana (Antoneli *et al.*, 2023).

4.1.1.3 Displasia craniofrontonasal

A displasia craniofrontonasal é uma das anomalias pertencentes ao grupo conhecido como síndromes de Disostose Craniofacial. É definido como um distúrbio raro ligado ao cromossomo X, resultante de mutações no gene da efrina-B1 (EFNB1). Caracteriza-se por craniossinostose coronal, mandíbula frontal, hipertelorismo grave, assimetria craniofacial, fenda palpebral inclinada para baixo, raiz nasal larga, ponta nasal dividida, unhas sulcadas, cabelos crespos e anormalidades no esqueleto torácico. Tende a acometer mais intensamente as mulheres do que os homens, embora sua frequência de nascimento não seja precisamente definida, com valores de incidência relatados variando de 1/100.000 NV a 1/120.000 NV (Kilit; Kilit, 2019).

A literatura acrescenta outras características relacionadas a essa anomalia como: boca em forma de tenda com filtro pseudo-fissurado, palato arqueado alto, sindactilia bilateral em membros inferiores, duplicação da falange distal do polegar, aumento do sistema ventricular na tomografia computadorizada de crânio, ombro de *Sprengel*, hérnia diafragmática e clavículas displásicas. O tratamento deve envolver a equipe multiprofissional (Toteja; Khera; Sasidharan, 2022). A figura 5 ilustra o pré-operatório e pós-operatório da primeira cirurgia corretiva de uma criança de 11 anos de idade.

Figura 5 - Pré-operatório e pós-operatório da primeira cirurgia corretiva de uma criança de 11 anos de idade



Fonte: Denadai *et al.* (2017, p. 386)

4.1.1.4 Anquilose mandibular

A anquilose mandibular ou Anquilose da Articulação Temporomandibular (AATM) é uma condição em que o côndilo se funde à fossa mandibular, levando à restrição da mandíbula devido à adesão por tecido ósseo ou fibrótico nos componentes anatômicos da articulação temporomandibular. Resulta na limitação dos movimentos da mandíbula e afeta a capacidade de abrir, movimentar lateralmente e projetar. A gravidade pode variar de uma restrição leve até a completa impossibilidade de movimento da articulação temporomandibular, dependendo da extensão e do alcance da anquilose na articulação (Cordeiro *et al.*, 2018; Silva; Vidal; Simão, 2021).

A figura 6 ilustra uma criança com AATM, com abertura bucal de 7mm e radiografia panorâmica mostrando alteração óssea degenerativa do côndilo mandibular (Pereira Filho *et al.*, 2011).

Figura 6 - Aspectos frontal e lateral, com abertura bucal de 7mm e radiografia panorâmica mostrando alteração óssea degenerativa do côndilo mandibular



Fonte: Pereira Filho *et al.* (2011, p. 34)

A AATM possui etiologia multifatorial, que incluem: alterações genéticas, traumas, condições inflamatórias, infecções, neoplasias, artrite reumatóide e psoríase. Acarreta alterações significativas na fala, mastigação, surgimento descontrolado de cáries, deglutição, função respiratória e estética. O tratamento, portanto, é complexo e envolve equipe de saúde multiprofissional, atuando na reabilitação de funções e na participação familiar (Cordeiro *et al.*, 2018; Rodrigues *et al.*, 2021). Não foi encontrado na literatura dados relacionados à incidência de AATM de etiologia genética.

4.1.1.5 Holoprosencefalia

A Holoprosencefalia é uma condição cerebral em que o prosencéfalo, a parte inicial do cérebro em desenvolvimento, não se divide adequadamente em dois lobos distintos. Ocorre com uma incidência de aproximadamente 1/16.000 NV. Estima-se a presença desta anomalia em um a cada 250 fetos abortado. É considerada a anomalia mais frequente do prosencéfalo em humanos e surge devido a uma falha ou incompletude em sua divisão, geralmente entre a terceira e quarta semana de gestação (Monteagudo, 2020). Embora a letalidade logo após o nascimento seja frequente, é possível encontrar casos de sobrevivência tanto na infância quanto na idade adulta (Lima; Oroceno; Aguirre, 2023).

A causa dessa anomalia é diversificada, sendo a maioria dos casos esporádica. No entanto, entre 25% e 50% dos indivíduos afetados apresentam anormalidades cromossômicas, sendo que a trissomia do cromossomo 13 representa cerca de 75% desses casos (Monteagudo, 2020). A detecção é possível no período pré-natal, com exame de ultrassonografia, no primeiro trimestre de gestação. No entanto, o diagnóstico pode ser realizado após o nascimento através de características fenotípicas constatadas no exame físico (Lima; Oroceno; Aguirre, 2023).

Estudos indicam a presença de anomalias faciais na linha central, como hipotelorismo e diferentes modificações no nariz, lábio e palato. Adicionalmente, aproximadamente metade dos casos apresentam irregularidades fora do crânio, como mielomeningocele, problemas renais, cardiopatias e polidactilia (Rollan *et al.*, 2021).

Nos casos de sobrevivência, os desdobramentos a longo prazo tendem a ser complexos e variam de acordo com o tipo e a severidade da condição, além das outras anomalias presentes. Complicações neurológicas, como paralisia cerebral e episódios recorrentes de crises convulsivas, são comuns. Alguns pacientes desenvolvem espasticidade, movimentos atetóticos e enfrentam atrasos no desenvolvimento cognitivo. A equipe multidisciplinar em saúde será necessária no decorrer da terapia, que deve ser programada conforme o comprometimento e complicações apresentados (Lima; Oroceno; Aguirre, 2023).

4.1.1.6 Microcefalia

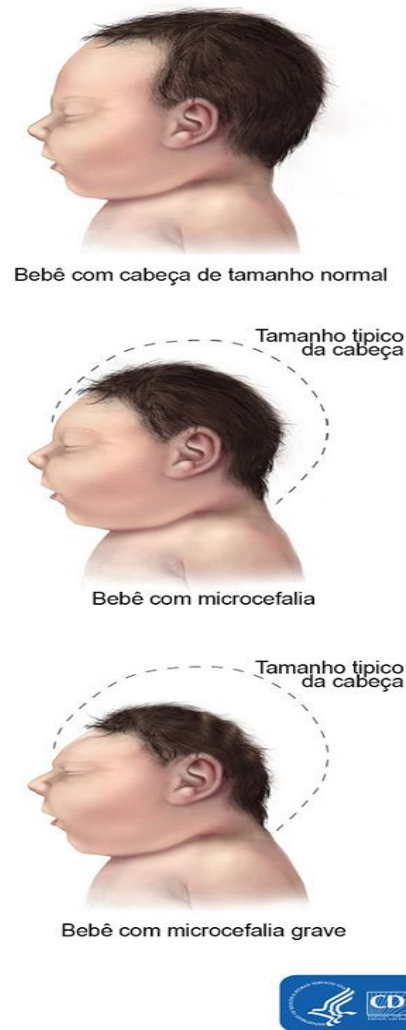
A microcefalia é uma condição em que o tamanho da cabeça, mensurado pelo Perímetro Cefálico (PC), está significativamente abaixo da média para a idade gestacional e sexo. Embora seja uma medida antropométrica, geralmente indica um tamanho cerebral reduzido e é um indicador importante de possíveis problemas neurológicos futuros na criança (Arroyo, 2018).

Pode surgir quando o cérebro do bebê não se desenvolve adequadamente durante a gestação ou cessa seu crescimento após o nascimento, levando a uma redução no tamanho da cabeça. Essa condição pode se manifestar de forma isolada, sem outras anomalias congênitas graves, ou estar associada a outras condições congênitas mais sérias (Centers for Disease Control and Prevention, 2023a).

O Brasil adota a recomendação da Organização Mundial da Saúde (OMS) para mensurar o PC de bebês, utilizando a tabela e a curva de *InterGrowth* como padrão de referência. Essas ferramentas variam de acordo com a idade gestacional no nascimento e acompanham a criança durante toda a infância. Na microcefalia, a circunferência craniana está menor que dois desvios-padrão conforme a curva de crescimento da *InterGrowth* correspondente à idade e sexo (Brasil,

2022). Quando está três desvios-padrão abaixo da média para idade e sexo, considera-se microcefalia grave (Arroyo, 2018). A figura 7 ilustra as diferenças visíveis entre bebê com cabeça de tamanho normal, bebê com microcefalia e bebê com microcefalia grave.

Figura 7 - Bebê com cabeça de tamanho normal, bebê com microcefalia e bebê com microcefalia grave.



Fonte: Centers for Disease Control and Prevention, 2023a

A mensuração do PC deve ser realizada com uma fita métrica inelástica, posicionada sobre o ponto mais saliente da região occipital do crânio e sobre as sobrancelhas, devendo ser iniciada após 24 horas do nascimento, pois muitos recém-nascidos de parto normal apresentam suturas cranianas sobrepostas nesse período (Brasil, 2022).

No Brasil, entre 2010 e 2019, foram identificados 6.267 casos de microcefalia ao nascimento, resultando em uma prevalência de 2,15/10.000 NV nesse período. Durante o período de 2015 a 2016, marcado pela epidemia de infecções pelo Zika vírus, a incidência de

microcefalia aumentou drasticamente no país, atingindo de 6 a 8 casos a cada 10.000 NV, sendo que, a região nordeste do país chegou a registrar 14/10.000 NV. A partir de 2017, houve uma diminuição deste número e o sudeste do país tornou-se a região com maior prevalência, atingindo 1,92/10.000 NV (Brasil, 2021a).

Essa anomalia pode ser causada por fatores genéticos, ambientais ou de uma combinação complexa de predisposição genética e influências ambientais de risco. Dentre os fatores ambientais, destaca-se o consumo de álcool, tabaco, radiação terapêutica, condições crônicas maternas (como hipertensão gestacional grave, hipotireoidismo mal controlado, desnutrição, deficiência de folato, dentre outros), infecções por sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes e HIV (Brasil, 2021a).

A microcefalia grave está ligada a complicações neurológicas, incluindo epilepsia, atraso no desenvolvimento intelectual, problemas sensoriais (visão e audição) e até paralisia cerebral (Brasil, 2021b). Além disso, outras possíveis consequências incluem atraso mental e distonia muscular, resultando em uma dependência prolongada para atividades básicas como locomoção, alimentação e comunicação verbal (Portela; Almeida; Belchior, 2020). Em contraste, casos mais leves frequentemente têm um prognóstico positivo, com a possibilidade de desenvolvimento normal (Brasil, 2021b).

O tratamento se concentra na estimulação das crianças, priorizando a implementação rápida de intervenções para apoiar seu desenvolvimento. A estimulação abrange aspectos neuropsicomotores, sensoriais, cognitivos e respiratórios, em conjunto com um acompanhamento adequado por uma equipe multiprofissional. Essa abordagem influencia significativamente a qualidade de vida do paciente e de sua família (Portela; Almeida; Belchior, 2020).

Conforme mencionado anteriormente, o processo de reabilitação das anomalias congênitas pode ser longo e necessitar de inúmeros procedimentos cirúrgicos e terapêuticos. As famílias dessas crianças ou adolescentes terão que se deslocar com frequência para os centros especializados. Mendes (2018) aponta que as famílias de crianças com necessidades complexas de saúde enfrentam constantes peregrinações na busca pelos serviços de saúde, portanto é essencial que a rede de cuidados seja efetiva para proporcionar a integralidade e longitudinalidade na atenção à saúde dessas crianças e adolescentes.

4.2 Rede de cuidados

A implementação de redes como uma estratégia de organização do sistema de saúde, prática adotada em muitos países, tornou-se uma diretriz na política de saúde brasileira a partir das últimas décadas (Vianna; Lima; Andrade, 2020). A crescente demanda por ampliação do acesso aos serviços públicos de saúde determina a necessidade de ampliação das RAS para responder às condições específicas, através de um ciclo integral de atendimento, que engloba a continuidade e a abrangência da assistência à saúde nos vários níveis de cuidado, incluindo atenção primária, secundária e terciária (Brasil, 2020).

As RAS, ou rede de cuidados, se referem a um modelo fundamentado nas Redes Integradas de Serviços de Saúde (RISS) preconizadas pela Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS). Vem sendo apresentado como alternativa à fragmentação dos sistemas de saúde e destaca-se pela centralização da APS nas redes de atendimento (Tofani *et al.*, 2021).

Estas redes devem ser organizadas de forma a oferecer a atenção contínua e coordenada aos pacientes, abrangendo desde a APS até os níveis mais complexos de cuidado, como a atenção hospitalar. Essa organização dos serviços de saúde possui ênfase na APS, regionalização, hierarquização, participação da sociedade e coordenação dos serviços, visando melhorar a eficiência e a qualidade do sistema de saúde no Brasil (Mendes, 2011).

As RAS são caracterizadas como organizações poliárquicas de conjuntos de serviços de saúde, que estão interligados por uma missão compartilhada, objetivos comuns e uma ação cooperativa e interdependente. Essa estrutura possibilita oferecer um cuidado contínuo e abrangente a uma população específica, com coordenação liderada pela APS (Mendes, 2011). Essa abordagem visa alcançar resultados epidemiológicos mais favoráveis e uma maior integralidade no cuidado à saúde (Brasil, 2010).

Arruda *et al.* (2015) acrescenta que as principais características das RAS incluem o estabelecimento de relações horizontais entre os pontos de atenção, com a APS desempenhando um papel central na comunicação; a priorização das necessidades de saúde da população; a responsabilidade pela oferta de cuidado contínuo e abrangente; a abordagem multiprofissional na prestação de cuidados; e a colaboração na busca de objetivos e compromissos compartilhados em termos de resultados, tanto sanitários quanto econômicos.

Idealmente o sistema de saúde deve ser organizado com base na priorização das necessidades individuais de cada usuário. A ideia é fornecer a tecnologia apropriada no local e no momento mais adequados, eliminando-se as barreiras de acesso entre os diferentes níveis de

atenção, atendendo assim, às necessidades de saúde em níveis local e regional (Tofani *et al.*, 2021).

Nesse contexto, além do molde das RAS, observa-se também a emergência de um modelo conceitual recente chamado Redes Vivas. Esse modelo se concentra na maneira como ocorre as conexões entre indivíduos e grupos formados em diversos contextos sociais e modos de vida, considerando as dimensões existenciais (Merhy *et al.*, 2014).

É importante considerar também as redes de atenção abrangentes, implementadas de variadas formas e constituídas por uma pluralidade de componentes, sejam formais ou informais, visíveis ou ocultos, tangíveis ou subjetivos. Esses elementos desempenham papéis tanto facilitadores quanto desafiadores na criação de pontos de conexão entre serviços, indivíduos e recursos para a prestação de cuidados de saúde (Maximino *et al.*, 2017).

Na esfera de atenção à saúde infantil e do adolescente, as transformações no panorama das doenças devido ao aumento da sobrevivência de recém-nascidos prematuros extremos, crianças com anomalias congênitas e condições crônicas têm ganhado uma importância significativa no âmbito nacional e internacional das políticas de saúde (Souza; Magalhães, 2021; Bernardino *et al.*, 2022).

Para melhorar a qualidade da assistência às anomalias congênitas, é fundamental a criação de linhas de cuidado regionalmente estruturadas, assegurando a integração de diversos processos de cuidado, unidades de saúde e níveis de atenção. Além disso, combinar os conhecimentos clínicos/epidemiológicos, destacando as melhores práticas de cuidado, com o conhecimento em planejamento/gestão para elaborar uma estratégia mais eficiente na organização dos serviços de saúde (Binsfeld; Gomes; Kushnir, 2023).

Nesse contexto, as políticas de organização do sistema de saúde brasileiro preconizam a APS como coordenadora do cuidado, visto que os profissionais devem atuar ainda mais próximos à população (Giovanella, 2018). Cabe aqui mencionar um atributo essencial da APS, a integralidade, que abrange os serviços oferecidos à comunidade em diversos pontos de atenção. Soma-se a este, o atributo da coordenação, que envolve a harmonização entre os múltiplos serviços e atividades relacionados à saúde. Essas ações de conexão entre os usuários e as equipes de saúde, essencialmente importantes para o diagnóstico e tratamento de anomalias congênitas, precisam estar constantemente alinhadas, independentemente do nível de complexidade ou do local onde ocorram, bem como do tipo de assistência profissional fornecida (Mendes, 2019).

Com relação às anomalias craniofaciais, tema deste estudo, o diagnóstico do problema pode ocorrer no pré-natal, através dos exames de imagem adequados, ou no nascimento, através

do exame físico do recém-nascido. Sendo assim, um dos aspectos fundamentais no cuidado é a identificação de unidades hospitalares designadas para referência de casos e a formação de equipes experientes na avaliação e tratamento dessas anomalias, no período neonatal e no seguimento pediátrico (Binsfeld; Gomes; Kushnir, 2023). Outro ponto relevante é estabelecer um conjunto de estratégias de apoio direcionadas às famílias, que devem ser orientadas por uma equipe de profissionais de diferentes áreas (Bolla *et al.*, 2013).

Dessa forma, pretende-se enfatizar que, ao criar uma proposta para a organização de serviços e linhas de cuidado, seja qual for o problema de saúde ou o nível do sistema em que seja desenvolvida, é fundamental reconhecer as conexões e facilitar a comunicação entre diversas áreas e disciplinas. Isso visa fortalecer a integração entre a prestação de cuidados e a gestão de saúde (Binsfeld; Gomes; Kushnir, 2023).

Os percursos seguidos pelas pessoas na tentativa de resolver problemas de saúde são imbuídos de significados e influenciados por experiências vividas, inserindo-se em complexas redes de relações sociais. Esse percurso é denominado Itinerário Terapêutico (IT) e sua abordagem mobiliza conhecimentos populares, crenças religiosas e saberes biomédicos através dos serviços públicos de saúde (Demétrio; Santana; Santos, 2019).

Uma pesquisa qualitativa, do tipo estudo de caso, realizada por Vianna, Lima e Andrade (2020) apontou que a reconstrução do IT se revela uma valiosa ferramenta metodológica para examinar a integralidade no cuidado à saúde, permitindo uma compreensão da trajetória efetiva do paciente na procura por assistência nos sistemas de saúde. Nesse contexto, o ato de reconstituir o caminho percorrido pelo indivíduo, desde o momento inicial em que percebe o problema de saúde até a obtenção do tratamento necessário, proporciona uma visão mais clara sobre o funcionamento da rede de assistência à saúde na prática.

Luz *et al.* (2019) coloca que conhecer o IT de famílias usuárias do SUS, sobretudo com condições crônicas e complexas, permite reconhecer as facilidades e dificuldades encontradas na busca pelo diagnóstico e tratamento multiprofissional adequados que contemplem suas necessidades e o cuidado longitudinal.

A última edição da Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) do Brasil, aprovada pela Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017, traz que a definição de cuidado longitudinal, ou longitudinalidade, é a manutenção de uma relação de cuidado contínuo, estabelecendo vínculos e responsabilidades duradouras entre profissionais de saúde e pacientes ao longo do tempo. Essa abordagem envolve o acompanhamento dos efeitos das intervenções em saúde e de outros aspectos da vida das pessoas, com o objetivo de evitar a perda de referências e reduzir

os riscos de iatrogenia decorrentes da falta de conhecimento de histórias de vida e da falta de coordenação no cuidado (Brasil, 2017).

A aproximação inicial entre o usuário e as equipes multiprofissionais está intrinsecamente ligado à acessibilidade e à utilização do serviço como uma fonte primordial de cuidados. A longitudinalidade é uma característica do atendimento fornecido pela equipe de saúde em relação mútua com os pacientes e seus familiares ao longo do tempo. Durante esse acompanhamento, é essencial considerar a presença de um vínculo terapêutico sólido, fundamentado na responsabilidade do profissional de saúde e na confiança do usuário (Michalczyzyn *et al.*, 2023).

Uma relação que promove o cuidado manifesta-se em atividades estritamente humanas, influenciadas por sentimentos de respeito, sintonia e preocupação com o outro. Essa dinâmica beneficia as relações interpessoais dos profissionais no trabalho em si e no cuidado prestado ao paciente e sua família. Os pacientes e seus familiares representam o elo entre os profissionais de saúde (Baggio; Erdmann, 2015), demandando cada vez mais aperfeiçoamento e adaptações na busca pelo cuidado efetivo e de qualidade.

Cuidar de uma criança que necessita de intervenções específicas e complexas, requer articulação entre familiares, amigos, profissionais e instituições, integrando uma rede de apoio essencial à terapêutica holística. Portanto, as RAS devem prestar atenção integral às famílias. Os serviços de APS devem assumir sua característica essencial, o vínculo com a comunidade adstrita, capazes de organizar e coordenar o cuidado, otimizando os serviços de referência e contrarreferência, necessários ao acompanhamento da criança e adolescente com anomalias craniofaciais e suas famílias (Luz *et al.*, 2019).

5 METODOLOGIA

5.1 Tipo de estudo

O estudo é de abordagem qualitativa, apoiado no referencial metodológico da hermenêutica filosófica de Hans George Gadamer (Gadamer, 2015).

A hermenêutica se refere ao estudo da interpretação e compreensão de textos, culturas e experiências humanas. Todas as interpretações e percepções são influenciadas pela pré-compreensão, que é moldada pela própria história e tradição cultural do pesquisador. Esse referencial traz o conceito de "horizonte hermenêutico", definido como o conjunto de experiências, crenças e perspectivas de um indivíduo que influenciam a maneira como ele interpreta o mundo (Gadamer, 2015).

Na hermenêutica filosófica, a interpretação é um processo dialógico em que o intérprete, ou pesquisador, entra em um diálogo imaginário com o autor do texto, a cultura em questão ou a experiência em análise. Esse diálogo é uma tentativa de alcançar uma compreensão mais profunda por meio da troca de ideias e perspectivas. O sentido tradicional de que a verdade é uma representação precisa e estática da realidade objetiva passa a ser questionada e emerge a reflexão de que a veracidade é um processo dinâmico de diálogo e compreensão que se desenvolve ao longo do tempo (Gadamer, 2015).

Assim, a interpretação ou compreensão surge através do "círculo hermenêutico". Ao tentar compreender qualquer texto ou fenômeno cultural, os intérpretes começam com um entendimento inicial que é influenciado por sua própria bagagem de conhecimento, valores e experiências. Essa compreensão inicial serve como ponto de partida para a interpretação, mas é necessário revisá-la e ajustá-la à medida que se avança no entendimento, indo e voltando entre as partes individuais e o todo. A interpretação aprofundada emerge da fusão dos horizontes do intérprete e do objeto interpretado, com o entendimento sendo alcançado por meio desse diálogo (Gadamer, 2015).

Gadamer (2015) argumenta que toda interpretação é contextualizada em uma tradição e um horizonte histórico específicos. O autor enfatiza a importância de reconhecer a historicidade da significação, ou seja, o fato de que o entendimento é moldado pelas condições históricas e culturais da atualidade em questão. Ele declara que os textos são atemporais em certo sentido, pois continuam a gerar significado em diferentes contextos e épocas. A compreensão evolui com o tempo à medida que novos horizontes hermenêuticos se fundem com ele. Nesse sentido,

a hermenêutica filosófica de Gadamer oferece maior qualidade de interpretação e análise dos dados nas pesquisas qualitativas.

Conforme Flick (2009), a pesquisa qualitativa refere-se a uma abordagem interpretativa que se concentra na apreensão profunda dos significados, perspectivas e contextos sociais dos participantes da pesquisa. Busca explorar como as pessoas conferem sentido às suas vidas e experiências. Prodanov e Freitas (2013) acrescentam que a interpretação dos fenômenos e a atribuição de significados são essenciais no processo de análise subjetiva das pesquisas nas áreas de ciências humanas.

Desse modo, enfatiza-se a importância de situar os fenômenos de pesquisa em seus contextos sociais e culturais (Flick, 2009). Conforme o autor, isso ajuda os pesquisadores a entenderem como as experiências e significados são moldados pelo ambiente em que ocorrem. Na pesquisa qualitativa, assim como na hermenêutica filosófica, os pesquisadores são incentivados a serem conscientes de suas próprias perspectivas e preconceitos, bem como a refletir sobre como esses fatores podem influenciar a pesquisa.

A pesquisa qualitativa investiga o cenário da vida real, permitindo a captura da complexidade das experiências das pessoas e como elas enfrentam desafios e prosperam nesse contexto. Os indivíduos são estimulados a expressarem abertamente suas crenças, emoções e vivências, sem restrições ou pressões. Os métodos qualitativos permitem que o pesquisador acompanhe, em tempo real, as respostas dos participantes em conversas genuínas sobre um tópico. Embora não seja adequada para determinar a causa dos fenômenos, contribui para a identificação dos motivos subjacentes aos dados estatísticos, a criação de hipóteses testáveis e o desenvolvimento de teorias (Gil, 2021).

A organização da rede de cuidados às crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais exige um olhar integral e colaborativo entre cuidadores e profissionais de saúde, especialmente em municípios da faixa de fronteira do Paraná. A partir da hermenêutica, o diálogo se apresenta como um elemento central para a compreensão desse fenômeno, permitindo que diferentes perspectivas e vivências sejam compartilhadas, ampliando a construção de sentidos sobre o cuidado. A experiência dos cuidadores e a atuação dos enfermeiros da APS, que buscam articular recursos, evidencia a necessidade de fortalecer a RAS. Assim, a interação entre esses sujeitos possibilita reflexões sobre potencialidades e lacunas assistenciais, reafirmando a importância de um cuidado humanizado e efetivo na APS, em uma região bastante peculiar, a faixa de fronteira.

5.2 Participantes da pesquisa

Foram participantes da pesquisa familiares cuidadores da criança ou adolescente com anomalia craniofacial (primeira etapa da pesquisa) e enfermeiros da APS (segunda etapa da pesquisa), cuja caracterização detalhada encontra-se organizada no Quadro 1 e 2, respectivamente.

Na primeira etapa da pesquisa, participaram 18 indivíduos, sendo 15 entrevistados nas instalações do centro de referência e três durante visitas domiciliares. Em uma dessas visitas, o diálogo foi conduzido com a mãe da criança; em outra, a entrevista contou com a participação conjunta do pai e da mãe, o que permitiu ampliar a perspectiva da experiência familiar. Todos os participantes foram previamente contatados para alinhamento e confirmação de disponibilidade, garantindo a organização e a qualidade do processo.

Dentre os 18 familiares cuidadores entrevistados, a maioria foram as mães, com idades entre 21 e 46 anos, moradores de nove municípios pertencentes em faixa de fronteira Oeste do Paraná, Brasil. A predominância das mães entre os participantes refletiu o papel que comumente desempenham no acompanhamento das crianças durante o tratamento.

Quadro 1 - Caracterização dos participantes da primeira etapa da pesquisa – Familiares cuidadores. Municípios da faixa de fronteira Oeste do Paraná, Brasil, 2024

Participante	Grau de parentesco com o portador	Idade (anos)	Diagnóstico do portador	Idade do portador	Sexo do portador	Município de residência
C1	Mãe	29	Fenda labiopalatina unilateral completa	1 ano e 2 meses	M [†]	Cascavel
C2	Mãe	27	Fenda labiopalatina unilateral incompleta	1 ano e 1 mês	M [†]	Dois vizinhos
C3	Mãe	21	Fenda labiopalatina bilateral incompleta	4 anos	M [†]	Anahy
C4	Mãe	35	Fenda labial unilateral	15 anos	M [†]	Toledo
C5	Mãe	29	Fenda palatina incompleta	1 ano e 8 meses	M [†]	Cascavel
C6	Mãe (C6.1) e Pai (C6.2)	31 e 41	Fenda labiopalatina bilateral completa	2 anos	F [*]	Foz do Iguaçu

C7	Mãe	46	Fenda labiopalatina unilateral incompleta	12 anos	F*	Foz do Iguaçu
C8	Mãe	26	Fenda palatina completa	3 meses	F*	Foz do Iguaçu
C9	Mãe	35	Fenda labiopalatina unilateral incompleta	1 ano e 2 meses	M†	Verê
C10	Mãe	31	Fenda palatina incompleta	1 ano e 6 meses	M†	Barracão
C11	Mãe	42	Fenda labiopalatina unilateral completa	6 anos	F*	São Miguel do Iguaçu
C12	Pai	34	Fenda labiopalatina unilateral completa	4 anos	M†	Toledo
C13	Mãe	39	Displasia craniofrontonasal, cranioestenose e hipertelorismo	4 anos	F*	Foz do Iguaçu
C14	Mãe	41	Anquilose mandibular esquerda	16 anos	M†	Santa Teresinha de Itaipu
C15	Mãe	22	Fenda labiopalatina bilateral completa	9 meses	M†	Cascavel
C16	Mãe	42	Microcefalia e plagiocefalia	2 anos	F*	Cascavel
C17	Mãe	38	Microcefalia	7 meses	F*	Cascavel

*Feminino †Masculino

Fonte: O autor, 2025

Na segunda etapa da pesquisa, participaram 13 enfermeiros atuantes na APS de sete municípios localizados na referida faixa de fronteira. A seleção desses profissionais foi fundamentada na correspondência geográfica com os municípios de residência dos participantes da primeira etapa ou em sua inserção na mesma regional de saúde, assegurando a coerência territorial e epidemiológica da investigação. Essa escolha visou ampliar a compreensão das dinâmicas de cuidado nos contextos locais, favorecendo a integração entre as perspectivas analisadas nas duas etapas do estudo.

A maioria dos participantes da segunda etapa foram do sexo feminino, com pós-graduação na área de saúde pública. As idades variaram entre 26 e 53 anos, com tempo de atuação na Unidade Básica de Saúde (UBS) atual de um a oito anos.

Quadro 2 - Caracterização dos participantes da segunda etapa da pesquisa – Enfermeiros da Atenção Primária à Saúde. Municípios da faixa de fronteira Oeste do Paraná, Brasil, 2024

Participante	Sexo	Idade (em anos)	Especialização/pós-graduação	Tempo na profissão	Tempo na unidade	Município
E1	F*	43	<i>Lato sensu</i> : Auditoria e Enfermagem do trabalho; <i>Stricto sensu</i> : Saúde Pública em Região de Fronteira	20 anos	5 anos	Foz do Iguaçu
E2	F*	39	<i>Lato sensu</i> : Gestão Pública	11 anos	3 anos	Foz do Iguaçu
E3	F*	43	<i>Stricto sensu</i> : Mestrado profissional	15 anos	2 anos	Santa Terezinha de Itaipu
E4	F*	43	<i>Lato sensu</i> : Gestão	20 anos	1 ano	Santa Terezinha de Itaipu
E5	F*	36	<i>Lato sensu</i> : enfermagem do trabalho, urgência e emergência, enfermagem dermatológica e terapia capilar	12 anos	1 ano	São Miguel do Iguaçu
E6	F*	38	<i>Lato sensu</i> : Gestão em Saúde Pública	13 anos	3 anos	São Miguel do Iguaçu
E7	F*	43	<i>Lato sensu</i> : Saúde da Família	8 anos	4 anos	Cascavel
E8	F*	29	<i>Lato sensu</i> : Gerenciamento de Enfermagem em Clínica Médica e Cirúrgica	6 anos	1 ano	Cascavel
E9	F*	26	<i>Lato sensu</i> : Saúde Pública com Ênfase em Saúde da Família	3 anos	2 anos	Toledo
E10	F*	53	<i>Lato sensu</i> : Saúde do Idoso e Urgência e	15 anos	8 anos	Francisco Beltrão

			Emergência; <i>Stricto sensu</i> : Qualidade de vida do idoso			
E11	F*	37	<i>Lato sensu</i> : Saúde Pública e Saúde da Família	15 anos	7 anos	Francisco Beltrão
E12	F*	43	<i>Lato sensu</i> : Saúde e bem-estar da família	8 anos	2 anos	Dois Vizinhos
E13	M†	32	<i>Lato sensu</i> : Enfermagem do Trabalho	12 anos	2 anos	Dois Vizinhos

*Feminino †Masculino

Fonte: O autor, 2025

Foram critérios de inclusão para os familiares, participantes da primeira etapa: ser cuidador principal de crianças e ou adolescentes com anomalias craniofaciais atendidas no centro de referência; e ser maior de 18 anos. Para os enfermeiros, participantes da segunda etapa: atuar em serviços de APS, em municípios pertencentes a faixa de fronteira Oeste do Paraná, na correspondência geográfica com os municípios de residência dos participantes da primeira etapa ou em sua inserção na mesma regional de saúde, e atuar por no mínimo um ano no serviço do SUS do referido município.

Os critérios de exclusão foram: o familiar que não acompanha diretamente a criança e ou adolescente nos atendimentos de saúde; enfermeiros de férias, licenças e atestados no período de coleta de dados. Ressalta-se que não houve exclusões nas duas etapas.

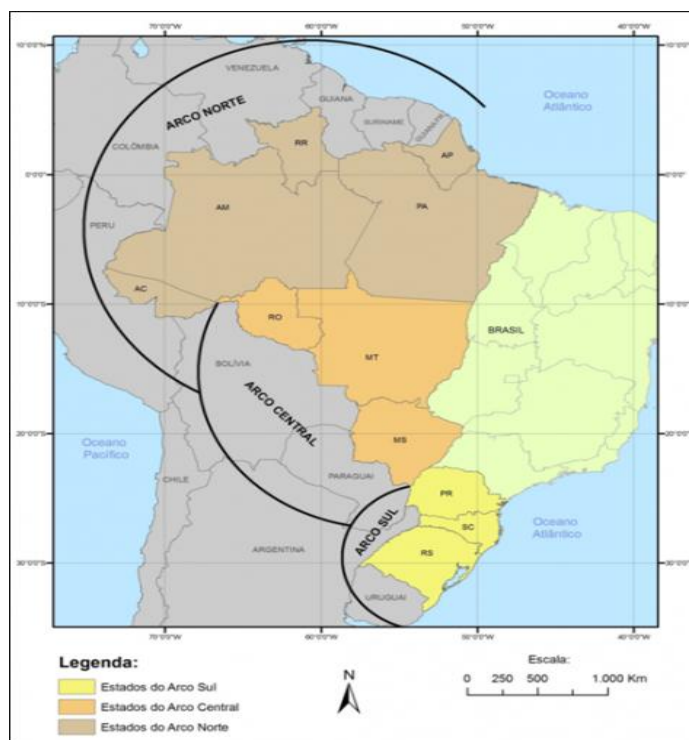
A justificativa para a participação apenas de enfermeiros, com no mínimo um ano de atuação nos serviços, se refere a ter conhecimento prévio do funcionamento da RAS à criança e adolescente nos municípios da referida faixa de fronteira.

5.3 Cenário da pesquisa

O cenário da pesquisa envolveu municípios pertencentes a faixa de fronteira Oeste do estado do Paraná, Brasil. Essa é uma região pertencente ao arco Sul de fronteiras do Brasil, que abrange os estados do Paraná, Santa Catarina e Rio Grande do Sul e faz divisa com três nações: Paraguai, Argentina e Uruguai. Essa região abrange 418 municípios, sendo 139 no Paraná, 82 em Santa Catarina e 197 no Rio Grande do Sul (Pêgo; Moura, 2020).

A população dessa região é de aproximadamente 6,5 milhões de habitantes, o que representa 3,1% da população total do Brasil e 60% da população que vive na fronteira. Nessa área, estão localizadas 16 cidades gêmeas brasileiras, com destaque para Foz do Iguaçu-Cidade do Leste-Porto Iguaçu, que forma o maior conjunto fronteiriço da faixa de fronteira, além da tríplice fronteira entre Brasil, Paraguai e Argentina (Pêgo; Moura, 2020). A figura 9 ilustra os arcos fronteiriços brasileiros, destacando-se, neste estudo, o arco sul.

Figura 8 - Mapa ilustrando os arcos fronteiriços brasileiros



Fonte: Carneiro Filho e Camara (2019, p. 9)

A coleta de dados foi realizada no serviço de referência especializado, denominado CEAPAC, situado na cidade de Cascavel, Paraná, e em serviços de APS dos municípios pertencentes a essa faixa de fronteira.

A história do CEAPAC teve início em 2003, quando a Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE) começou a realizar atividades de extensão em colaboração com a Associação dos Portadores de Fissuras Labiopalatais (APOFILAB). Naquela época, alguns atendimentos odontológicos de maior complexidade ocorriam na clínica odontológica da UNIOESTE, levando à formalização de um termo de cooperação técnica e científica entre as duas instituições. Em 2005, essas instituições uniram esforços estabelecendo assim uma estrutura para o atendimento de portadores de fissuras e outras anomalias craniofaciais congênitas (Baltazar; Berti, 2019).

Desse empenho, emergiu o CEAPAC, que está integralmente vinculado ao HUOP. O local de atendimento foi construído com financiamento proveniente do MS e da Secretaria de Ciência e Tecnologia do Estado do Paraná, exclusivamente para essa finalidade (Baltazar; Berti, 2019).

Atualmente, o CEAPAC oferece atendimento nas áreas ambulatoriais e cirúrgicas, contando com uma equipe de profissionais especializados em diversas áreas, incluindo Odontologia (com especializações em Odontopediatria, Ortodontia, Clínica Geral, Cirurgia Bucomaxilo Facial e Endodontia), Fonoaudiologia, Medicina (com especializações em Pediatria, Cirurgia Plástica e Otorrinolaringologia), Nutrição, Psicologia, Fisioterapia, Serviço Social e Enfermagem (Baltazar; Berti, 2019).

Os trabalhos no CEAPAC iniciaram-se em fevereiro de 2013 e, desde então, foram realizados mais de 19.000 procedimentos ambulatoriais, com uma média mensal de cerca de 250 procedimentos. Possui habilitação de alta complexidade em lesões labiopalatinas concedida pelo MS, obtida por meio da Portaria nº 150/2018. Atende a macrorregião Oeste do Paraná, que engloba as regiões de Cascavel, Toledo, Foz do Iguaçu, Pato Branco e Francisco Beltrão, abrangendo um total de 51 municípios. São atendidos pacientes desde o nascimento até adolescentes, adultos e idosos (Baltazar; Berti, 2019). Estudo realizado no CEAPAC mencionou também o atendimento de pacientes dos estados de Santa Catarina, Mato Grosso do Sul e do País vizinho Paraguai (Matos *et al.*, 2020).

5.4 Coleta de dados

A coleta de dados foi organizada em duas etapas: 1) primeiramente no serviço especializado, denominado CEAPAC, que envolveu entrevista com familiar cuidador da criança ou adolescente e; 2) em serviços de APS, cuja entrevista incluiu os Enfermeiros.

Na etapa 1 foram incluídos os familiares cuidadores de crianças e adolescentes em acompanhamento no CEAPAC. Para esta etapa, foram realizadas algumas visitas ao local. Na primeira visita a pesquisa foi apresentada ao responsável técnico pelo CEAPAC, explicando-lhe os objetivos gerais do estudo e os métodos de coleta de dados. Este também foi o momento de conhecer o funcionamento geral do serviço para organizar o melhor método de abordagem às famílias. Nesta oportunidade ocorreu o primeiro contato com as famílias que recebiam atendimento nesse dia. Foram realizadas novas visitas ao CEAPAC conforme o pesquisador foi percebendo a necessidade de novas entrevistas.

Os familiares cuidadores foram convidados a participar da pesquisa quando esperavam o atendimento do filho, sendo explicado os objetivos e contribuições da mesma. Após o aceite, esses assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A), ficando uma via em posse do participante e outra com o pesquisador. Em seguida, ocorreram as entrevistas individuais, embasadas em um roteiro semiestruturado, de forma presencial, no centro de referência, em sala privativa, sem interrupções. Três entrevistas ocorreram no domicílio das famílias, agendadas por contato telefônico. Essas entrevistas nos domicílios foram realizadas por preferência dos próprios participantes e por ser o município de residência da entrevistadora.

Dentre as entrevistas da primeira etapa, a de menor duração foi 14 minutos e a de maior duração foi 84 minutos. Em média as entrevistas duraram 30 minutos.

Na etapa 2 foram incluídos na pesquisa os Enfermeiros responsáveis pela equipe da APS do município de residência dos cuidadores da etapa 1 ou de municípios pertencentes a mesma regional de saúde. Cada Enfermeiro foi convidado a participar da entrevista mediante contato telefônico por mensagem de *WhatsApp*®; a pesquisa foi brevemente explicada e o TCLE (Apêndice B) apresentado ao entrevistado antes de iniciar os questionamentos, para coleta de assinaturas, ficando uma via em posse do participante e outra com o pesquisador. Nesta etapa algumas entrevistas foram realizadas na própria UBS onde o enfermeiro trabalha, após agendamento prévio de dia e horário de escolha do participante. Outras entrevistas ocorreram de forma remota, por vídeo chamada, utilizando as plataformas *Google Meet* e *WhatsApp*®, garantindo a acessibilidade dos participantes e a viabilidade do estudo. O formato virtual permitiu a participação de enfermeiros que residiam em diferentes localidades, reduzindo custos e dificuldades logísticas.

A duração das entrevistas da segunda etapa variou entre 9 e 23 minutos. Em média as entrevistas duraram 15 minutos.

Importante destacar que as entrevistas foram realizadas por uma mestrandia, enfermeira, que possui experiência profissional em saúde da família. Para isso, a mestrandia realizou duas entrevistas piloto, para ajustes e treinamento, sob a supervisão da pesquisadora responsável, que possui expertise em pesquisas qualitativas. Não houve necessidade de ajustes e as entrevistas piloto foram incluídas nos resultados da pesquisa.

As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas na íntegra (sem uso de *software* de gerenciamento de dados) e em seguida realizada a análise conforme Análise Temática de Minayo (2014). Após sua transcrição, as entrevistas foram disponibilizadas aos participantes

para darem anuência de seu conteúdo de forma remota, por aplicativo *WhatsApp*®, em até sete dias, porém não houve retorno delas com novas considerações.

O critério de saturação para as entrevistas envolveu a convicção do pesquisador de ter alcançado uma compreensão da lógica interna do grupo ou da coletividade em estudo através da pesquisa no campo. Este entendimento abrange a percepção das semelhanças, diferenças e profundidade das informações essenciais para sua pesquisa. Em uma pesquisa qualitativa, o pesquisador deve priorizar aprofundamento, amplitude e diversidade no processo de compreensão, em detrimento da ênfase na generalização. Uma amostra qualitativa ideal é aquela que abrange integralmente as diversas dimensões do objeto de estudo (Minayo, 2014).

Minayo (2017), em um ensaio sobre amostragem em pesquisa qualitativa e conceito de saturação, acrescenta a reflexão de que não existe uma medida predefinida para avaliar antecipadamente a compreensão das semelhanças, das diferenças e da profundidade das informações. Da mesma forma, não há um ponto de saturação pré-determinado, sendo que a quantidade de abordagens no campo nunca deve ser uma formalidade burocrática definida por números. O que deve prevalecer é a convicção do pesquisador de que, mesmo que de maneira temporária, ele tenha alcançado uma compreensão abrangente da lógica interna de seu objeto de estudo em todas as suas conexões e interações.

5.5 Período de coleta de dados

A primeira etapa da coleta de dados foi realizada no período de junho/2023 a novembro/2023. A segunda etapa ocorreu entre abril/2024 e agosto/2024.

5.6 Instrumento de coleta de dados

Para a coleta de dados utilizou-se entrevista semiestruturada guiada por um roteiro predefinido, sendo o roteiro 1 utilizado na etapa 1 – Entrevista com Familiar Cuidador da Criança ou Adolescente (Apêndice C) e o roteiro 2 utilizado na etapa 2 – Entrevista com Enfermeiro da APS (Apêndice D).

Conforme Gil (2021), a entrevista semiestruturada adota vários formatos, mas se destaca pela definição antecipada de um conjunto de questões ou tópicos que são apresentados aos entrevistados. Em sua configuração mais desenvolvida, inclui uma série de perguntas que são apresentadas uniformemente aos entrevistados, sem, no entanto, oferecer alternativas de resposta.

O início da entrevista na etapa 1 ocorreu com as seguintes perguntas norteadoras: “Quais os caminhos percorridos em busca do diagnóstico e tratamento da criança/adolescente? Alguém te ajuda com as demandas do tratamento? Como isso acontece?”

Nas entrevistas da etapa 2 empregou-se a seguinte pergunta norteadora: “Como os serviços de atenção primária atuam desde o diagnóstico, tratamento e seguimento de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais?”

5.7 Análise dos dados

Para a análise dos dados elegeu-se a Análise Temática, comumente utilizada na área da saúde e se destaca como uma forma de tratamento do discurso (Rosa; Mackedanz, 2021). É uma das modalidades da Análise de Conteúdo, que por sua vez, se refere a métodos de pesquisa que viabilizam a obtenção de inferências replicáveis e válidas a partir de dados de um contexto específico, por meio de procedimentos científicos e especializados. O objetivo principal é transcender o nível do senso comum e do subjetivismo na interpretação. Busca-se alcançar uma postura de análise crítica diante da comunicação de documentos, textos literários, biografias, entrevistas ou resultados de observações (Minayo, 2014).

De acordo com Minayo (2014), realizar uma análise temática envolve a identificação dos elementos centrais de significado existentes em uma comunicação, cuja presença ou frequência tenha relevância para o objeto de análise em questão. Para tanto, do ponto de vista operacional, Minayo dividiu a análise temática em três fases distintas: 1) Pré-análise; 2) Exploração do material; 3) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

A primeira etapa, definida como “Pré-análise”, envolve a seleção dos documentos a serem examinados e a revisão das hipóteses e metas iniciais da pesquisa. O pesquisador realiza a “leitura flutuante” dos dados coletados, envolvendo-se profundamente com o material de campo. A interação entre as hipóteses iniciais, as hipóteses que emergem durante o processo e as teorias relacionadas ao tema gradualmente enriquecerão a leitura. São estabelecidos diversos elementos, como a unidade de registro (palavra-chave ou frase), a unidade de contexto (que delimita o contexto de compreensão da unidade de registro), os pontos de recorte, o método de categorização, a abordagem de codificação e os conceitos teóricos mais amplos que direcionarão o processo de análise (Minayo, 2014).

A segunda etapa, definida como “Exploração do Material”, envolve uma ação classificatória destinada a alcançar a essência da compreensão do texto. Para isso, o pesquisador procura identificar categorias e subcategorias que representem expressões ou palavras

significativas em torno das quais o conteúdo da comunicação será estruturado (Minayo, 2014). O quadro 3 exemplifica um fragmento da organização das categorias de análise.

Quadro 3 - Fragmento da organização das categorias de análise

Acesso e Acolhimento em serviços de saúde para o atendimento de anomalias craniofaciais	<i>Lá no hospital quando ele nasceu, a fonoaudióloga começou a fazer os nossos primeiros auxílios, e eles [equipe do centro de referência] que fizeram uma visita para a gente lá no hospital. [...]</i> (C1)	Facilidades e barreiras para o acesso aos serviços de saúde	<i>Lá no hospital quando ele nasceu, a fonoaudióloga começou a fazer os nossos primeiros auxílios, e eles [equipe do centro de referência] que fizeram uma visita para a gente lá no hospital [...].</i> (C1)
	<i>[...] a hora que precisei todos apoiaram, diziam “calma é um susto, vamos vencer, se precisar a gente está aqui”. As meninas, desde a limpeza, os doutores, as doutoras, os residentes, o atendimento é exemplar. É muito gratificante tu chegar e receber assim as pessoas de braços abertos, de acolher, de explicar; [...] a gente saiu daqui assim “nós não estamos sozinhos, nós temos gente que vai nos ajudar no que precisar”. (C9)</i> <i>A gente tem o WhatsApp® de alguns médicos dele, não importa a hora, assim que eles podem eles me respondem pode ser final de semana [...]. De noite eu mandei uma mensagem para a</i>	Acolhimento nos serviços de saúde	<i>[...] a hora que precisei todos apoiaram, diziam “calma é um susto, vamos vencer, se precisar a gente está aqui”. As meninas, desde a limpeza, os doutores, as doutoras, os residentes, o atendimento é exemplar. É muito gratificante tu chegar e receber assim as pessoas de braços abertos, de acolher, de explicar; [...] a gente saiu daqui assim “nós não estamos sozinhos, nós temos gente que vai nos ajudar no que precisar”. (C9)</i>

	<i>fonoaudióloga, demorou uns 15 minutos ela me respondeu. (C15) Conseguir algumas especialidades, principalmente neurologista, oftalmopediatra, é muito difícil [...] e aí a gente não tem dinheiro para “bancar”, eu andei Cascavel inteiro, pelo SUS não tem oftalmopediatra. (C16)</i>	Comunicação efetiva: otimizando o acesso aos serviços e ao cuidado	<i>A gente tem o WhatsApp® de alguns médicos dele, não importa a hora, assim que eles podem eles me respondem pode ser final de semana [...]. De noite eu mandei uma mensagem para a fonoaudióloga, demorou uns 15 minutos ela me respondeu. (C15)</i>
--	--	--	--

Fonte: O autor, 2025

Na terceira etapa, definida como “Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação”, os resultados iniciais são submetidos a interpretação e o pesquisador propõe inferências, relacionando-as ao arcabouço teórico previamente estabelecido, ou explora novas direções em torno de dimensões teóricas e interpretativas adicionais, sugeridas pela análise do material (Minayo, 2014).

5.8 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNIOESTE, com Parecer nº 5.910.292 (Anexo A) e respeitou as normas da Resolução 466/2012 que envolve pesquisa com seres humanos. Para o seguimento da pesquisa junto aos enfermeiros, foi realizada uma emenda ao CEP, com Parecer nº 6.732.216 de aprovação (Anexo B).

Os familiares cuidadores participantes da etapa 1 foram identificados pela letra C (Cuidador) e o número sequencial da entrevista, tendo em vista o respeito ao anonimato. Para os enfermeiros participantes (segunda etapa), adotou-se a letra E (Enfermeiro) e o número sequencial das entrevistas, também para respeito ao anonimato.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados identificados por meio da análise das entrevistas foram organizados em quatro eixos principais, os quais descrevem as dimensões mais relevantes do objeto de estudo.

O primeiro tema aborda o acesso e o acolhimento nos serviços de saúde para o atendimento de anomalias craniofaciais, destacando os desafios e avanços na busca por Assistência Especializada (AE). O segundo tema explora as vulnerabilidades experienciadas por esses cuidadores, evidenciando os impactos emocionais, sociais e econômicos enfrentados por essas famílias. O terceiro tema trata da rede de apoio ao cuidador, com ênfase nos cuidados cotidianos e terapêuticos, apontando a importância de um suporte robusto para amenizar essa trajetória. Por fim, o quarto tema discute a integralidade e a longitudinalidade do cuidado à essas crianças e adolescentes, sublinhando a necessidade de práticas que contemplem a totalidade das necessidades desses indivíduos e suas famílias, fortalecendo a equidade e a qualidade no cuidado prestado.

O detalhamento da divisão dos temas e subtemas identificados nos diálogos com os participantes foram apresentados no Quadro 4, que permitiu uma visualização estruturada dos resultados e discussão.

Quadro 4 - Organização das categorias e subcategorias de análise referente a rede de cuidados à criança e ao adolescente com anomalia craniofacial em municípios da faixa de fronteira Oeste do Paraná, Brasil, 2024

Categorias	Subcategorias
Acesso e acolhimento em serviços de saúde para o atendimento de anomalias craniofaciais	Facilidades e barreiras para o acesso aos serviços de saúde; Acolhimento nos serviços de saúde; Comunicação efetiva: otimizando o acesso aos serviços e ao cuidado
Vulnerabilidades experienciadas pelos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais	Vulnerabilidades individuais vivenciadas pelo cuidador principal; Vulnerabilidades sociais experienciadas no exercício do cuidado cotidiano; Vulnerabilidades programáticas relacionadas ao cuidado
Rede de apoio ao cuidador de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais: cuidados cotidianos e terapêuticos	Fortalecendo laços: rede de apoio familiar ao cuidador principal; Rede de apoio profissional: fortalecendo o cuidado; Rede de apoio financeira: amenizando dificuldades familiares

Cuidado integral e longitudinal de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais	Dimensão técnica do cuidado; Dimensão ética do cuidado; Dimensão relacional do cuidado; Singularidades dos usuários; Construção do cuidado compartilhado; Promoção da saúde e autonomia do paciente/família
---	--

Fonte: O autor, 2025

A seguir serão detalhadas cada categoria e subcategoria elencadas em todo o processo de interpretação e análise.

6.1 Acesso e acolhimento em serviços de saúde para o atendimento de anomalias craniofaciais

Para otimizar o acesso aos serviços de saúde em busca de cuidados, o acolhimento eficaz é capaz de criar um vínculo de confiança entre usuários e profissionais/serviços de saúde, facilitando os caminhos a percorrer e promovendo o protagonismo do usuário. Os princípios da Política Nacional de Humanização (PNH), do MS, afirmam que o acolhimento nos serviços de saúde deve ser resolutivo, com profissionais ouvindo as queixas e expectativas dos usuários. É necessário identificar riscos e vulnerabilidades, além de oferecer soluções adequadas. A falta de informação e mitos podem gerar insegurança, especialmente em casos de anomalias congênitas (Santos; Farias, 2021).

A análise das falas dos participantes do presente estudo permitiu identificar e categorizar temas relevantes relacionados ao acesso e acolhimento dos serviços de saúde no atendimento de anomalias craniofaciais. Entre os principais aspectos abordados, destacaram-se as facilidades e barreiras para o acesso aos serviços de saúde; o acolhimento nos serviços de saúde; e a comunicação efetiva, otimizando o acesso aos serviços e ao cuidado.

6.1.1 Facilidades e barreiras para o acesso aos serviços de saúde

Pesquisadores enfatizam a importância de que os profissionais de saúde entenderem sua função dentro da rede, que só funcionará de maneira eficaz com uma atuação integrada, permitindo um fluxo livre entre seus diversos pontos, o que reforça o trabalho em equipe (Nakata *et al.*, 2020). Diante do exposto, confirma-se que profissionais de saúde do estudo desempenharam um papel relevante na RAS, buscando alinhar preocupações e intervenções

individuais e coletivas, conferindo legitimidade ao sistema. Ainda, as falas dos participantes cuidadores destacaram facilidades no acesso aos serviços de referência, como a atuação empática das equipes multiprofissionais, a integração entre instituições e a disponibilidade de apoio contínuo:

Lá no hospital quando ele nasceu, a fonoaudióloga começou a fazer os nossos primeiros auxílios, ela nos avisou daqui e eles [equipe do centro de referência] que fizeram uma visita para a gente lá no hospital [...]. (C1)

Eles foram lá e me orientaram, tudo certinho, quando estava no quarto [pós-parto] [...] todos eles foram lá [equipe do centro de referência] e conversaram comigo. [...] que aqui ia ter todo apoio. (C3)

[...] com três dias em casa a gente já veio aqui no centro de referência, recebemos mais informações, passamos com todos os médicos daqui, aí a gente teve um suporte maior. (C15)

A equipe multiprofissional hospitalar ao transicionar o cuidado, assegura o acompanhamento de crianças e adolescentes com doenças crônicas por meio de suporte domiciliar e ambulatorial. Esse trabalho inclui apoio às famílias na criação de um plano que promova sua autonomia e melhore a qualidade de vida. A articulação entre os diferentes níveis de atenção no SUS é determinante para garantir a continuidade e coordenação do cuidado (Ramalho *et al.*, 2022), como mencionado pelos participantes, referente a integração entre o hospital e o centro de especialidades/referência.

Há relatos de busca ativa em áreas rurais, garantindo acesso mesmo em locais remotos, bem como a prontidão na organização de consultas e tratamentos. Essas ações reforçam o papel do sistema de saúde em oferecer suporte integral e oportuno, o que facilita o acesso aos serviços necessários:

[...] e lá quando eu morava no sítio, eles iam buscar para trazer aqui. (C3)

Com 29 dias de vida da E. [filha] nós já começamos o tratamento. [...] as tias lá [profissionais da saúde] incentivando aonde que ia [...] ali tem fonoaudióloga, tem fisioterapeuta, tem tudo, foi bem legal! (C6.1)

Eles ligaram, eles agendaram a consulta para o dia e me trouxeram. (C11)

A equipe multidisciplinar busca fundamentar suas atividades em saúde de maneira colaborativa, por meio do acolhimento e de uma escuta atenta. É essencial que esteja receptiva às reflexões, vivências e conhecimentos que os familiares e cuidadores compartilham, visando priorizar suas necessidades e não se limitar apenas às exigências terapêuticas, facilitando a transição do ambiente hospitalar para o ambulatorial (Ramalho *et al.*, 2022).

A agilidade nos encaminhamentos foi proferida em alguns depoimentos, evidenciando uma facilidade no acesso ao serviço. A interação direta com a equipe da APS, que ofereceu apoio e orientação em situações vulneráveis, demonstra sensibilidade e acolhimento no cuidado:

A minha irmã conversou com ele [médico da UBS] porque eu estava muito abalada, ele atendeu a gente ali, ele me orientou bastante. Foi um anjo na minha vida [...] antes de eu ter N. [filha] [...] com 20 dias da N. eu já estava lá em Curitiba. (C7)

Além disso, a organização prévia dos documentos e a existência de um serviço de referência mais próximo ao município de residência evitaram deslocamentos ainda mais longos, o que reforça a importância da proximidade dos serviços especializados para o bem-estar dos pacientes e seus familiares:

Já tinha todos os papéis [fornecidos pela APS] para na hora que ele nascesse já vinha diretamente para cá [centro de referência]. Ele tem o atendimento aqui [centro de referência], a gente fica muito contente na verdade de ser aqui do que ter que estar indo em Curitiba. (C9)

As falas dos enfermeiros da APS alinharam-se aos relatos de alguns cuidadores de crianças e adolescentes com anomalia craniofacial, destacando a centralidade da APS como porta de entrada para o sistema de saúde e um ponto de suporte contínuo às famílias:

A atenção primária é a porta de entrada. Então, é a via de acesso que o usuário tem. (E1)

Ela pode recorrer a atenção primária todos os dias se ela quiser, ela sempre vai ter o acesso aqui, livre, para estar tirando dúvidas, para estar pedindo suporte, então eu acho que a atenção primária está ligada diretamente a essa família, todos os dias. (E4)

É garantir o acesso, o atendimento e acompanhamento na unidade, bem como, o seguimento nas especialidades; [...] a gente lida com contrarreferência das especialidades. (E11)

Apesar das facilidades demonstradas nos depoimentos dos enfermeiros, muitos participantes relataram barreiras para acessar os serviços de saúde, relacionadas à burocracia e à demora para a realização de exames e consultas especializadas. Um dos principais obstáculos mencionados foram os longos períodos de espera, como exemplificado pelo atraso no agendamento de exames importantes e consultas com especialistas, particularmente na área de neurologia e oftalmologia pediátrica:

Eles encaminharam para o PP [hospital], e não abria vaga [...] ela tinha um exame para fazer que era para a cabeça, eu estava esperando já fazia dois meses [...] eu tive que esperar, uma espera grande! (C10)

[...] vai para dois anos que ela está na fila [do neurologista]. Esse tempo atrás, tinha uma neuropediatra atendendo ali no centro de referência. Até tentei uma vaga com ela, só que era muita criança e eu não consegui. Parece que agora já não está mais atendendo também. (C13)

Conseguir algumas especialidades, principalmente neurologista, oftalmopediatra, é muito difícil [...] e aí a gente não tem dinheiro para “bancar”, eu andei Cascavel inteiro, pelo SUS não tem oftalmopediatra. (C16)

As barreiras ao acesso aos cuidados especializados são amplas e complexas, afetando a equidade em saúde em áreas urbanas e rurais. A AE, que requer equipamentos, especialistas e tecnologia, deve ser organizada regionalmente e é oferecida no SUS por meio de policlínicas, ambulatórios e centros de referência, além de consultórios privados. No entanto, a regionalização e o acesso a esses serviços em um país extenso e com grande faixa de fronteira internacional, é um grande desafio (Almeida; Silva; Bousquat, 2022).

No Brasil, a faixa de fronteira terrestre, que abrange 27% do território nacional e 588 municípios, é marcada pelo fenômeno da transfronteirização, em que os habitantes utilizam a fronteira como recurso em suas estratégias de vida, buscando direitos sociais em ambos os lados. A integração regional é uma realidade nas relações internacionais, especialmente na América do Sul, onde diversos acordos têm buscado avançar nesse processo, apesar das dificuldades causadas por desigualdades econômicas, diferenças culturais e conflitos territoriais (Aikes; Rizzotto, 2020).

O presente estudo, realizado com as famílias de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais, atendidas no centro de referência, em Cascavel, Paraná, localidade pertencente a faixa de fronteira no Sul do Brasil, revelou a ausência de famílias estrangeiras durante os dias em que o pesquisador esteve presente no local. Esse fato pode refletir barreiras de acesso enfrentadas por essa população, como dificuldades relacionadas à documentação, além de possíveis limitações nos fluxos de atendimento a pacientes de fora do país.

Essa ausência de famílias estrangeiras no centro de referência corrobora com as falas dos enfermeiros da APS, que destacaram as dificuldades enfrentadas por essa população para acessar serviços especializados devido à falta de documentação e vínculos territoriais:

A orientação que se tem hoje, se uma família que não tenha documento, não tem cartão SUS ou estrangeira, sem nenhum encaminhamento, nenhum protocolo na migração, a gente faz o atendimento de emergência. Porque mesmo passando por consulta médica ou consulta de enfermagem, eles não conseguem retirar nenhum medicamento, não conseguem fazer nenhum exame, nem de sangue, nem de imagem [...]. (E1)

A gente está numa briga muito grande sobre esses pacientes que vem do Paraguai e da Argentina; se for alguma coisa com urgência, nós realizamos o atendimento, mas acredito que tudo que vem por enquanto, que more em outro país, a gente não está fazendo os encaminhamentos, até pela questão da documentação. Então, eu iria procurar ajuda para saber o que iria fazer com essa criança [...] a gente faz o que é básico, agora a questão de especialista, a gente não consegue. (E2)

As contradições no campo da saúde coletiva são diversas nas regiões de fronteira, especialmente no que se refere ao acesso aos serviços de saúde nesses territórios. Pesquisa indica que, frequentemente, os municípios fronteiriços impõem a apresentação de documentos de identificação e comprovantes de residência como uma espécie de "passaporte" para utilização dos serviços de saúde (Arenhart *et al.*, 2022).

O direito à saúde, garantido pela Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), é central nesse contexto, sendo o SUS um dos principais atrativos devido à universalidade e integralidade de seus serviços. Contudo, o uso dos serviços brasileiros por estrangeiros tem gerado preocupações com a sobrecarga do sistema, especialmente em regiões fronteiriças, onde os atendimentos emergenciais dificultam a continuidade do cuidado e o controle epidemiológico (Aikes; Rizzotto, 2020).

De acordo com os relatos dos enfermeiros da APS, para migrantes residentes o atendimento ocorre normalmente, desde que estejam cadastrados no território vinculado à unidade de saúde:

É da mesma forma que um paciente brasileiro [...] hoje temos muitos pacientes migrantes que vem da Venezuela, do Haiti, tem bastante aqui em Cascavel. Então eles tendo uma residência aqui, um comprovante de endereço [...] a gente consegue fazer esse acompanhamento da mesma forma que os outros pacientes. Então vai ser encaminhado ambulatorialmente, vai ser atendido na unidade de saúde pela equipe multidisciplinar. (E8)

Nós, da estratégia saúde da família, a gente atende só se está cadastrado. Então, se tiver cadastrado na área, se ele estiver morando ali, não muda em nada ele ser estrangeiro, Paraguaio, Argentino, não importa. (E10)

Um estudo realizado na fronteira entre Brasil, Paraguai e Argentina investigou as representações sociais sobre o direito à saúde, por meio de entrevistas com 12 formadores de opinião. Os resultados apontaram divergências sobre a cidadania e o reconhecimento do direito à saúde como um bem universal, refletindo a perda do caráter cuidador nas políticas públicas. A efetivação desse direito na região demanda protagonismo da gestão local do SUS, políticas de financiamento adequadas e cooperação técnica entre os países. As representações envolvem questões como sua definição como direito nacional ou humano universal, a responsabilidade

estatal ou individual, sua extensão a não nacionais e os níveis de atenção envolvidos (Arenhart *et al.*, 2022).

Comparando-se essa realidade com países desenvolvidos como os da União Europeia (UE), as colaborações transfronteiriças em saúde na Europa desafiam a lógica tradicional dos sistemas nacionais, baseados no princípio territorial, ao permitir fluxos de serviços, pacientes, profissionais e financiamento entre países. Apesar de serem exceções, essas iniciativas utilizam financiamento da UE para atender às demandas regionais e promovem coesão social e proximidade cultural. A familiaridade cultural e a cooperação pré-existente em outros setores favorecem a integração, enquanto fronteiras fluidas reduzem barreiras administrativas e geográficas para os pacientes. No entanto, formas mais simples de colaboração, com menor custo e complexidade, tendem a ser priorizadas (Schmidt *et al.*, 2022).

Um estudo documental sobre os sítios oficiais do Mercado Comum do Sul (MERCOSUL) e da União das Nações Sul-Americanas (UNASUL) destaca a saúde como um aliado estratégico no desenvolvimento regional. Embora não existam políticas específicas para áreas de fronteira, essas instituições discutem o tema há mais de duas décadas, especialmente em relação ao controle e à vigilância em saúde. Apesar do potencial de integração social e da legitimação dos processos de transfronteirização, os avanços práticos são limitados. Não foram observadas mudanças nos dispositivos legais nem maior autonomia para as populações fronteiriças, refletindo uma estagnação na institucionalização de iniciativas locais já existentes (Aikes; Rizzotto, 2020).

Outro ponto crítico, apreendido nas falas dos cuidadores, envolveu a falta de comunicação e orientação adequada no momento inicial do diagnóstico, e isso levou os familiares a recorrerem a autoridades municipais, como prefeitos e secretários de saúde, para acelerar o processo de acesso aos cuidados:

Não me ensinaram nada, não me disseram nada [...] eu fui procurar o prefeito porque eu estava desesperada. O prefeito ligou para o secretário de saúde e o secretário de saúde ligou para chefe do posto de saúde [...] aí rapidinho abriram vaga para cirurgia, abriram vaga para fazer o exame dela. (C10)

O estabelecimento de conexões significativas entre indivíduos e coletivos em diferentes contextos sociais representam a RAS. A literatura sugere que "redes vivas" se formam nas interações entre profissionais e usuários, fundamentadas nas necessidades de saúde, enquanto a falta de redes pode criar barreiras que dificultam o acesso. Além disso, são observadas redes de atenção amplas, que funcionam de diversas maneiras e são constituídas por múltiplos vetores e elementos, tanto formais quanto informais, visíveis e invisíveis, objetivos e subjetivos, que

afetam a articulação entre serviços, pessoas e recursos destinados ao cuidado (Maximino *et al.*, 2017; Hadad; Jorge, 2018).

Os participantes familiares relataram também, como dificuldades, os encaminhamentos inadequados entre profissionais de diferentes especialidades, acarretando o atraso no início do tratamento:

Ele [médico, no momento do parto] só passou e falou “ela tem a fontanela aberta e extensa até o nariz. Depois, quando você sair, que você se recuperar um pouco, você a leva no pediatra e pede para ele encaminhar para o neurologista, que vai tratar”. (C13)

Ela [dentista] me mandou para o pediatra, o pediatra me mandou para o ortopedista, o ortopedista me mandou para o bucomaxilo, o bucomaxilo devolveu para o ortopedista. Foi bem difícil, ficou assim um jogo de empurra. [...] ele foi em vários dentistas, nem particular queria pôr a mão nele, porque tinha medo, falavam que nunca tinham visto um caso assim. [...] demorou, aí eles aceitaram aqui no centro de referência. (C14)

Essas famílias enfrentaram um percurso extenso e multifacetado, desde os primeiros dias de vida da criança, estendendo-se por vários anos. A sobrecarga de serviços públicos de saúde foi um fator que dificultou o acesso. As falas destacaram problemas relacionados a atrasos e dificuldades iniciais na realização de cirurgias, atribuídos à troca de equipes, além da superlotação como um problema frequente, com pacientes aguardando nos corredores:

[...]foi com 9 meses [primeira cirurgia] [...] atrasou um pouco. (C1)

A cirurgia dele agora está demorando pelo fato da pandemia. Tem bastante criança, por causa desse tempo que ficou parado. Eles estão com uma demanda grande. (C4)

Tivemos algumas situações até no começo que é um pouco chata, que o pessoal ficou enrolando fazer a cirurgia, pediram desligamento, enrolaram e depois saíram, até vir uma equipe nova, se adequar e tudo mais. (C12)

O problema do hospital é você entrar [...] a maioria das vezes aqui é muito cheio. É muita gente. A maioria do pessoal que vem ficam nos corredores do hospital. (C16)

Há casos que houve demora para obtenção de cuidados pelo SUS e fez com que a família procurasse o setor privado ou até mesmo o Ministério Público, buscando garantir os direitos do filho ao atendimento necessário:

A gente fez um exame que pagamos R\$ 3.500,00, é um exame genético, mostrou que tem várias síndromes. (C10)

Hoje mesmo eu estou indo no Ministério Público por causa de um exame dela. A tarde eu vou lá para brigar por causa de um exame que não tem aqui, só tem em Curitiba, e não tem pelo SUS. (C16)

Pelo SUS demora demais. Ela teve uma consulta e a doutora pediu prioridade que assim que ela fizesse o eletroencefalograma; já faz mais de 90 dias e não foi chamada ainda. [...] É muita convulsão e nós não podemos ficar esperando. E cada vez que dá convulsão prejudica mais ela ainda. A minha mãe está pagando um plano [de saúde privado] para ela. (C17)

O aprimoramento das estratégias de contratualização é essencial para garantir a oferta de serviços de saúde em diferentes níveis de complexidade e para otimizar a logística de acesso dos usuários na rede. Isso demanda a implementação de um sistema de regulação com normas e protocolos claros, definindo responsabilidades e competências. As RAS são operacionalizadas por meio de linhas de cuidado pactuadas entre os diversos atores, priorizando planejamento estratégico, investimentos em mudanças estruturais, educação permanente e a qualificação dos processos de regulação (Tofani *et al.*, 2021).

A regulação, por sua vez, é uma ferramenta que promove equidade, acessibilidade e integralidade na atenção à saúde, visando ações diretas junto a prestadores de serviços públicos e privados. Embora o termo tenha múltiplos significados, ele é mais associado à área econômica, funcionando como um instrumento para equilibrar oferta e demanda e aumentar a eficiência do sistema, gerando resultados positivos (Nakata *et al.*, 2020).

Uma situação que exemplifica os desafios e avanços mencionados foi observada em estudo conduzido em Vitória da Conquista/Itapetinga, Bahia. Os pesquisadores concluíram que o agendamento de consultas, baseado em referências da APS, utilizava um sistema informatizado para gerenciar transportes e informações clínicas. As equipes de APS informavam os usuários sobre os agendamentos por visitas domiciliares. Embora os fluxos regulatórios tenham facilitado o acesso à AE e reduzido influências políticas, a população ainda recorria a autoridades locais para garantir esse acesso. Além disso, a impressão de registros clínicos para retorno à APS dependia dos especialistas e não era obrigatória, além da contrarreferência ser problemática devido à abordagem tradicional de muitos profissionais. Além disso, a alta rotatividade de médicos nos municípios dificultava a compreensão dos fluxos assistenciais e comprometia a coordenação do cuidado pela APS (Almeida; Silva; Bousquat, 2022).

Fica evidente que as RAS promovem articulação, interdependência e coordenação entre diversos atores, fortalecendo a governança e ampliando o acesso por meio de tecnologias especializadas. No entanto, questiona-se sua capacidade de lidar com as disparidades regionais, a diversidade socioeconômica, as transformações demográficas e epidemiológicas do Brasil, além da micropolítica frequentemente negligenciada na produção do cuidado (Tofani *et al.*, 2021).

É possível afirmar que, de acordo com a literatura, no cenário internacional, os problemas relacionados ao acesso e à equidade em saúde apresentam semelhanças, ainda que em contextos socioeconômicos distintos. Um estudo realizado em países de baixa e média renda na África, concluiu que o acesso à saúde é limitado por pobreza, baixa escolaridade, sistemas precários e escassez de profissionais, afetando especialmente crianças com deficiência e seus cuidadores. Políticas públicas inclusivas, melhor acessibilidade, sensibilização social e apoio aos cuidadores são essenciais para superar essas barreiras (Adugna *et al.*, 2020).

De maneira similar, nações de alta renda enfrentam barreiras estruturais, econômicas e geográficas que limitam o acesso a cuidados especializados, ampliando as desigualdades. Uma pesquisa nos Estados Unidos da América (EUA) concluiu que crianças com anomalias cardíacas enfrentam barreiras geográficas e financeiras no acesso a cuidados especializados, especialmente em áreas rurais e entre famílias de baixa renda. A concentração de programas em zonas urbanas, a limitação de transporte, seguros inadequados e a falta de acompanhamento pós-cirúrgico agravam as desigualdades, levando muitas famílias a interromperem tratamentos devido aos altos custos (Chowdhury *et al.*, 2024).

Na superação das barreiras de acesso aos serviços de saúde, o acolhimento desponta como um elemento central, configurando-se como uma prática resolutiva capaz de assegurar que as demandas dos pacientes sejam devidamente ouvidas, compreendidas e atendidas. Dessa forma, torna-se um pilar fundamental para a qualificação das práticas assistenciais e para o fortalecimento da equidade no sistema de saúde.

6.1.2 Acolhimento nos serviços de saúde

As falas dos cuidadores evidenciaram a presença do acolhimento nos serviços de referência, refletindo a importância da empatia no atendimento. Os relatos de experiências positivas, como a atenção dispensada durante as consultas e o acompanhamento pós-operatório, demonstrou que o acolhimento não se limita apenas à assistência clínica, mas também envolve aspectos como a comunicação e a disponibilidade para ouvir as preocupações dos pacientes, corroborado pela literatura científica (Figueredo *et al.*, 2024):

Eu tenho mais ajuda daqui do centro de referência que familiar [...] elas vêm a bebê chorando elas pegam no colo, elas levam para cima e para baixo. (C8)

[...] a hora que precisei todos apoiaram, deram força, diziam “calma é um susto, vamos vencer, se precisar a gente está aqui”. As meninas, desde a limpeza, os doutores, as doutoras, os residentes, o atendimento é exemplar. É muito gratificante

tu chegares e receber assim as pessoas de braços abertos, de acolher, de explicar; [...] a gente saiu daqui assim “nós não estamos sozinhos, nós temos gente que vai nos ajudar no que precisar”. (C9)

Eu nunca vou me esquecer das enfermeiras, do pessoal que cuidou do neném. [...] Eles têm um carinho muito grande. (C17)

Além disso, a infraestrutura adequada e o suporte logístico, como a disponibilidade de acomodação e alimentação nos centros de referência mais distantes, foram mencionados como fatores que favoreceram o acolhimento:

[...] fui muito bem atendida [Curitiba] [...] lá tem o básico para todo mundo, tem chuveiro, tem comida, tem cama, tem coberta, lá na pousada. Todo o necessário que você precisar tem lá. [...] Era confortável. (C7)

Em Curitiba a gente tem a casa de apoio, a gente tem café da manhã, eles dão almoço e a gente janta antes de vir embora. (C13)

A satisfação expressa pelos usuários, indicou que um atendimento humanizado é fundamental para a qualidade dos serviços de saúde. A criação de um ambiente acolhedor e o reconhecimento do valor do atendimento empático são aspectos que não apenas melhoram a experiência do paciente, mas também podem influenciar positivamente os resultados clínicos (Wandekoken; Portugal, 2024). À luz da hermenêutica filosófica, o acolhimento e a empatia promovem uma relação genuína entre profissional e paciente, permitindo que a experiência subjetiva seja valorizada (Gadamer, 2015).

Em contrapartida, atitudes não acolhedoras por parte dos profissionais geram alto potencial de agravamento de fragilidades e prejuízos a saúde e bem-estar do paciente e sua família. Um estudo desenvolvido na Cidade do Cabo, África do Sul, destacou que adolescentes grávidas em serviços pré-natais públicos enfrentam, majoritariamente, acolhimento inadequado, marcado por atitudes rudes, negligência e falta de informações por parte dos profissionais de saúde. Isso gera sentimentos de alienação, insatisfação e dificuldades para buscar cuidados. A ausência desse suporte leva alguns adolescentes a recorrerem a serviços privados ou informações da *internet*, aumentando custos e vulnerabilidades, além de contribuir para pensamentos de aborto devido ao desamparo percebido no sistema de saúde (Sewpaul *et al.*, 2021).

Quando questionados sobre o acolhimento nos serviços de saúde, os cuidadores referiram-se somente aos serviços especializados/referência em relação ao tratamento e acompanhamento da anomalia do filho. A APS não foi citada por eles nesse sentido. Contudo,

nas entrevistas com os enfermeiros da APS, foi relatado o papel acolhedor da APS no atendimento dessas famílias:

O papel da APS é acolher, avaliar a situação e fazer os encaminhamentos necessários. [...] No acolhimento dessa família, do pai, da mãe, das pessoas que moram ali, que têm esse contato com essa criança, e conversar o que eles precisam, quais as dúvidas que eles têm [...] ouvir e prestar assistência naquilo que eles precisam, seja só de ouvir ou fazer algum encaminhamento. (E1)

O diferencial é o acolhimento. Quando você acolhe, com uma segurança, esse tipo de família, a família se sente segura junto com a unidade, ela sabe que tem uma unidade que ela pode confiar, que ela pode ligar, pedir um socorro, pedir uma ajuda, uma orientação. Então, o acolhimento tem que ser a base de tudo, [...] dar importância para aquela família porque se a família está vindo te procurar é porque ela tem essa necessidade desse apoio, e se a unidade não dá um bom acolhimento, você acaba afastando essa família. Essa família não se sente segura em lidar com a criança. (E7)

No entanto, a fala de um dos profissionais revelou incerteza quanto à melhor forma de apoiar essas famílias, apontando para a necessidade de fortalecimento do papel da APS no cuidado integral, especialmente em situações que demandam abordagens sensíveis e humanizadas.

Eu não sei dizer muito o que poderia apoiar, dizer que está tudo bem, que tem conserto, “que nem diz o outro”, acho que é mais o apoio psicológico. (E10)

Os relatos evidenciaram uma lacuna na percepção dos cuidadores quanto ao papel da APS no acolhimento e acompanhamento aos portadores de anomalia craniofacial e suas famílias. Enquanto os cuidadores mencionaram exclusivamente os serviços especializados nesse contexto, os enfermeiros da APS destacaram a relevância do acolhimento como uma prática central para estabelecer vínculo, oferecer suporte emocional e orientar as famílias. No entanto, a fala de um dos profissionais revelou incerteza quanto à melhor forma de apoiar essas famílias, apontando para a necessidade de fortalecimento do papel da APS no cuidado integral, especialmente em situações que demandam abordagens sensíveis e humanizadas.

Um estudo desenvolvido no Distrito Federal, Brasil, comprovou tais dificuldades. Os participantes da pesquisa foram 33 enfermeiros de 16 UBS, cujos relatos apontaram a necessidade de qualificação técnica e desenvolvimento de competências multidimensionais para aprimorar o acolhimento na APS. Rotatividade de profissionais, infraestrutura precária, escassez de materiais e ausência de protocolos claros comprometeram a resolutividade e a segurança no atendimento, reforçando a urgência de capacitações e diretrizes que fortaleçam a humanização e a resolutividade no cuidado (Carvalho *et al.*, 2024).

Mesmo sendo preconizado que a APS represente uma instância responsável pela coordenação do cuidado nas RAS, essa atribuição ainda enfrenta inconformidades na

organização de redes integradas no SUS. A APS é, muitas vezes, vista como um espaço para questões simples, e tanto usuários quanto profissionais neste nível de atenção se sentem impotentes devido à falta de condições materiais e simbólicas adequadas. Além disso, a infraestrutura das UBS e suas condições sanitárias podem afetar a qualidade dos serviços e a comunicação entre níveis de atenção, prejudicando a operacionalização das RAS (Tofani *et al.*, 2021).

6.1.3 Comunicação efetiva: otimizando o acesso aos serviços e ao cuidado

A comunicação em saúde, segundo Mendonça (2021), consiste na oportunidade real de criar relações baseadas na cidadania, por meio de um fluxo de informações consciente e alinhado aos saberes, atitudes e práticas. Esse processo facilita a gestão das informações, permite a transformação do conhecimento em ações concretas e possibilita à comunidade tomar decisões informadas sobre sua saúde e qualidade de vida.

Alguns participantes cuidadores revelaram a relevância de uma comunicação efetiva em momento oportuno no contexto dos serviços de saúde, destacando o uso de tecnologias digitais, como aplicativos de mensagens, que oportunizam o contato entre pacientes e profissionais. A disponibilização de canais diretos, como o WhatsApp®, permitiu que os usuários agendassem consultas e mantivessem um fluxo contínuo de informações com as equipes de saúde:

A necessidade da psicóloga [...] tem um canal direto aqui, de WhatsApp®, mandei mensagem ela já agendou, na outra semana a gente já teve [o atendimento]. (C4)

A M. [profissional do centro de referência], quando abriu a cirurgia da E. [filha], nós entramos em contato com ela, já passou o WhatsApp®, tudo bem [...] enfermeira nossa lá. (C6.1)

A gente tem o WhatsApp® de alguns médicos dele porque eu preciso, não importa a hora, assim que eles podem eles me respondem, pode ser final de semana [...]. De noite eu mandei uma mensagem para a fonoaudióloga, demorou uns 15 minutos, ela me respondeu. (C15)

Com o tempo, a comunicação por meio do aplicativo *WhatsApp®* foi reconhecida como uma ferramenta para ampliar o acesso à informação e orientação em saúde, apoiando a produção de conhecimento e fortalecendo redes sociais entre famílias cuidadoras e profissionais de saúde dos serviços da RAS. Esse processo promove o empoderamento comunitário e a inclusão de grupos marginalizados na tomada de decisões. Integrada ao direito à saúde, a comunicação é vista como um espaço de interação, diálogo e troca, essencial para o desenvolvimento cultural e para a efetivação dos princípios da assistência à saúde (Pimentel; Sousa; Mendonça, 2022).

Sustentando essa perspectiva, um estudo polonês sobre comunicação profissional-paciente concluiu que, na era digital, a relação se caracteriza pelo maior engajamento dos pacientes, pela confiança mútua e pela necessidade de informações precisas. O papel do profissional como educador confiável é decisivo para aproveitar os benefícios da informação disponível, mitigando os riscos da desinformação. A expansão da telemedicina, intensificada a partir da pandemia da Doença do Coronavírus 2019 (COVID-19), destacou o potencial da *internet* em ampliar o acesso à saúde e garantir a continuidade do cuidado remoto (Szewczyk *et al.*, 2024).

Da mesma forma, o relato dos cuidadores sobre a duração das consultas, de forma presencial, em que o profissional se dispõe a conversar e esclarecer dúvidas de maneira detalhada, reforça a importância da escuta ativa e da interação interpessoal no processo de cuidado:

[...] quando eu fui em Curitiba, que é o médico que vai fazer a cirurgia, eu fiquei mais de uma hora com ele, conversando. (C13)

A fala acima remete à reflexão de comunicação efetiva trazida pela literatura como sendo a garantia de acesso e acolhimento, promotora da autonomia, diálogo, compreensão de direitos, empoderamento e relações humanizadas. Além de integração, inclusão, participação, reflexão, resolutividade, respeito e solidariedade. Trata-se de um processo essencial que exige transparência, linguagem clara e transformação, fortalecendo vínculos e reafirmando o dever de cidadania (Pimentel; Sousa; Mendonça, 2022).

Um estudo conduzido nos EUA com 24 pais e mães de crianças e adolescentes com anomalias vasculares complexas revelou que informações inadequadas e falta de comunicação eficaz dificultam o diagnóstico e a continuidade do cuidado. Muitos familiares assumem o papel de mediadores no tratamento, aumentando sua sobrecarga. A empatia e a acessibilidade na comunicação médica são essenciais para superar essas barreiras, contudo famílias com menores recursos continuam mais expostas a cuidados insuficientes, reforçando a necessidade de suporte e orientações claras (Sisk; Kerr; Rei, 2022).

A comunicação verbal interpessoal nos serviços de saúde, embora ainda pouco explorada e desafiadora, é essencial para o planejamento das práticas de saúde. Sua eficácia ocorre por meio de encontros que promovam escuta e troca. É fundamental que os discursos fluam por canais que garantam um equilíbrio e um fluxo adequado de informações, indispensáveis para um planejamento integrado. Dessa forma, o intercâmbio de conhecimentos

torna-se uma ferramenta valiosa para a participação e para a promoção da saúde (Albarado *et al.*, 2021).

Nessa lógica, a fusão de horizontes ocorre quando duas perspectivas distintas se encontram e interagem, possibilitando um entendimento mais profundo (Gadamer, 2015). No âmbito da comunicação, isso se manifesta quando profissionais de saúde e pacientes não apenas trocam informações, mas também estabelecem um diálogo que promove a compreensão mútua, transformando suas visões de mundo e gerando novos significados compartilhados. Trata-se, portanto, de um processo dinâmico em que ambas as partes se transformam, ampliando e enriquecendo suas compreensões originais.

As falas dos participantes transpareceram uma experiência multifacetada em relação ao acesso aos serviços de saúde, ressaltando tanto as facilidades quanto as barreiras enfrentadas no sistema. Embora a atuação proativa das equipes e a implementação de canais de comunicação eficazes tenham contribuído para um atendimento mais acessível e acolhedor, ainda persistem percalços significativos. A burocracia, os longos períodos de espera e a falta de orientação adequada no momento inicial do diagnóstico evidenciam a necessidade de melhorias estruturais e processuais. Tais obstáculos exigem a mobilização de esforços adicionais por parte das famílias, que muitas vezes, se veem compelidas a buscar alternativas fora do sistema público.

A importância da comunicação efetiva e do acolhimento humanizado no contexto do atendimento à saúde é inegável. A experiência dos usuários sugere que uma abordagem holística é essencial para promover a adesão ao tratamento e a confiança no sistema. Desse modo, é indispensável que as instituições de saúde reconheçam e fortaleçam essas dimensões do cuidado, investindo na formação dos profissionais de saúde e na implementação de processos que minimizem a burocracia e maximizem o acolhimento.

Ademais, a vivência em territórios fronteiriços evidencia a complexidade das dinâmicas entre direitos humanos, políticas de saúde e integração regional. Apesar de iniciativas como o SUS e debates em instituições como MERCOSUL e UNASUL, barreiras relacionadas à documentação e vínculos territoriais limitam o acesso de estrangeiros aos serviços de saúde, restringindo a universalidade preconizada pela DUDH. Comparando-se à Europa, onde colaborações transfronteiriças avançam com apoio financeiro e proximidade cultural, o cenário sul-americano ainda enfrenta desafios estruturais e jurídicos, deixando sua população em situação vulnerável. A superação dessas dificuldades requer maior protagonismo local, políticas inclusivas e cooperação técnica, capazes de transformar as fronteiras de barreiras em pontes para o direito universal à saúde.

6.2 Vulnerabilidades experienciadas pelos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais

O diagnóstico de anomalia congênita afeta profundamente os pais, causando desorganização social, econômica e emocional. Eles enfrentam a perda do filho idealizado, o estigma e a necessidade de aceitar uma realidade que frustra suas expectativas de “normalidade” e saúde (Mendes *et al.*, 2020; Santos; Farias, 2021).

Dessa forma, os pais frequentemente se sentem sobrecarregados, suas rotinas mudam, enfrentam uma carga física intensa devido às demandas de cuidados, que muitas vezes, exigem deslocamentos longos para obter assistência em diferentes instituições. Para se adaptarem a essa nova realidade, os cuidadores precisam utilizar diversas estratégias de enfrentamento para lidar com as exigências do cuidado (Cunha *et al.*, 2021).

O principal cuidador participante da pesquisa nas visitas ao centro de referência foi a mãe. A mãe ainda é vista como a principal responsável pelos cuidados dos filhos, acumulando não apenas essa tarefa, mas também os afazeres domésticos (Menezes; Maia, 2020; Sousa *et al.*, 2023). São elas, as primeiras a se afastarem do trabalho para assumir essas responsabilidades. Essa situação se agrava com o nascimento de uma criança com anomalia, que exige cuidados mais intensivos e constantes, resultando em isolamento social, afastamento profissional, conflitos no relacionamento conjugal e dificuldades financeiras, o que aumenta a vulnerabilidade de toda família (Hamad; Tupinambás; Souza, 2021).

Conforme descreve Ayres (2022), o conceito de vulnerabilidade procura estabelecer totalidades abrangentes, nas quais rejeita-se a dicotomia entre o individual e o coletivo, conectando sempre, da maneira mais íntima possível, as três dimensões tradicionais das análises de vulnerabilidade – individual, social e programática.

6.2.1 Vulnerabilidades individuais vivenciadas pelo cuidador principal

Os diálogos com os participantes cuidadores no centro de referência, em sua maioria as mães, evidenciou as dificuldades individuais em conciliar a vida profissional, vida pessoal e as responsabilidades pelos cuidados, especialmente após os procedimentos cirúrgicos dos filhos:

Depois da cirurgia, eu não consegui mais manter [vida profissional], eu tinha que dormir 15 dias com ele no colo, então o cansaço dobrou [...]. (C1)

É muito sofrido, porque ele estuda, eu também trabalho, então tenho que faltar serviço [...] e já chego atrasada para ir para o curso também. (C4)

É difícil, mas eu tenho que dar um jeito, porque precisa do trabalho, também precisa dos atendimentos [...]. Mesmo que eu tenha o atestado eu trabalho, fico depois do horário ou tento compensar nos sábados ou nos domingos. (C5)

O meu plano era voltar a trabalhar quando ela nascesse. Mas mudou todos os meus planos. [...] Acho que se eu estivesse trabalhando não ia cansar tanto como essas correrias com ela e cuidar dela. [...] Eu tenho depressão, tenho ansiedade. Agravou muito. (C17)

O cansaço mencionado e a necessidade de estar constantemente presente salienta situações vulneráveis no componente individual do cuidador principal, que enfrenta um desafio duplo em cuidar do filho e lidar com as suas próprias limitações (Mendes *et al.*, 2020; Santos; Farias, 2021).

No mesmo sentido, os participantes enfermeiros confirmam as experiências dos cuidadores, ao afirmarem que é essencial também olhar para aqueles que assumem essa responsabilidade, geralmente as mães, que se dedicam integralmente a essa tarefa:

É uma criança que vai depender dele [principal cuidador] para o resto da vida, então essa pessoa tem que ser preparada psicologicamente, financeiramente também, mas principalmente, psicologicamente. [...] ela vai ter que “abrir mão” de um monte de coisa para cuidar dessa criança. (E4)

Eu acho que o cuidador precisa tanto de atendimento e cuidado quanto o próprio paciente. E eu vejo uma falha grande nisso, o foco é sempre o paciente e o cuidador sempre ficam em segundo plano. [...] Então olhar para o cuidador com um pouco mais de carinho, com um pouco de empatia, é muito importante. (E5)

Corroborando com os relatos, outras pesquisas demonstraram as mesmas dificuldades enfrentadas pelo familiar cuidador. Um estudo realizado com mães em um centro especializado em reabilitação no interior da Paraíba revelou que enfrentar uma anomalia congênita implica uma grande sobrecarga emocional e desgaste físico. As mães destacaram a dificuldade de cuidar sozinhas dos filhos, assumindo o papel de principal ou única cuidadora. Isso as levou a dedicar quase todo o seu tempo à criança, acumulando também a responsabilidade pela organização da rotina familiar (Hamad; Tupinambás; Souza, 2021).

Outro estudo realizado no Rio de Janeiro com mães de crianças nascidas com microcefalia concluiu que as atividades sociais foram drasticamente diminuídas devido às limitações impostas pelos cuidados, resultando em um confinamento no lar para essas mulheres/mães, especialmente na falta de uma rede de apoio e compartilhamento de responsabilidades. A escassez de tempo para outras atividades levou-as a se isolar de compromissos sociais, culturais e de lazer (Mendes *et al.*, 2020).

Outro aspecto importante observado nos diálogos com as mães, relatados como dificuldades e frustrações vivenciadas, foi sobre a redução e a cessação total do leite materno relacionado ao impedimento do bebê sugar e a impossibilidade de manter a amamentação:

É impactante porque ninguém espera que uma criança com três meses já vá fazer uma cirurgia dessa. Você está com os peitos cheios, não pode dar de mamar, complicado. [...] tive que tirar o leite, dar na seringinha, nossa foi tenso! E dói muito você tirar 5 ou 10 ml e tentar dar na boca. (C4)

Eu acordei da anestesia, eu tinha bico e tudo, e eles a obrigaram a mamar daí ela chorava de fome [...] ela só querendo peito, não conseguia mamar. Fui comprar aquela chuquinha e nada, saía muito leite pelo nariz, cada vez mais só piorando. (C10)

Lá na unidade de cuidados intermediários neonatal eles tiveram que pôr a sondinha porque ele levava mais de uma hora para mamar 30 ml. [...] Até os três meses eu consegui dar o meu leite para ele, depois secou e eu continuei dando a fórmula. [...] ele nunca conseguiu sugar no peito. (C15)

A partir dessas falas constatou-se que o ato de alimentar, que deveria ser uma experiência prazerosa e espontânea, tornou-se um processo difícil e árduo. A fragilidade da complexa condição de saúde da criança, exigindo atenção constante, refletiu a vulnerabilidade individual ao lidar com uma situação de cuidado intenso e receio de complicações de saúde graves para o filho (Wandekoken; Portugal, 2024).

Os cuidadores da pesquisa compartilharam ainda diversas experiências de tratamento prolongado e intervenções cirúrgicas recorrentes. A incerteza sobre o futuro e as preocupações constantes com a saúde da criança geram um estado de culpa e medo (Santos; Farias, 2021), especialmente quando as intervenções exigem cuidados especiais, como a manutenção de sondas, uso de órteses, ou a vigilância permanente durante a recuperação pós-operatória:

Ele é longo [tratamento], até ele ficar rapaz. Ele fez seis já [cirurgias] [...] Toda vez que vai falar em cirurgia eu já fico meio apreensiva. Ele três vezes se afogou, a última vez levei para o hospital, ele praticamente “tinha se ido”, voltou no hospital, [...] ele ficava com a tala nos braços, então foi um cuidado assim de 15 dias, [...] as primeiras noites que chegamos em casa eu dormi sentada no sofá com ele no colo, de medo dele bater a boca e meu marido no outro sofá cuidando. (C9)

Eu me sinto culpada. Por ter engravidado. Por ela passar por tanto procedimento. [...] Eu tenho muito medo por ela [...]. (C10)

Ele não comia mais, depois começou a se engasgar, a se afogar. [...] Com a comida, com a mastigação, até agora a comida dele é sugada. [...] tinham medo, [os profissionais] falavam que nunca tinham visto um caso assim. [...] isso me preocupa um pouco. (C14)

Ficou 20 dias na UTI [Unidade de Terapia Intensiva] entubada. [...] Essa sonda que ela usa agora passa por trás da garganta e machuca. E ela não consegue engolir nada, nem a própria saliva. [...] esse mês mesmo ela arrancou seis vezes. Cada vez

que arranca, ela tem que fazer outra sonda e o raio-x. É muito perigoso para ela. (C17)

O sentimento de culpa e medo por parte das mães ficaram igualmente notórios nas falas dos enfermeiros. Os profissionais reconheceram que, muitas vezes, o cuidador se torna o principal responsável pelos cuidados, gerando sobrecarga e culpa pela anomalia do filho:

Eu me colocaria no lugar de uma mãe assim, eu acho que a pessoa deve passar mil coisas na cabeça, deve ter uma negação no início [...] “por que e como vou fazer, como vai ser no futuro?”, deve mexer muito com a cabeça, certamente precisa de um apoio grande ali, tanto da parte dos profissionais, da psicologia, da família, de todo mundo. (E2)

Deve passar um monte de medo, de anseios na cabeça desse cuidador, acho que aí que entra um pouquinho da atenção primária, dar um apoio, dar um incentivo para esse cuidador. (E6)

O cuidador é aquele que se cobra, se culpa por a criança está nessa situação, se sobrecarrega, as vezes trabalha, trabalha em casa, então eles ficam muito fragilizados. (E9)

Os enfermeiros demonstraram reconhecer o papel da APS no apoio e orientação familiar. A orientação familiar e comunitária é considerada um dos elementos estruturantes ou atributos da APS e abrange a interação entre profissionais, usuários e familiares na tomada de decisões sobre cuidados de saúde, na identificação de problemas familiares e na disposição do profissional para discutir temas relevantes para a saúde, levando em conta o indivíduo em seus contextos (Starfield, 2002).

Um estudo de revisão de escopo que buscou identificar o desempenho dos serviços de APS no Brasil, com base na presença e extensão de seus atributos, na visão de enfermeiros e médicos, concluiu que o atributo orientação familiar apresentou alto desempenho. De acordo com os autores, essa constatação pode refletir a formação profissional que promove esse modelo de assistência, com foco na abordagem integral da pessoa e de sua família (Gomes *et al.*, 2024).

Outra temática percebida nos diálogos com os participantes cuidadores foi relacionada a preocupação com a autoestima, relações interpessoais e sociais do filho, decorrentes dos longos tratamentos, diversas cirurgias e da própria condição de saúde da criança/adolescente:

Ele já fez três cirurgias, estamos indo para a quarta, é mais estética agora. Vai influenciar bastante. Principalmente na autoestima dele, porque adolescente. [...] não gosta de tirar foto, ele deixa o cabelo crescer para esconder o rosto. [...] dá para ver que ele é triste. Acho assim que ele se sente diferente porque é muito raro de você ver, tanto assim ele demonstrou muito interesse em fazer essa correção. [...] eu acho que ele não se sente bem assim. (C4)

Ela fala, mas se você não entender e pedir para repetir ela fica envergonhada, se fecha no canto dela e não fala mais nada. Ela tem vergonha no caso de fazer repetição com a fala. (C11)

Falta muito [na escola], por causa do tratamento dele. Nas aulas de terças ele nunca vai. [...] Ele se sente cansado, ele tem muitas coisas na escola que é legal, passeio, então isso as vezes acho que “bate” um pouco nele. Deixar de fazer pelo tratamento. Ele falou “mãe eu não queria ter nascido assim, com essa minha boca e esses meus dedos”, então isso me marcou muito. (C14)

Esse enfoque foi abordado de maneira semelhante pelos enfermeiros. As declarações evidenciaram a insegurança e os desafios enfrentados pelas famílias. As preocupações relacionadas ao julgamento social, o desejo de proteção, os impactos sociais que essas crianças e adolescentes podem experienciar ao longo do desenvolvimento e o peso emocional sobre a família, que se sente temerosa diante da possibilidade de preconceito que a criança poderá enfrentar, foram aspectos destacados pelos participantes:

Toda vez que ela [mãe] vinha na unidade ela trazia a criança coberta, ela sentia vergonha, o que mais ela se sentia insegura era de ver o olhar das pessoas para a criança e ela tentava esconder o tempo todo essa criança. (E1)

A criança e adolescente vai para a escola, aí tem a questão do bullying, tem a questão de ser visto de uma outra forma. (E8)

A família acaba se desestruturando, fica mais abatida, sente, querendo ou não, essa criança vai passar por algum tipo de preconceito. (E13)

As falas confirmaram a literatura no sentido de que a mãe enfrenta o medo de como a sociedade reagirá ao seu filho e dos preconceitos que uma criança “diferente” pode sofrer. A expectativa social gira em torno de um ideal de normalidade, e aqueles que não se enquadram nesses padrões são vistos como “diferentes”. Além de lidar com o sofrimento de ter um filho que não atende a esse ideal, a mãe que recebe o diagnóstico de anomalia é forçada a reorganizar sua rotina, já que a criança exigirá cuidados intensivos com a saúde, podendo até mesmo enfrentar riscos à vida (Santos; Farias, 2021).

Os relatos se aproximaram de um estudo conduzido por pesquisadores noruegueses que entrevistaram genitores de crianças com anomalia craniofacial. Mães e pais descreveram a importância de abandonar a busca por uma ideia fixa de "normalidade" e o alívio que sentiram ao alcançar esse entendimento. Para alguns, o caminho até aceitar um novo padrão de vida foi desafiador, exigindo tempo e esforço significativo (Myhre; Rabu; Feragen, 2024).

Nesse contexto de vulnerabilidades no âmbito individual e pessoal, o apoio do cônjuge, de familiares, amigos e organizações comunitárias, somado a escuta ativa, é essencial como

fonte de suporte emocional e funcional para lidar com o cuidado da criança (Hamad; Tupinambás; Souza, 2021).

Para além da dimensão individual, busca-se desenvolver uma compreensão que transcenda a ideia de um sujeito isolado, considerando os indivíduos como intersubjetividades dinâmicas em constante transformação. É necessário analisar os comportamentos individuais e suas intervenções, levando em conta as interações vividas, que são influenciadas por relações de poder, estruturas institucionais e questões culturais relevantes (Ayres, 2022).

Dessa forma, indo ao encontro da hermenêutica filosófica, a compreensão é sempre moldada por contextos sociais e históricos, cuja verdade e significado emergem do processo de interação e interpretação mútua, superando a visão de um sujeito isolado (Gadamer, 2015).

6.2.2 Vulnerabilidades sociais experienciadas no exercício do cuidado cotidiano

A dimensão social relaciona-se aos contextos de intersubjetividade, como a organização dinâmica – cultural, política, moral e econômica – das interações que moldam os seres como comunidades e indivíduos (Ayres, 2022).

A repercussão da situação de saúde da criança/adolescente no núcleo familiar foi manifestada pelos participantes cuidadores. Com relação ao aspecto econômico, a família passa a depender exclusivamente do pai ou de um único membro para o sustento, já que a mãe, na maioria das vezes, precisou deixar o trabalho para cuidar do filho:

Já tive que pedir ajuda [financeira] para minha tia. Meu marido disse “já que agora você não vai poder trabalhar, eu vou mudar de serviço para ganhar um pouquinho mais daí você vai ficar em casa para ficar com ele”. Ele antes estava em casa todo dia e agora não, só final de semana. (C3)

Para nós foi aquele “baque”, não teve ninguém aqui, “precisar de ajuda, chama que a gente vem”, chamamos. (C6.2)

Não apareceu. Só o marido, no caso é só ele [que trabalha]. (C6.1)

No começo do tratamento foi bem complicado, porque eu abandonei minha empresa. [...] a gente não tinha vida, a gente vivia em função dele. Ela [mãe] ficou com a responsabilidade de cuidar dele e eu [pai] trabalhar para sustentar a casa. (C12)

Hoje ele está desempregado [pai] [...] estamos tentando BPC [Benefício de Prestação Continuada] dela. (C16)

Esse cenário expõe as famílias a riscos financeiros, especialmente quando o provedor enfrenta desemprego ou a necessidade de aumentar a carga de trabalho, como descrito por alguns participantes. Ocorre, portanto, um agravamento da situação socioeconômica dessas

famílias (Mori *et al.*, 2024), deixando-as vulneráveis, precisando recorrer a ajuda financeira de parentes e programas de assistência governamental, como o BPC, para complementar a renda e garantir os cuidados necessários para as crianças.

Integrando esses achados, estudo realizado na Paraíba, mães relataram que, apesar de auxílios governamentais como o passe livre municipal e o BPC, o valor recebido é insuficiente para cobrir os custos relacionados à criança, comprometendo o orçamento familiar e afetando a qualidade de vida de todos. Além disso, para acessar o benefício, tanto as mães quanto seus companheiros não podem ter emprego formal com carteira assinada (Hamad; Tupinambás; Souza, 2021).

Importante ressaltar que regiões de faixa de fronteira, cenário do presente estudo, apresentam agravos relacionados ao aumento da vulnerabilidade social das populações envolvidas. Apesar da legislação brasileira garantir um sistema de saúde público, gratuito e universal, as medidas atuais ainda são insuficientes para atender às necessidades da população. As fronteiras são espaços de cooperação, onde ocorrem interações sociais, econômicas e culturais, mas também são marcadas por desigualdades e conflitos. As vulnerabilidades nessas áreas são exacerbadas por fatores sociais e políticos, incluindo criminalidade, barreiras legais e burocráticas, baixa representação governamental, fragilidades nos serviços de saúde, divergências nas políticas públicas e alta circulação de pessoas e doenças emergentes (Silva *et al.*, 2022a).

Além das dificuldades financeiras, no contexto das fragilidades sociais, os participantes cuidadores expressaram ainda sobrecarga de responsabilidades, apoio insuficiente e reorganização das dinâmicas familiares diante das demandas de cuidados contínuos em saúde:

Tenho uma menina de cinco anos. A minha sogra fica com ela quando eu venho para cá, leva ela na escola e busca, fica com ela até eu chegar ou até o pai dela estar em casa. (C2)

A família do meu pai e minha mãe que é idosa, já precisam de cuidados também [...] cada um tem a sua vida. Daí é complicado, a maioria deles não moram aqui, eu tenho só uma irmã aqui na verdade. (C4)

A minha mãe, cuidando da casa e dele, aí tem a mais velha que também tem que dar atenção, está um pouquinho complexo assim. (C5)

Eu sempre precisei da ajuda da N. que é minha irmã, da minha mãe, da minha família, que me ajudou bastante no sentido de cuidar do G. [outro filho]. O G. tinha dez anos e eu tinha que viajar quando era cirurgia, eu ficava uma semana lá em Curitiba. (C7)

A questão do impacto familiar também foi mencionada pelos enfermeiros da APS. A aceitação e o manejo dessa realidade tornaram-se um aspecto crítico:

A família também fica bastante impactada quando tem algum caso; tanto o pai e a mãe, quanto o avô ou a avó. (E8)

Da aceitação eu acho que é uma parte bem difícil para a família. (E10)

É um choque, tanto nela [mãe] quanto na família, porque ninguém espera. (E12)

O contexto reverbera as múltiplas demandas de uma criança com anomalia, podendo trazer impasses importantes para a mãe e os outros filhos, especialmente em famílias com mais de uma criança. Isso pode levar a uma menor sensibilidade da mãe às necessidades dos demais filhos, embora isso não signifique uma redução na atenção materna dedicada a eles. Confirmando essa constatação, um estudo realizado em município do interior de São Paulo, com irmãos de crianças em condições crônicas, revelou que esses irmãos também enfrentam vulnerabilidades e exclusão no cuidado, além de dificuldades para lidar com suas próprias percepções e emoções (Hilkner *et al.*, 2019).

A separação dos pais é outro fator relevante a ser destacado, pois aumenta a vulnerabilidade social da família, especialmente para a mãe, que assume sozinha o cuidado do filho com necessidades especiais. A ausência de suporte parental, combinada com conflitos conjugais e dificuldades financeiras, intensifica a pressão sobre a mãe, agravando a sensação de desamparo:

Eu me separei do pai dela quando ela tinha um mês. [...] Ele nunca me acompanhou muito. A gente já estava numa crise, ele não demonstrou muito cuidado comigo, nada. [...] eu enfrentei tudo sozinha. (C7)

[...] eu “abri mão” do meu marido [...] e da vida que eu tinha. Eu no hospital com a menina, feito cirurgia e tudo do coração e ele [esposo] me traiu, passou o ano inteiro só de briga, deixando faltar as coisas dentro de casa, o aluguel, água, luz, comida, roupa e tudo. (C10)

Eu estou separada. [...] ele manda a pensão do neném. Só que agora está mandando faltando, já tem quase um ano. Ela tinha oito meses quando eu separei. (C13)

Muitos casais se sentem incapazes de enfrentar juntos a angústia da situação, o que os fragiliza e os distanciam. Para esses, o divórcio é uma resposta à crise. Além disso, é importante considerar que essas separações podem estar ligadas a problemas conjugais anteriores, não apenas ao diagnóstico da anomalia (Cunha *et al.*, 2021).

Por outro lado, no estudo da Noruega a maioria dos participantes relatou que as crises fortaleceram seus relacionamentos, apesar de dificuldades enfrentadas. Outros, porém, sentiram-se distantes de seus parceiros, e a minoria da amostra de participantes terminaram relações já fragilizadas após tentativas frustradas de mantê-las (Myhre; Rabu; Feragen, 2024).

Além da possível fragmentação familiar diante das complicadas demandas relacionados ao cuidado de uma criança com necessidades especiais, a discriminação e estigmatização, inclusive dentro do próprio núcleo familiar, geram exclusão, dificultando a construção de uma rede de apoio:

Há três anos meu marido faleceu, e ele [criança] se tornou muito fechado, muito recluso, e não tem vida social, vai para a escola, da escola para o quarto, não é nem para casa, é para o quarto. (C4)

Uma senhora o viu e falou para mim “seu filho nasceu com defeito?” Eu não tive resposta para essa senhora, eu fiquei quieta. Um dia uma senhora na rua falou também “meu Deus! Seu filho nasceu com problema, ele é defeituoso” [...] essa questão do preconceito, que ele sofreu no começo, e nós ficamos assim, bem triste com a atitude de certas pessoas. (C9)

[...] o pai dela não aceitou, a família não aceitou, a V. [criança] é especial. (C10)

Eu o mandei embora por causa dela. Porque ele não aceitava. (C13)

Confirmando esses depoimentos, uma pesquisa realizada com profissionais que integram a equipe multiprofissional na APOFILAB, localizada na região noroeste do estado do Paraná, constatou que os percalços enfrentados pela equipe multiprofissional no atendimento a crianças com fissura labiopalatina e suas famílias incluem dificuldades relacionadas ao comprometimento e corresponsabilização dos familiares no tratamento, além do impacto do preconceito e estigma (Mori *et al.*, 2024).

Outro estudo que corrobora esse achado refere-se a pesquisa qualitativa com 12 mães realizado em Feira de Santana, Bahia, que conclui que mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ), cuja principal característica é microcefalia, enfrentam estigma em suas relações afetivas, familiares e sociais. Esse estigma se manifesta por meio de atitudes de rejeição, distanciamento e exclusão, gerando sofrimento. Para lidar com essas situações, muitas mães adotaram estratégias como o isolamento social e a ocultação de seus filhos, intensificando seu afastamento do convívio social (Alves *et al.*, 2023).

As vulnerabilidades sociais enfrentadas por famílias de crianças com condições complexas podem ser agravadas por falhas em políticas públicas e limitações nos serviços de saúde. Essas vulnerabilidades, denominadas programáticas, incluem a falta de acesso a tratamentos especializados, suporte e redes de assistência adequadas (Ayres, 2022).

6.2.3 Vulnerabilidades programáticas relacionadas ao cuidado

As vulnerabilidades programáticas, percebidas pela falta de um sistema estruturado que dê suporte às mães e cuidadores, somado a necessidade de longos tempos de espera e deslocamentos frequentes entre o município de residência e o município de referência para o tratamento, agravam as dificuldades de manejar as demandas de cuidados contínuos e aumentam o cansaço e os gastos financeiros com necessidades básicas como alimentação e transporte. Esses aspectos levam as famílias a vivenciarem novas situações de vulnerabilidade individual e social:

Não tem um lugar para ficar, nada, é muito cansativo. A gente acaba gastando muito mais, porque você precisa almoçar, precisa comer, fica estressada. Meu Deus! Por causa disso, eu estou indo com o meu carro agora. Esse ano, já foi a terceira vez que eu fui com o meu carro. (C7)

Ela faz aqui [Cascavel], Francisco Beltrão e Curitiba [tratamentos]. Meu medo é pegar a estrada. É longe, a gente sai 3h, 4h. [...] a van não tem segurança, porque não tem como encaixar uma cadeirinha e demora muito para voltar [...] tive que brigar muito por esse carro, briguei muito, ainda brigo às vezes. (C10)

Todo o tratamento dela. [...] uma vez por mês a gente também vai para Curitiba, vai num dia, volta no outro, é uma rotina [...] dorme no ônibus [...] no caminho a gente tem que se virar [alimentação] [...] aqui no começo dava uma alimentação, agora não mais. (C16)

A função dos cuidadores é fundamental no processo de cuidado, especialmente se complexos e por longos períodos. Os enfermeiros deste estudo ressaltaram a importância de um suporte adequado para que esses cuidadores exerçam suas funções de maneira eficiente. Eles enfatizaram que, além do suporte emocional, é necessário um auxílio financeiro e logístico, considerando as dificuldades enfrentadas por aqueles que precisam viajar longas distâncias para o tratamento:

Teria que ter um auxílio a esse cuidador para ele poder estar ali disponível, até mesmo porque precisa de tempo, precisa de cabeça, precisa de tudo, para poder estar acompanhando e fazendo tudo que seria necessário. (E2)

É uma criança que vai depender dele [principal cuidador] para o resto da vida, então essa pessoa tem que ser preparada psicologicamente, financeiramente também. (E4)

Tem pacientes que vem de Umuarama, Londrina para ser acompanhado no Hospital aqui e são longas distancias, então a pessoa acaba abandonando o tratamento porque não tem disponibilidade para viajar ou para ficar algumas horas a mais fora de casa. (E8)

Os depoimentos ilustram as dificuldades enfrentadas pelas famílias nos deslocamentos em ampla extensão geográfica. A regionalização em países de grande extensão territorial como o Brasil determina obstáculos significativos para garantir o acesso à AE, cuja oferta é concentrada em poucos centros, especialmente para populações do interior e zonas rurais. Nessas regiões, a precariedade do transporte agrava a dificuldade de acesso, tornando-o tão crucial quanto a própria disponibilidade dos serviços de saúde. Essa limitação impõe as famílias de crianças e adolescentes com anomalias, a necessidade de longos deslocamentos em busca de tratamento, evidenciando o papel estratégico dos sistemas de transporte nas RAS como facilitadores do acesso aos cuidados à saúde (Santos; Farias, 2021; Almeida; Silva; Bousquat, 2022).

Importante destacar que esse cenário se refere à hierarquização do cuidado previsto nas políticas do SUS, que busca organizar a rede de serviços de saúde, garantindo que os pacientes tenham acesso ao atendimento especializado, mesmo que isso implique em deslocamentos. Contudo, a busca por tratamento especializado se revelou uma jornada repleta de dificuldades logísticas e financeiras, segundo os depoimentos dos cuidadores:

[...] eu saio de casa as 04:30h [...] tenho que agendar o transporte antes. Eu fico aqui esperando porque tem mais o pessoal que vem de lá para consultar aqui. [...] enquanto o último não é liberado a gente tem que ficar esperando. (C2)

Saio da minha casa 3:40h com o uber e vou para o centro. Lá tem um ônibus ofertado que traz até aqui, sai de lá 4:40h. [...] chego aqui umas 6:30h quase 7h [no centro especializado] [...] eu tive dificuldade com o TFD [tratamento fora do domicílio] no início. (C8)

Um estudo realizado no Rio de Janeiro apresentou resultados semelhantes, visto que as mães mencionaram dificuldades relacionadas ao transporte, tanto pela falta de veículos adequados quanto pelo longo tempo de espera que mães e filhos enfrentam nas unidades de saúde até a partida dos carros, que costuma ser extremamente moroso (Mendes *et al.*, 2020).

Além disso, os impasses enfrentados por pais de crianças em tratamentos complexos de saúde foram evidentes nas falas dos cuidadores, ao mencionarem a necessidade de organizar suas rotinas contando com a ajuda de familiares. Desse modo, a rede de apoio emerge como um pilar essencial para suprir as deficiências estruturais e a precariedade do sistema de saúde no contexto das famílias dessas crianças:

Eu sempre procuro deixar minha filha, quando é a cirurgia, com a minha mãe e quando é as consultas com a minha cunhada, para ela não vir por causa do cansaço. [...] às vezes a gente fica muito tempo aqui esperando atendimento. (C1)

Tenho uma menina de cinco anos. A minha sogra fica com ela quando eu venho para cá, leva ela na escola e busca, fica com ela até eu chegar ou até o pai dela está em casa. (C2)

Houve relatos indicando a demanda de custear alguns medicamentos. Isso mostrou a limitação dos serviços públicos de saúde em fornecer os recursos adequados e completos para o tratamento e recuperação do filho. A necessidade de pagar por medicamentos, exames e algumas especialidades médicas, evidencia uma discrepância entre o que é garantido pela legislação e o que é efetivamente oferecido. Essa desconformidade demonstra que a integralidade no atendimento nem sempre é cumprida, predispondo as famílias a uma vulnerabilidade financeira decorrente da falta de assistência programática:

Tem alguns medicamentos que não tem na rede pública, o antibiótico mesmo, às vezes não tem aí a gente compra. [...] eu acho que um apoio, não só psicológico, pedagógico, mas financeiro seria [importante]. (C6.2)

Futuramente ele precisa pôr uma prótese, só que essa prótese não tem pelo SUS, sairia em torno mais ou menos de 200 mil. (C14)

Conseguir algumas especialidades, principalmente neuropediatra, oftalmopediatra é muito difícil. A gente não tem dinheiro para bancar, foi muito difícil, eu andei Cascavel inteiro, pelo SUS não tem oftalmopediatra. Hoje mesmo eu estou indo no Ministério Público por causa de um exame dela. A tarde eu vou lá para brigar por causa de um exame que não tem aqui, só tem em Curitiba, não tem pelo SUS. (C16)

Só nós estamos arcando. É pesado. Porque só a medicação das convulsões dela, nós estamos gastando em torno de 500 reais por mês. [...] as medicações dela nós compramos tudo. [...] A minha mãe está pagando um plano de saúde para ela. (C17)

O cenário do estudo surgiu como um intensificador das vulnerabilidades. Em relação à vulnerabilidade programática dos serviços de saúde, a fragmentação, falta de acolhimento e interação entre os serviços, a sobrecarga nos atendimentos, a lentidão, o financiamento inadequado e a escassez de articulação política entre países são problemas comuns nas áreas de fronteira. Esses fatores contribuem para aumentar as barreiras ao acesso aos serviços de saúde (Silva *et al.*, 2022).

Da mesma forma, um estudo realizado com 19 cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde que residem em município de fronteira internacional no Sul do Brasil, demonstrou dificuldades para obter diagnóstico e tratamento. A alta demanda e a escassez de profissionais especializados sobrecarregaram os serviços de saúde, dificultando o acolhimento e o vínculo com as famílias. Isso prejudicou o percurso de cuidado e afastou as crianças da APS, levando as famílias a procurarem serviços privados e instituições assistenciais que oferecessem um cuidado integral (Casacio *et al.*, 2022).

De forma semelhante, estudo realizado em países europeus constatou que há disparidades e desigualdades nos cuidados de saúde, incluindo os cuidados às anomalias craniofaciais. Essas desigualdades se manifestaram nas despesas com saúde, no acesso aos tratamentos eficazes e multidisciplinares que sigam protocolos claros, na gestão de casos a longo prazo e na operação de registros nacionais de dados. Tais disparidades ocorreram tanto entre países quanto entre diferentes grupos dentro de uma população nacional. Isso pode comprometer as oportunidades sociais e econômicas dos pacientes e, no caso de fissuras, agravar o impacto de sua condição no âmbito educacional e socioeconômico (Sharratt *et al.*, 2020).

Outro estudo internacional corrobora com o presente desfecho. Pesquisadores canadenses entrevistaram 290 famílias de crianças de um programa de tratamento de fissura labiopalatina em um grande hospital em Vancouver. Os resultados indicaram que as necessidades das pessoas com fissura labiopalatina vão além dos cuidados médicos hospitalares. Muitas famílias enfrentaram pobreza material e social, incluindo insegurança alimentar e financeira. Metade delas relataram falta de apoio social, dificuldades para sobreviver e um quarto não teve acesso regular a alimentos nutritivos. Além disso, rendas mais altas foram ligadas a menores adversidades. A resiliência e o apoio social foram fatores críticos para a saúde, com baixo apoio social associado a maior morbidade e mortalidade, enquanto um alto nível de apoio pode proteger a saúde mental e física (Ponton; Courtemanche; Looock, 2022).

As falas dos participantes evidenciaram a complexidade e a sobrecarga enfrentadas por famílias que cuidam de crianças com condições especiais de saúde, destacando uma vulnerabilidade multidimensional, agravada pela insuficiência das políticas públicas e pela incapacidade do sistema de saúde em fornecer atendimento integral. A carência de recursos essenciais, como medicamentos, exames especializados e acesso a algumas especialidades médicas, aliada às deficiências nos serviços programáticos de suporte, resultaram em uma sobrecarga significativa para os cuidadores, particularmente para as mães.

Vale ressaltar que as três dimensões da vulnerabilidade representam apenas três perspectivas sobre uma realidade singular, assim como, a mediação interdisciplinar entre os conhecimentos científicos é primordial para as análises de vulnerabilidade, a interação com os saberes práticos das pessoas afetadas pelas situações que se pretende transformar é igualmente importante. O conhecimento local e cotidiano dessas pessoas é essencial para entender as dinâmicas concretas que geram as vulnerabilidades (Ayres, 2022).

De acordo com o referencial interpretativo da hermenêutica filosófica, a compreensão é um processo interativo, onde diferentes perspectivas se encontram e se influenciam (Gadamer,

2015). Assim, as três dimensões da vulnerabilidade, ao representarem diferentes ângulos de uma mesma realidade, se beneficiam da mediação interdisciplinar e da interação com os saberes práticos dos indivíduos afetados.

Nesse sentido, o conhecimento local e cotidiano das pessoas não é apenas um complemento, mas uma parte fundamental do processo interpretativo que enriquece a análise das vulnerabilidades. A hermenêutica filosófica, conforme Gadamer (2015), valoriza a experiência vivida e o contexto histórico, sugerindo que a compreensão das dinâmicas que geram vulnerabilidades deve incluir a voz e a vivência das pessoas envolvidas. Dessa forma, o diálogo entre saberes científicos e práticos se torna um espaço de cocriação de conhecimento, essencial para uma abordagem mais holística, capaz de gerar apoio a esses pacientes e familiares.

6.3 Rede de apoio ao cuidador de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais: cuidados cotidianos e terapêuticos

O suporte multiprofissional destinado às crianças com anomalias e suas famílias é complexo e requer uma ampla rede de apoio ao cuidador principal. Essa assistência depende da colaboração e da responsabilidade compartilhada entre todos os envolvidos. Demanda tratamento especializado que articule diferentes áreas de expertise, buscando melhores resultados para fortalecer o cuidado centrado no indivíduo e na família (Mori *et al.*, 2024).

A partir dos diálogos com os participantes, emergiram as redes de apoio ao cuidador principal para o exercício do cuidado cotidiano e terapêutico. Essas redes, compostas por familiares, amigos, profissionais de saúde e por recursos financeiros, desempenharam um papel determinante para a experiência do cuidado a criança e adolescente com anomalias craniofaciais. Essa interconexão entre diferentes esferas de apoio destacou a complexidade e a importância dessas redes para a promoção do cuidado integral.

6.3.1 Fortalecendo laços: rede de apoio familiar ao cuidador principal

A rede de apoio composta por familiares e amigos está inserida no conceito de apoio social e rede social. Representa os recursos disponíveis por meio de outras pessoas em momentos de necessidade, composta pelos contatos que podem oferecer esse suporte. Especificamente para mães de crianças com anomalia, a gestação, o pós-parto e o puerpério podem ser ainda mais desafiadores devido às demandas específicas e estressantes, como

cuidados intensivos e preocupações com a saúde do bebê. Nesses casos, o apoio familiar e social torna-se fundamental, pois a habilidade da mãe de identificar e buscar suporte pode impactar positivamente sua saúde e contribuir para o desenvolvimento de um apego seguro e uma maternagem responsiva, mesmo diante das adversidades (Montagner; Arenales; Rodrigues, 2022).

Os familiares cuidadores participantes apontaram que o suporte familiar, proveniente de mães, sogras, irmãos e demais membros familiares é necessário para atenuar o peso da carga do cuidado, particularmente em momentos de maiores demandas de tratamento, como consultas, procedimentos médicos e cirurgias. A divisão das responsabilidades, como o cuidado dos demais filhos e a gestão do lar foi comumente relatada como um importante auxílio que lhes permitiu acompanhar o tratamento médico de seus filhos sem se sobrecarregar. O papel do cônjuge, por vezes limitado devido a compromissos laborais, também foi referido como uma forma de suporte complementar:

Meu esposo, meu sogro, a minha mãe, meus irmãos, os parentes de fora, tio, tia, todo mundo apoia. [...] eu nem me preocupo tanto porque a minha sogra mora do lado da minha casa, então ela assume o cuidado. (C2)

Eu tenho minha tia, ela me ajuda. Quarta-feira mesmo eu vou começar a trabalhar, ela vai trazer ele [criança] para mim aqui [centro de referência]. Quando eu peço para ela vir, ela troca a folga dela; em casa também quando precisa ela me ajuda. Quando ele era menor, que ele fazia cirurgia, ela falava “cuida só dele, a casa pode deixar quando eu chegar do serviço eu dou conta”. Tem meu marido também. Quando ele está em casa ele me ajuda. (C3)

Foi somente da minha mãe e da minha sogra. Elas ajudam, tenho outro filho, elas ficam com ele para eu poder sair, vir para cá [centro de referência]. [...] foi muito importante no começo senão eu não ia dar conta. Meu outro filho fica com o meu marido. E eu geralmente venho sozinha com ela [criança]. [...] é muito importante ter um apoio familiar. (C8)

A mãe, principal familiar cuidador da criança ou do adolescente, busca apoio de diversas formas, mas é na família que encontra o primeiro espaço de acolhimento e atenção. Os familiares costumam ser os primeiros a oferecer ajuda e suporte, desempenhando um papel essencial no enfrentamento desse momento desafiador (Zampoli *et al.*, 2022).

Em consonância com essa realidade, um estudo realizado no município de Maringá, Paraná, com mães de crianças com fissura labiopalatina, revelou que o enfrentamento desse desafio não é fácil e exige suporte significativo. A rede de apoio familiar destacou-se como a principal fonte de amparo no cuidado à criança, superando inclusive o auxílio oferecido pelos serviços de saúde (Vitorino *et al.*, 2024).

No cenário internacional, pesquisadores suecos realizaram um estudo com 19 pais de crianças com craniossinostose não sindrômica, que haviam sido submetidas a cirurgia. Eles concluíram que o suporte frequentemente vinha de amigos e familiares, como o outro genitor ou os avós; e os cuidadores que podiam permanecer unidos no hospital, geralmente, consideravam que sua própria família era sua principal fonte de apoio (Zerpe *et al.*, 2022).

Legitimando as falas dos cuidadores, um dos enfermeiros participantes da APS relatou sua experiência positiva no acompanhamento de uma criança com fenda labiopalatina:

Ela [mãe] tinha uma rede de apoio muito grande, que acho que é o diferencial quando a família se depara com um caso de anomalia. Então ela tinha um suporte familiar que deixava ela confortável, tanto que na maioria das puericulturas ela ia com o bebê e a avó materna ia junto, isso eu achava o máximo. (E8)

Desse modo, compreende-se que a colaboração familiar se torna um elemento vital na construção de um cuidado mais eficaz e saudável, refletindo a importância de se valorizar e fomentar essas relações no acompanhamento de crianças com anomalias.

Com respeito ao apoio paterno, um estudo conduzido no interior de São Paulo, com 50 mães de bebês internados em UTI, evidenciou que o apoio do pai foi fundamental, sendo frequentemente a ele que as mães recorriam para lidar com as emoções e preocupações vivenciadas. Foi destacado uma expectativa cultural de que o pai atue como uma figura forte e principal suporte da mãe em momentos de crise. No entanto, observa-se a escassez de estudos que investiguem como os pais percebem essa responsabilidade e quais tipos de apoio eles próprios necessitam (Montagner *et al.*, 2022). Essa interconexão entre os papéis familiares no suporte sublinha a complexidade das dinâmicas de cuidado em situações desafiadoras.

Outro aspecto importante apreendido nas falas dos cuidadores foi que os demais filhos acabaram vivenciando uma certa ausência materna. Esse distanciamento parece estar relacionado à dedicação intensa e necessária aos cuidados específicos exigidos pelo filho com anomalia, que pode gerar impactos afetivos negativos na dinâmica familiar:

Eu sempre procuro deixar minha filha, quando é a cirurgia com a minha mãe e quando é as consultas com a minha cunhada. (C1)

Tenho uma menina de cinco anos. A minha sogra fica com ela quando eu venho para cá, leva ela na escola e busca, fica com ela até eu chegar ou até o pai dela estar em casa. (C2)

Eu mando para minha sobrinha ou mando para madrinha as crianças maiores. (C6.1)

O G. [outro filho] tinha dez anos e eu tinha que viajar quando era cirurgia, eu ficava uma semana lá em Curitiba. Quando tinha mais exame para fazer, eu ficava dois, três dias. (C7)

Estudo realizado no Rio de Janeiro, com base em narrativas de mães de crianças com anomalias congênitas, destacou o impacto das demandas frequentes de cuidados. Algumas mães relataram, com grande sofrimento, distanciamento e retração afetiva em relação aos outros filhos, sendo que, em alguns casos, os cuidados foram assumidos por avós (Azevedo; Freire; Moura, 2021a).

Corroborando o estudo anterior, uma pesquisa realizada com 16 cuidadoras (mães e avós) em um hospital público de referência no atendimento de pacientes com anomalias craniofaciais e síndromes relacionadas, situado no interior de São Paulo, constatou que muitas cuidadoras enfrentam desajustes familiares e emocionais, sendo comum que os outros filhos se sintam excluídos ou negligenciados (Barduzzi *et al.*, 2021).

Esse cenário reforça a importância de uma rede de apoio sólida para ajudar mães de crianças com anomalias a superar desafios, minimizando os impactos negativos a toda a família. O suporte de familiares, como avós, tias e cônjuges pode reduzir o distanciamento afetivo com outros filhos e prevenir desajustes familiares, como sentimentos de exclusão no âmbito familiar. Por outro lado, alguns relatos evidenciaram uma dinâmica de apoio significativo entre os irmãos adolescentes, que assumiram responsabilidades precoces no cuidado das crianças mais novas e nas tarefas domésticas. As filhas e filhos adolescentes, muitas vezes, assumiram funções de cuidadores, demonstrando um nível de responsabilidade que se aproxima do papel parental:

[...] tenho meus outros filhos que ajudam. Eu tenho um menino de 15 anos e uma menina de 14 anos. A minha menina é tipo a mãe para ela também. Quando eu estou aqui e ela está em casa ela cuida da [filha] de cinco anos e dos outros dois. Ela tem uma responsabilidade de adulto. (C11)

[...] O meu filho. [...] O que o pai dela não fazia, ele faz. Faz desde o início. Ele sempre viajou comigo. (C13)

O meu menino de 13 anos ajuda, ele estuda meio-dia, e o período que está em casa, ele também já me ajuda bastante. (C16)

Esse fenômeno é frequentemente observado em diversas famílias, visto que os adolescentes desempenham papéis que extrapolam suas atribuições típicas da faixa etária. Uma pesquisa conduzida no Rio de Janeiro envolvendo familiares de recém-nascidos que requeriam cuidados especiais enfatizou a importância do papel dos irmãos no contexto familiar. As narrativas coletadas revelaram que os irmãos são frequentemente percebidos como figuras

acolhedoras e carinhosas. Entretanto, em determinadas circunstâncias, também emergiram relatos de sofrimento e sobrecarga vivenciados por esses irmãos (Azevedo; Freire; Moura, 2021b).

Outro estudo conduzido com adolescentes, residentes em João Pessoa, Paraíba, descreveu que, através de seus comportamentos, concepções e relatos de experiências, ter um irmão com necessidades especiais de saúde representa um desafio significativo. No entanto, essa vivência pode ser enfrentada pela família com sentimentos de segurança, suporte, comunicação e diálogo. Além disso, os adolescentes manifestaram empatia em relação à mãe, que atua como a principal cuidadora da criança (Lemos; Agripino-Ramos; Salomão, 2022).

Somado aos familiares e cônjuges, o papel de amigos na rede de apoio também se destacou como um elemento fundamental para enfrentar as adversidades cotidianas associadas ao cuidado. O suporte oferecido abrangeu a assistência prática, como preparação de refeições, acompanhamento em consultas e apoio fraterno:

É importante, a gente via que a gente não estava sozinha, a gente tinha um apoio, então a gente se fortalecia nesse apoio, para estar vindo, enfrentando. A madrinha do L. [criança], às vezes quando eu me atraso aqui ela faz sopa, caldo, deixa pronto, leva lá em casa para ele a hora que a gente chega. (C9)

Agora tem uma amiga que vai também, aqui na rua, e a irmã dela tem uma casa a sete quadras do CEAPAC. Para eu não ficar gastando com transporte, indo e voltando, eu estou ficando na casa da irmã da minha amiga. A N. [amiga], ela mora aqui na rua. Tem vezes que dá certo de a gente ir para Cascavel juntas, ela fica lá comigo, para me ajudar. Assim a gente se apoia. (C13)

A participação em grupos de mães por aplicativos de mensagens instantâneas, como WhatsApp®, foi mencionada como um espaço de troca de experiências e incentivo mútuo, promovendo superação diante das dificuldades:

[...] nós temos um grupo no WhatsApp® das mães daqui do centro de referência, então as mães vinham falando e a gente ia lendo as mensagens e daí iam dando força. (C9)

Criar espaços para trocar experiências e para dar apoio mútuo é essencial no cuidado de crianças com anomalia craniofacial. Um estudo colombiano mostrou o impacto positivo de sessões semanais para cuidadores, que compartilharam vivências, fortaleceram o apoio entre pares e desenvolveram habilidades práticas. Os encontros promoveram uma identidade social compartilhada, otimizaram o cuidado e aumentaram o senso de esperança e capacitação dos participantes (Smythe *et al.*, 2023).

De forma similar, um estudo com pais australianos de crianças com anomalia craniofacial destacou dificuldades relacionadas ao preparo psicológico, cuidados após a alta e visitas ao hospital. Muitos encontraram nas redes sociais *online* um espaço no qual poderiam se conectar e interagir. O grupo de apoio formado por pais, tornou-se uma fonte inestimável de informações práticas e emocionais, consideradas mais detalhadas e úteis do que as fornecidas pelos próprios hospitais (Osborn; Roberts; Dorstyn, 2024).

No cenário transfronteiriço, uma pesquisa realizada entre a Tailândia e Mianmar destacou que o apoio social foi um fator essencial na prevenção de depressão materna perinatal, sobretudo em situações complexas com os filhos. A falta de apoio às mães foi associada a problemas de saúde físicos e emocionais, enquanto redes de suporte eficazes puderam atenuar esses estressores. Migrantes e refugiadas estavam em maior risco de desenvolver distúrbios emocionais devido a estressores psicológicos e socioeconômicos enfrentados antes e durante a migração. Além disso, o acesso limitado a serviços de saúde, a fragmentação familiar e as barreiras linguísticas e culturais agravaram o isolamento social e a perda de redes de apoio (Fellmeth *et al.*, 2021).

No contexto hermenêutico, enfatiza-se a importância da linguagem e do diálogo na formação de significados e na construção de relações (Gadamer, 2015). Dessa forma, a rede de apoio composta por familiares e amigos se torna um espaço hermenêutico onde experiências são compartilhadas e significados são construídos coletivamente.

Não obstante, o cuidado de crianças com anomalias craniofaciais é um processo complexo que vai além do suporte social oferecido por familiares e amigos. A presença de profissionais especializados é fundamental para garantir que essas crianças recebam a atenção adequada às suas necessidades específicas. Esses profissionais não apenas ajudam no diagnóstico e tratamento das condições físicas, mas também oferecem suporte e orientações práticas para os cuidadores principais, contribuindo para o exercício do cuidado cotidiano.

6.3.2 Rede de apoio profissional: fortalecendo o cuidado

A aquisição de conhecimentos sobre as demandas de cuidados às crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais, bem como sobre o tratamento a longo prazo é uma necessidade prioritária e impacta diretamente na qualidade de vida das famílias, visto que, frequentemente estes enfrentam momentos de inquietude e de desconhecimento (Barduzzi *et al.*, 2021).

Crianças com anomalias craniofaciais apresentam dificuldades específicas relacionadas à alimentação e respiração, tornando-se indispensável a intervenção precoce de profissionais

especializados. Essa assistência terapêutica não apenas facilita o manejo inicial das possíveis complicações causadas pela anomalia, mas também prepara os pais para as adversidades que podem surgir (Mori *et al.*, 2024).

Os familiares cuidadores relataram que as orientações e apoio oferecidos pelos profissionais ajudaram mães a superar impasses iniciais, promovendo confiança nos cuidados domiciliares e favorecendo uma transição mais segura para o lar:

Lá no Hospital quando ele nasceu, a fonoaudióloga começou a fazer os nossos primeiros auxílios [...] eles daqui [centro de referência] fizeram uma visita para nós lá no Hospital. A fonoaudióloga adaptou um bico que é daquela chuquinha mais simples de látex, aí deu certo de ele mamar. (C1)

Lá em Francisco Beltrão [...] no hospital elas já me ajudaram, me orientaram como que era para dar mama para ele. (C2)

A fonoaudióloga foi lá [no hospital, período pós-parto], todos eles [equipe multiprofissional] foram lá conversaram comigo. [...] lá eles explicaram tudo certinho, elas foram lá me ensinaram a dar mama. (C3)

A equipe de saúde no ambiente hospitalar desempenhou uma rede de apoio inicial para os cuidadores. O contato direto e esclarecedor dos profissionais, com informações claras sobre o estado de saúde do bebê e a sua inserção gradual no cuidado, contribui para atenuar sentimentos negativos dos cuidadores. Essa abordagem promove maior familiaridade com o ambiente hospitalar, reforça a confiança nos cuidados oferecidos e torna-se uma importante fonte de apoio social e informacional para as famílias (Montagner; Arenales; Rodrigues, 2022).

Estudo realizado com mães residentes em municípios da faixa de fronteira destacou que a comunicação entre os profissionais de saúde é idealizada como uma das principais expectativas das mães, que valorizam uma abordagem humanizada, empática e clara. Esse tipo de interação contribui para ampliar o conhecimento das mães e ressalta a importância do uso das tecnologias leves no cuidado (Zampoli *et al.*, 2022).

As mães relataram experiências positivas da atenção especializada no centro de referência. A evolução significativa das crianças, o acolhimento e o incentivo constante fornecidos por esses profissionais, fortaleceram a confiança das famílias e permitiu que enfrentassem as vivências do cuidado com maior segurança:

Ele estava só perdendo peso, ele não conseguia se alimentar, quando nós viemos aqui no centro de referência, a fonoaudióloga daqui trocou o bico, e ele só veio a ganhar peso. Aqui a gente conta com as enfermeiras, com as residentes que são muito boas [...] a hora que precisei todos apoiaram, todos deram força, diziam “calma é um susto, vamos vencer, se precisar a gente está aqui”. (C9)

[...] eles me ensinaram e dali para frente foi só evoluindo [...] fui bem recebida, assistida, eu agradeço muito, eles me ajudaram bastante. [...] Depois que a L. [fisioterapeuta] pegou ela, ela não fazia nada disso, ela veio começar a caminhar com um ano e cinco meses, tem dois meses que ela começou a caminhar. (C10)

A gente vê a evolução dela. Quando ela começou aqui, ela nem chorava. Ela não se mexia direito, agora ela está evoluindo bastante. (C17)

As falas dos participantes ressaltaram a relevância da atenção especializada, geralmente identificada como o principal suporte terapêutico. Os depoimentos evidenciaram como os serviços especializados ofereceram um atendimento mais adaptado às especificidades de cada caso. A presença de equipes multidisciplinares foi mencionada como um diferencial importante. Por outro lado, quando a família já se encontra no domicílio, o apoio profissional e terapêutico oferecido pela APS torna-se relevante para a continuidade para o cuidado integral dessas crianças. Esse suporte foi particularmente essencial para as famílias de crianças com condições especiais após o nascimento, principalmente devido as dificuldades que serão vivenciadas a longo prazo:

Eles [UBS] sempre estão acompanhando-o, aquelas puericulturas que têm todo mês [...] vem em casa ver como ele está, as agentes de saúde, que elas sabem do caso dele. [...] mandando até mensagem no celular, sempre lembrando das consultas, das vacinas dele. (C2)

Quem me ajuda muito desde o pré-natal, tudo, é a enfermeira [UBS] e a M. [ACS]. (C6.1)

Tinha um doutor no Posto [UBS], a minha irmã conversou com ele porque eu estava muito abalada, ele atendeu a gente ali, me orientou bastante. Foi um anjo na minha vida. (C7)

Quando eu levava no posto de saúde, ou quando eles iam em casa, eles iam bastante em casa, para saber como ela está, a amamentação, que daí ela mamava o leite, iam para levar o leite também, a maioria das vezes era frequente isso. (C11)

As falas dos enfermeiros da APS mostraram que esses profissionais reconhecem a importância do apoio profissional para cuidadores e famílias de crianças com anomalias craniofaciais. Foi destacado que, além do tratamento físico, é essencial oferecer suporte psicológico e orientações práticas. A experiência de uma enfermeira que atendeu uma criança com dificuldades alimentares ilustra a complexidade do cuidado, enfatizando a necessidade de instruções sobre a amamentação e as consequências das anomalias:

Eles vão precisar de todo um suporte psicológico, um suporte para as consequências dessas anomalias. No caso dessa criança que eu atendi, ela tem infecções respiratórias de repetição por conta de broncoaspiração, ela não pôde ser amamentada, ela tinha que receber o leite na colher ou um copinho, então todas essas orientações são importantes. (E1)

Outros enfermeiros ressaltaram a importância de preparar a família, especialmente a mãe, para os desafios que surgem com o nascimento de uma criança que requer cuidados especiais. Essa preparação é vista como um papel fundamental da equipe de saúde, que deve oferecer apoio constante e orientação ao longo do desenvolvimento da criança:

Preparo da mãe, o preparo da família para a criança que vai nascer, porque eu acredito que nenhuma mãe espera que o filho nasça com algum tipo de problema, que demande de um cuidado maior do que uma criança sadia. Então preparar essa mãe para o desafio com a criança com certa necessidade é um trabalho, um papel muito importante para nós. (E5)

Nos cuidados, orientação à família, apoio, suporte para eles [...] acredito que o suporte seria interessante porque tem o acompanhamento muito maior; a busca ativa direta, efetiva dessa criança. (E6)

Além disso, os enfermeiros destacaram a relevância da aceitação do diagnóstico e da construção de uma parceria entre a unidade de saúde e as famílias, criando um ambiente de confiança e segurança:

[...] eu vejo que as famílias que cuidam de crianças ou de pessoas com necessidades especiais, são famílias que tem uma necessidade também, a mãe tem uma necessidade maior [...] e muitas vezes, o foco vai só na criança e esquecem de fazer esse trabalho com a mãe, com o pai, com avó, ou com quem seja o cuidador dessa criança [...] na aceitação ou negação da doença. (E5)

Muito importante, primeiro é a aceitação da família no diagnóstico, a gente estar orientando a gestação, falando dos problemas que eles possam estar encontrando no decorrer da vida dessa criança, mas falando também da parceria que a Unidade de Saúde vai ter com essas famílias, com esses pais e, no acompanhamento, que a unidade pode dar em relação aos cuidados, alimentação, os cuidados no geral dessa criança. (E7)

Essas crianças e adolescentes, por apresentar demandas complexas e contínuas, necessitam de atendimentos especializados em diversas áreas da saúde. Esse cuidado deve ser centrado na família, com competência cultural e orientação familiar e comunitária, além de ser longitudinal. A APS, especialmente por meio da Equipe de Saúde da Família (ESF), desempenha um papel central na construção de vínculos e apoio profissional que facilitem o acesso e a articulação de ações e serviços na rede de atenção (Cabral; Coelho; Miranda, 2024).

Todavia, diversos estudos têm realçado que os profissionais de saúde estão despreparados para lidar com anomalias congênitas, como as craniofaciais. Um estudo colombiano descreveu que os profissionais de saúde careciam de conhecimento sobre os efeitos e o prognóstico da SCZ ao longo da vida, além de estarem despreparados emocional e academicamente para oferecer cuidados adequados a essas crianças. Também foi identificada a

ausência de diretrizes práticas e sua implementação como um obstáculo ao acompanhamento de programas comunitários. Embora uma política tenha sido estabelecida, destacou-se que sua aplicação efetiva pode levar anos (Smythe *et al.*, 2023).

O estudo australiano constatou que, embora os pais estivessem geralmente satisfeitos com o apoio da equipe de saúde aos seus filhos, sentiam falta de orientações claras e oportunas, o que aumentava sua ansiedade e os deixava sem controle sobre o processo clínico. Muitos recorreram a suas próprias experiências ou redes informais para suprir a limitação de informações fornecidas pelos profissionais de saúde. Além disso, sentiam-se desamparados em momentos críticos, especialmente diante de longas esperas entre o diagnóstico e a cirurgia, o que impactava negativamente a alegria dos primeiros meses com o bebê. As orientações, quando oferecidas, eram frequentemente técnicas e verbais, dificultando sua aplicabilidade prática no cuidado cotidiano (Osborn; Roberts; Dorstyn, 2024).

Um dos enfermeiros participantes frisou a necessidade urgente de capacitação e formação contínua para os profissionais de saúde que atendem famílias de crianças com anomalias craniofaciais. Ele enfatiza que, para oferecer um suporte efetivo, é essencial que os profissionais conheçam as especificidades dessas condições. A reflexão sobre a importância de atender não apenas às necessidades da criança, mas também das famílias, é um chamado à ação para que os profissionais se mobilizem e busquem maneiras de melhorar o atendimento:

Até mesmo para auxiliar, a gente tem que conhecer um pouco porque nem todos os pais sabem. Então seria importante nós termos uma capacitação, uma formação, para nós sermos ponto de referência para essas mães, coisa que não acontece. É a hora da gente pensar um pouco mais sobre eles, e refletir e ver que a gente precisa fazer mais por eles, eles acabam sendo esquecidos. (E2)

Assim, as orientações e o suporte oferecido pelos profissionais não apenas informam, mas também criam um espaço de troca que fortalece a confiança dos pais e facilita a transição para o cuidado domiciliar. A formação contínua dos profissionais, fundamentada na hermenêutica, torna-se essencial, pois permite que eles se apropriem das especificidades de cada caso, reconhecendo a singularidade das experiências familiares. Essa abordagem que integra o saber técnico ao entendimento das vivências reflete a essência de que o verdadeiro conhecimento se dá na interação e na construção conjunta de significados (Gadamer, 2015).

Dessa forma, a aplicação da hermenêutica filosófica neste contexto não apenas enriquece o cuidado oferecido, mas também promove um ambiente de acolhimento e apoio que é vital para o desenvolvimento saudável da criança/adolescente e o bem-estar da família.

Outra condição mencionada pelos familiares cuidadores participantes, como suporte institucional foi a oferta de materiais e insumos necessários para o cuidado. A disponibilização de itens como talas, soros, medicamentos e materiais para curativos sem custos para as famílias não apenas alivia a despesa financeira associada ao tratamento, mas também contribui para que os cuidados essenciais sejam realizados de maneira mais adequada e contínua:

Tudo a gente conseguiu pelo SUS [...] até mesmo as talinhas que tem que usar, ele já teve que usar umas faixinhas na boca, elas me deram bastante [...] elas dão bastante soro que a gente tem que ir lá e pingar bastante. (C1)

Em Joinville, lá no “centrinho”, eles deram também uma mamadeira com uma colher na ponta para amamentar que era mais fácil. O leite eles me davam o leite artificial. (C11)

Como ela é muito prematura e ela tem baixo peso, ela pega o “transition”. É um leite especial. Ela recebe pelo município. (C16)

Ali no posto de saúde eu já fui quando ela ganhou alta, no mesmo dia já peguei [materiais para dieta enteral]. (C17)

No Brasil, o acesso gratuito à materiais de curativo, leite especial e outros insumos necessários aos cuidados domiciliares de crianças com necessidades especiais de saúde é garantido pelo SUS. Esse acesso ocorre por meio de programas e políticas específicas, como: Atenção Básica e Farmácia Popular; Programa de Medicamentos Excepcionais; Centros de Reabilitação e Atenção Especializada. A disponibilidade gratuita de medicamentos e insumos básicos e contínuos reduz a morbimortalidade e evita o abandono do tratamento, aliviando o impacto no orçamento familiar e nos custos do sistema de saúde (Lima; Mota; Siqueira, 2022).

A inclusão das anomalias craniofaciais nas políticas públicas de saúde avançou no Brasil desde 1993, com a criação de procedimentos específicos no SUS e a estruturação da RRTDCF em 1998. Embora esforços tenham sido feitos, como diretrizes para reabilitação e a ampliação de centros de atendimento, as ações governamentais têm se limitado à expansão dos serviços (Calvasina, 2024). Desse modo, redes regionalizadas e integradas devem oferecer uma estrutura eficiente para atenção integral à saúde, otimizando recursos necessários (Sousa; Roncalli, 2021; Calvasina, 2024).

Apesar da expansão da atenção às pessoas com fenda labiopalatina no SUS, por exemplo, a resposta ainda é insuficiente devido à baixa cobertura cirúrgica, atrasos superiores a 66% no tratamento, especialmente nas regiões Norte e Nordeste, e à fragmentação e descontinuidade no cuidado, comprometendo a qualidade da assistência (Sousa; Roncalli, 2021; Calvasina, 2024).

Diante desse cenário, no atendimento a pacientes com anomalias craniofaciais, surge a necessidade de um suporte financeiro que complemente as ações de saúde, permitindo que essas famílias tenham acesso a tratamentos essenciais e a um acompanhamento integral, promovendo assim, uma melhor qualidade de vida para as crianças, adolescentes e famílias afetadas.

6.3.3 Rede de apoio financeira: amenizando dificuldades familiares

O tratamento especializado para a correção de anomalia craniofacial exige investimentos constantes ao longo da trajetória de cuidados. Dessa maneira, a renda familiar pode se tornar um obstáculo para o sucesso do tratamento, pois muitas famílias enfrentam dificuldades financeiras para custear os deslocamentos até os centros de reabilitação e adquirir os materiais indispensáveis ao cuidado (Barduzzi *et al.*, 2021; Mori *et al.*, 2024).

Mais uma vez, a rede de apoio oferecida por familiares e amigos desempenha um papel no suporte financeiro, suprimindo lacunas deixadas por recursos formais limitados ou inexistentes. O envolvimento financeiro desses indivíduos, ainda que de maneira esporádica e informal, fortalece a rede de suporte socioeconômica (Barduzzi *et al.*, 2021). Esse auxílio, que pode vir de pais, avós, parceiros ou amigos próximos, ajuda a cobrir despesas essenciais, como fraldas, medicamentos e tratamentos, segundo os relatos dos participantes:

Normalmente eu peço ajuda para meu compadre, pessoa que tenho mais contato diário, e ele tem melhores condições. Então assim, sempre quando eu preciso, que nem, atualmente eu devo uns trinta mil para ele. (C12)

[...] eu tenho meu filho, ele está desempregado. Esse dia ele fez “uns extras”, aí deu uma ajudinha, mas não é sempre. [...] ele [pai da criança] manda a pensão do neném e eu fui à justiça para ele pagar a pensão [...] A minha mãe e meu pai [ajuda financeira]. (C13)

Sempre que ela [avó] pode, ajuda com alguma coisa, fralda, leite, ela sempre dá um jeitinho e ajuda. (C15)

Só do pai dela mesmo assim quando eu preciso. Só nós estamos arcando. É pesado. [...] as medicações dela nós compramos tudo. [...] é muita convulsão e nós não podemos ficar esperando. A minha mãe está pagando um plano de saúde para ela. (C17)

Alguns participantes relataram a existência de uma rede de apoio proporcionada pelos empregadores, caracterizada por flexibilidade e compreensão frente às necessidades advindas das demandas de cuidados do filho. A possibilidade de reorganizar escalas de trabalho, usufruir de atestados médicos e contar com a compreensão dos empregadores, permitiu que o cuidador

conseguisse equilibrar as responsabilidades profissionais com as necessidades específicas do cuidado, sem prejuízo financeiro devido aos dias de ausência no trabalho.

Lá onde eu trabalho meu patrão é compreensível, eu pego 15 dias de atestado e fico com ele esses 15 dias em casa. (C3)

Eu sempre tive muita sorte, eles eram muito bons, eu intercalava minhas folgas [...] e quando eu comecei a trabalhar no hotel, a mesma coisa a gente fazia. Quando precisava viajar trocava a folga e ia. [...] sempre encontrei pessoas muito boas no meu caminho. (C7)

As mulheres assumem a principal responsabilidade pelos cuidados com as crianças, devido à tradição cultural que associa o gênero feminino ao cuidado. A falta de políticas públicas que apoiem trabalhadores, seja celetista ou informal, com dependentes que enfrentam doenças crônicas, faz com que esse cuidado seja visto mais como uma questão de solidariedade entre empregador e empregado do que como um direito assegurado. Culturalmente, a ausência das mulheres no trabalho para acompanhar dependentes hospitalizados é mais aceita do que a dos homens, assim como o risco de perda do emprego que pode resultar dessa situação (Mendes *et al.*, 2020).

Outra fonte de apoio financeiro citada pelos participantes foi o BPC. Previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), o BPC garante um salário-mínimo mensal a idosos com 65 anos ou mais e a pessoas com deficiência de qualquer idade. A deficiência deve gerar impedimentos de longo prazo (mínimo de dois anos) que comprometam sua participação plena na sociedade. O benefício é concedido as famílias com renda *per capita* de até 1/4 do salário-mínimo (Brasil, 2024b).

Para muitos, esse benefício foi a principal ou única fonte de renda, sendo destinado a cobrir despesas básicas e específicas relacionadas à saúde e ao bem-estar do beneficiário. Além de proporcionar suporte econômico direto, o BPC alivia a pressão sobre os cuidadores, que encaram a necessidade de equilibrar as demandas do cuidado e a impossibilidade de manter um emprego formal:

Ele ganha um BPC por mês para as coisas dele, como eu não trabalho, não ganho nada, eu fui a pedido da assistente social daqui [centro de referência] fui para o INSS [Instituto Nacional do Seguro Social], fui lá no CRAS [Centro de Referência de Assistência Social] de V. [município de residência] [...] ele passou na perícia, então ele vai receber dois anos, mas esse dinheiro é totalmente para ele. (C9)

Ela [criança] recebe o BPC. (C13)

Um enfermeiro comentou sobre a importância de uma abordagem social, enfatizando a necessidade de supervisionar não apenas a saúde da criança, mas também a rede de apoio da família; entender quem auxilia a mãe, as condições de moradia e as dificuldades financeiras:

Supervisionando a família dessa criança também, como que é a rede de apoio dessa mãe, quem ajuda, a residência, onde mora, condições financeiras, se precisa de um suporte para acionar o CRAS, todo esse apoio. (E4)

Um estudo realizado em uma instituição de referência no tratamento e reabilitação de pacientes com anomalias craniofaciais no estado de São Paulo, destacou que a maioria das famílias atendidas possui renda de até dois salários-mínimos, predominantemente pertencendo aos estratos socioeconômicos baixos e médio inferior, refletindo a realidade brasileira. Sendo assim, o cuidado de crianças com fissura labiopalatina impacta significativamente a qualidade de vida dos cuidadores familiares em todos os aspectos, principalmente o financeiro e social (Beluci *et al.*, 2019). Portanto, a construção de redes de apoio é essencial, assim como o acesso a benefícios sociais previstos em lei e recursos comunitários que amparem essas famílias (Beluci *et al.*, 2019; Barduzzi *et al.*, 2021).

Ademais, a complexidade do cuidado de crianças com anomalias craniofaciais exige uma rede de apoio variada e principalmente integrada, que envolve familiares, amigos, empregadores e profissionais de saúde. Gadamer (2015) destaca que o entendimento é um processo dinâmico, onde as experiências e perspectivas de cada um deve se entrelaçar.

6.4 Cuidado integral e longitudinal de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais

A integralidade no atendimento em saúde, princípio fundamental do SUS desde 1990, ainda representa um desafio para instituições e profissionais. A transição de um modelo fragmentado, mecanizado e biologicista para uma abordagem holística é um dos principais objetivos do cuidado integral, que deve considerar fatores como cultura, crenças, história de vida, nível de instrução e sentimentos. Essa abordagem abrange a assistência ao indivíduo e à coletividade, incorporando ações que se estendem da APS aos níveis secundário e terciário do sistema de saúde (Penha *et al.*, 2022).

O cuidado, por sua vez, reflete a organização das experiências cotidianas em interações moldadas por vínculos e práticas culturais, valorizando o “outro” como coautor da vida. O interesse renovado no cuidado destaca fundamentos éticos, rejeitando a “coisificação” das

pessoas, promovendo solidariedade espontânea e superando visões individualistas das ações humanas (Ayres, 2017).

As estratégias de integralidade promovem transições articuladas entre níveis assistenciais, integrando equipes territoriais, APS e suporte intersetorial. Valorizam o autocuidado, a continuidade e a relação profissionais-usuários baseadas no empoderamento. Diferente da lógica hospitalocêntrica, priorizam o território como espaço-chave, unindo normas técnicas e contextos locais para fortalecer vínculos, multidisciplinaridade e linhas de cuidado focadas nas necessidades reais dos usuários (Belga; Jorge; Silva, 2022).

A continuidade do cuidado e a relação entre profissionais e usuários fortalecem a longitudinalidade, permite que as necessidades do indivíduo sejam atendidas de forma articulada ao longo do tempo. Dessa maneira, constrói-se uma assistência centrada na pessoa e promove um cuidado mais eficaz e resolutivo (Starfield, 2002; Batista *et al.*, 2023).

Pautado na visão integral e longitudinal do cuidado em saúde às crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais em faixa de fronteira, organizou-se os resultados dos diálogos nas seguintes dimensões do cuidado: dimensão técnica, dimensão ética, dimensão relacional, singularidade da criança, cuidado compartilhado e promoção da saúde e autonomia.

6.4.1 Dimensão técnica do cuidado

A dimensão do cuidado que abrange o domínio de métodos, tecnologias e saberes científicos são necessários para resolver a complexidade de problemas de saúde. Entretanto, precisa estar articulada com as demais dimensões para que a integralidade e a longitudinalidade sejam efetivas (Ayres, 2009; Ayres, 2022).

Os relatos dos participantes cuidadores mencionaram a colaboração entre diferentes profissionais nos centros especializados, como fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos, odontólogos, cirurgiões, pediatras, enfermagem, entre outros, evidenciando o caráter multidisciplinar do atendimento:

Fonoaudióloga, fisioterapia, nutricionista, otorrinolaringologista, enfermagem, dentista, psicóloga, assistência social, pediatra, cirurgia [acompanhamentos no centro de referência] [...]. (C5)

Lá [centro de referência] é uma equipe multifuncional, ela [criança] passa com todo mundo [...] eu a encaixei com mais três médicos amanhã e no outro dia mais cinco. Eu falei: nossa! [...] ela precisa. (C13)

A organização logística que permite que as crianças sejam atendidas por múltiplos especialistas em um único local facilita o acesso das famílias e promove um cuidado mais coordenado. Um estudo de caso realizado na Índia com um paciente de 17 anos destacou o sucesso de cuidados contínuos oferecidos por uma equipe multidisciplinar em um único centro. Essa abordagem fomentou a confiança do paciente na equipe, assegurou registros completos e permitiu cuidado longitudinal, além de avaliações abrangentes e periódicas (Mallick *et al.*, 2022).

A longitudinalidade favorece o diálogo mais aberto e a compreensão das necessidades e do histórico de saúde de cada indivíduo. Com o passar do tempo, o profissional se torna mais familiarizado com a condição de saúde e o estilo de vida do usuário, permitindo um cuidado personalizado e a implementação de estratégias de tratamento e de prevenção mais assertivas (Oliveira *et al.*, 2023).

Os enfermeiros da APS demonstraram, por meio do diálogo, que existe uma percepção sobre a importância da abordagem multidisciplinar direcionada às crianças e famílias com anomalias craniofaciais, adaptadas às necessidades individuais de cada paciente:

Atendimento médico, dependendo das necessidades do paciente, envolve a questão de atendimento social, psicológico, dependendo da idade, pediatria, ou os encaminhamentos para os especialistas. (E5)

Acompanhamento com fonoaudiologia, fisioterapia, neurologia e oftalmologia. E a outra que tem microcefalia, faz com o neurologista, fonoaudiologia, psicologia [...] fazem aqui no município. (E11)

Acompanhamento odontológico, acompanhamento psicológico com a família, fisioterapia, nutricionista devido a alimentação. (E12)

Sob essa ótica, um estudo realizado em enfermaria pós-parto na Tailândia, com lactentes portadores de fissura labiopalatina, revelou uma taxa de 100% de aleitamento materno na alta hospitalar. Enfermeiras especializadas em lactação foram essenciais para iniciar e manter a amamentação, aliadas a equipes multidisciplinares que ofereceram cuidados integrados e personalizados. Essa pesquisa evidenciou o êxito da aplicação do princípio da integralidade no cuidado, visto que lactentes com fissuras labiopalatinas frequentemente enfrentam dificuldades na amamentação direta, sendo, inclusive, desencorajada por profissionais devido à preocupação com o risco de aspiração traqueobrônquica (Namchaitaharn; Pimpiwan; Saengnipanthkul, 2021).

A fala de um enfermeiro refletiu a valorização do cuidado especializado pela sua abordagem técnica e direcionada. No entanto, ficou claro a lacuna no que se refere a sua

percepção acerca da necessidade de integração entre níveis de atenção e a longitudinalidade, uma vez que a APS é fundamental para garantir a continuidade e a integralidade do cuidado:

A atenção especializada tem o olhar mais centrado, eu acho que o atendimento, com certeza, vai ser mais centrado, vai ser melhor. (E6)

Os enfermeiros demonstraram incerteza sobre o fluxo assistencial e as especialidades adequadas para o seguimento de uma criança com anomalia craniofacial, refletindo as fragilidades na comunicação e articulação entre os níveis de atenção à saúde:

Eu tive apenas uma criança com anomalia e ela já estava em tratamento [...] eu não sabia como fazia todo o processo [...] eu não sei te dizer no que nós poderíamos estar ajudando essa criança nesse momento [...] não sei te dizer muita coisa. (E2)

A gente nunca teve um treinamento específico, ou não é uma coisa que a gente vê comumente na atenção primária [...] o que eu tenho de conhecimento foi o que eu aprendi na faculdade e durante a residência também. (E8)

Não sei se seria o pediatra de alto risco, não sei também se seria cirurgião plástico, qual o médico que vai dar seguimento para essa criança, acredito que otorrinolaringologista, o cirurgião bucomaxilo. (E13)

O centro de referência e o hospital universitário, localizados no município de Cascavel, Paraná, foram citados apenas por dois enfermeiros da APS, sendo estes atuantes no mesmo município. Essas instituições oferecem serviços especializados e de referência regional que possibilitam um acompanhamento contínuo e integrado entre as diversas especialidades envolvidas no tratamento das anomalias craniofaciais, dada a complexidade das condições apresentadas (Baltazar; Berti, 2019). Esses mesmos enfermeiros citaram também a integração das UBS nesses acompanhamentos:

Nós temos aqui a parceria no hospital, que eles oferecem esse serviço multiprofissional, com fisioterapia, nutrição, psicologia; no município, o centro de referência que faz o acompanhamento com essas crianças também junto com a UBS, mas é um serviço mais especializado. (E7)

O paciente aqui em Cascavel, na maioria das vezes, é acompanhado no centro de referência que é o Centro de anomalia craniofacial [...] na unidade em que eu estava anteriormente tinha uma criança, um bebê, com anomalia labiopalatina, ela fazia o acompanhamento tanto no centro de referência quanto a puericultura na Unidade de Saúde, com o médico e o enfermeiro. (E8)

Ainda, com relação à dimensão técnica do cuidado, os familiares cuidadores mencionaram a importância e a necessidade de procedimentos tecnológicos disponíveis no

SUS, como cirurgias corretivas, enxerto, implante, laser, órteses e equipamentos de diagnóstico avançado, como ressonância magnética e exames genéticos:

Eu estou vindo toda semana [ao centro de referência] porque ele está fazendo laser para ajudar na cicatrização. (C2)

Ela fez duas cirurgias no palato e uma no lábio e ela fez o enxerto do osso, que precisava. Ela fez quatro cirurgias no total. Ou puxa aquele dentinho ou faz o implante, esse é o próximo procedimento que vamos fazer. (C7)

A genética, já passei também. (C11)

Ela fez uma ressonância [...] deu tudo o que ela tem na área do crânio. (C13)

Somente um enfermeiro descreveu procedimentos tecnológicos no manejo das crianças acompanhadas na UBS. A fala ressalta a raridade de casos complexos, como o de uma criança com anomalias no cotidiano da APS. A experiência descrita destaca também o papel da equipe de saúde na coordenação do cuidado domiciliar e no suporte à família:

De todos esses oito anos que estou ali [UBS], uma única criança que veio com bastante deformidades, então montaram uma UTI em casa, a gente ia botar sonda nasointestinal, passar a dieta, orientar a família, mas até hoje uma só. [...] eu acho extremamente importante que todos os enfermeiros saibam como lidar, como saber se a sonda está certa, o que a criança vai comer, como que vão cuidar. (E10)

Esse depoimento destaca a continuidade do cuidado na APS. A sensação de serem acompanhados e cuidados por alguém que compreende suas necessidades e se preocupa genuinamente com seu bem-estar proporciona uma experiência mais positiva ao paciente e cuidador. Esse acompanhamento contínuo faz com que as famílias se sintam valorizadas, ouvidas e mais participativas nas decisões relacionadas à sua saúde. Além disso, a longitudinalidade reforça a confiança no profissional, favorece a adesão ao tratamento e reduz custos dos serviços de saúde (Oliveira *et al.*, 2023).

Os cuidadores relataram resultados satisfatórios quanto a melhora funcional das crianças devido intervenções, procedimentos técnicos, equipe e estrutura dos centros especializados. Foram citados avanços na questão estética, psicológica, alimentação, sono, desenvolvimento motor, fala e visão:

É a primeira vez que a gente está fazendo acompanhamento com a psicóloga, está sendo bom para ele. [...] ele já fez três cirurgias. [...] estamos indo para quarta, é mais estética agora. Vai influenciar bastante. Principalmente na autoestima dele. (C4)

Depois da cirurgia ela começou a engatinhar; começou a sentar; ela começou a ficar em pé, começou a rolar; comer melhor; dormir melhor; foi só evoluindo. [...] ela começou a falar. (C10)

A expectativa é boa, pelos profissionais que tem, pela estrutura, a estrutura do hospital, a equipe é de confiança. (C12)

O que ajudou bastante foi a estimulação visual. Porque no começo, nossa! Ela tinha os olhinhos bem tortos. (C16)

Embora tenha o suporte dos centros especializados, como o centro de referência deste estudo, muitos cuidadores ponderaram dificuldades em obter atendimentos qualificados na UBS ou nos níveis secundário e terciário do SUS. Isso inclui longas filas de espera para consultas e exames, falta de especialistas em determinadas áreas e limitações no fornecimento de medicamentos e materiais básicos:

[...] primeiro você tem que passar pelo clínico geral, daí eles te encaminham, depois aguarda consulta, é bem demorado. [...] a maioria das vezes a unidade fica fechada, às vezes não tem doutores, então é bem complexo [...] muda direto [profissionais da UBS]. (C4)

[...] fico ainda com aquela dúvida: será que realmente, a cirurgia, a primeira que foi feita, ela não saiu bem, ela não saiu legal, abriu, [...] para mim está fraco. [...] ela caiu esses tempos atrás, sangrou, achamos que tinha quebrado, levamos para UPA; a UPA não sabia o que fazer. [...] A pomada não tem na Rede [pública]. [...] o antibiótico às vezes não tem, aí a gente compra. (C6.2)

Com seis anos ele fez a primeira cirurgia, só que essa massa, essa anquilose, voltou [...]. Futuramente ele precisa pôr uma prótese, só que essa prótese não vem pelo SUS, [...] sairia em torno mais ou menos de 200 mil. [...] teria que entrar com a defensoria pública. (C14)

Conseguir algumas especialidades, principalmente neurologista [...] oftalmopediatra, é muito difícil. Hoje mesmo eu estou indo no Ministério Público por causa de um exame dela que não tem aqui, só tem em Curitiba e não tem pelo SUS. Ainda é um dilema. (C16)

Além disso, foram apontadas pelos familiares cuidadores limitações na capacidade da UBS, tanto em termos de treinamento profissional, quanto estrutura para atender crianças com anomalias congênitas, resultando em centralização dos cuidados nos serviços especializados:

Lá [UBS] eles também não tinham essa instrução de que a criança com fissura tinha que vir para cá [centro de referência], então deu um pouquinho de [dificuldade]. [...] depois disso eu nunca mais fui [na UBS] [...] só para tomar as vacinas. (C5)

Ele não faz mais acompanhamento com o pediatra no posto de saúde porque houve uma falha ali, eu sempre vou lá para marcar e eles nunca [agendam], só com o enfermeiro, só que ele precisa de pediatra mesmo, por mais que tem pediatra aqui. (C15)

Quando ela nasceu, ela era muito prematura. O pessoal lá [UBS] não tinha treinamento nem habilidades. Então, quando eu levava lá, era muito difícil, eu via que eles se constrangiam, porque eles acabavam tendo medo de vacinar, de fazer exame e tudo. (C16)

A maioria dos enfermeiros da APS também revelaram importantes lacunas no preparo e na estrutura necessária para atender crianças com anomalias craniofaciais, destacando a ausência de fluxos bem definidos, protocolos específicos e treinamentos contínuos:

Eu acredito que treinamento de todos os profissionais, de toda a equipe da ESF e protocolos para a gente saber o manejo, de modo que não vá fazer esse paciente ficar andando de um lado para o outro sem saber para onde ir. (E1)

Ter um treinamento, porque toda a equipe de atenção básica está suscetível a ter uma criança com anomalia, então o ideal é preparar essa equipe para receber, antes que aconteça. (E4)

Eu acho que definição de fluxo seria bem interessante mesmo, porque ele orienta bem o que a gente vai poder fazer, às vezes demora muito para aparecer um caso e quando aparece a gente fica perdido. (E6)

Embora reconheçam a relevância de oferecer um cuidado integral e qualificado a essas crianças, os enfermeiros apontaram obstáculos como a sobrecarga de trabalho, a falta de capacitação prática e teórica, e a priorização de outras demandas nos programas de saúde:

Nós estamos pouco preparados, estamos defasados para atender essas crianças [...] é um assunto pouco abordado, e são crianças que a gente encontra nas unidades, não é uma coisa tão rara de encontrar e passa para frente e acaba não dando o cuidado necessário [...]. Nós não conseguimos focar em alguma coisa pela correria que é, pelas mil demandas que nós temos, pelos mil programas que nós temos, que tudo é o enfermeiro, que tudo a gente tem que resolver [...]. (E2)

Geralmente a gente roda muito de uma unidade para outra. [...] a gente se atenta muito ao básico na Atenção Primária. (E6)

Só estando diante de uma situação para vermos até que ponto vai o nosso preparo ou não, a gente tem o conhecimento teórico que é uma coisa, outro é o atendimento prático [...] se eu agora absorver esse tipo de família, fica complicado pelo quadro funcional. Nós estamos trabalhando muito com aquela tabela do previne Brasil, então muito focamos nos hipertensos, diabéticos, nas gestantes, puericultura, na vacinação, e esquecemos de outros detalhes que também faz parte da atenção primária. (E7)

Neste mesmo sentido, estudo conduzido por Oliveira *et al.* (2024), concluiu que a fragmentação dos serviços, a alta rotatividade de profissionais e barreiras socioeconômicas dificultam a continuidade do atendimento na APS, comprometem atributos como integralidade, longitudinalidade e coordenação do cuidado. A insatisfação com condições de trabalho, sobrecarga, falta de recursos e infraestrutura precária são fatores que impulsionam a

rotatividade. Além disso, a baixa remuneração e a falta de oportunidades de crescimento e capacitação contribuem para a saída de profissionais da ESF.

Nesse contexto, um estudo em Campo Grande, Mato Grosso do Sul, revelou que, apesar da inclusão de crianças em atendimentos especializados, persistem falhas na continuidade da assistência, devido à falta de integração com outros serviços da RAS. Essas lacunas comprometem a qualidade do atendimento e evidenciam fragilidades. Além disso, as famílias resistem a se desvincular dos serviços especializados, uma vez que os profissionais da APS frequentemente desconhecem as necessidades específicas dessas crianças, devido aos vínculos estabelecidos com os níveis secundário e terciário do SUS (Andrade *et al.*, 2023).

Observam-se, portanto, contradições no cotidiano em relação aos princípios do SUS, onde a APS deve ser a porta de entrada estratégica na RAS. A APS, desde sua concepção, é delineada pela garantia de acesso equitativo, continuidade e integralidade do cuidado, abrangendo promoção da saúde, prevenção, tratamento e reabilitação. Suas práticas devem ser centradas no usuário, considerando determinantes sociais, emocionais e culturais, promovendo um cuidado humanizado (Lima *et al.*, 2024).

Apesar das dificuldades técnicas, práticas e estruturais, a maioria dos enfermeiros destacaram que o atendimento ideal a crianças com anomalia craniofacial na APS exige acompanhamento integral e articulado. Isso inclui vínculo precoce com a família, suporte emocional, monitoramento do desenvolvimento e articulação com a RAS, reforçando a importância de capacitação contínua e protocolos claros para atender às necessidades da criança e da família:

Quem está na linha de domicílio dessas crianças é a atenção primária [...] a enfermeira que está diretamente junto com o agente de saúde para estar fazendo a intervenção caso precise. [...] e prevenir complicações caso tenha alguma, junto com toda a equipe. [...] Fazer a busca ativa [...] crescimento, desenvolvimento, nutricionista, todo o acompanhamento [...] com o apoio de toda a rede. (E4)

A atenção primária é feita de vínculo, eu falo que a gente faz parte de cada uma das famílias que a nossa unidade cobre. Então é muito importante, a confiança que a família tem em nós e a gente poder fazer parte desse cuidado, não só para ver a evolução, a melhora e acompanhar, mas também para saber quando alguma coisa de errado acontecer a gente poder estar por dentro, poder acompanhar e orientar da melhor forma. (E5)

Estudo realizado com profissionais que atuam na APS em 26 municípios no Rio Grande do Sul, corrobora com esses achados ao mencionar que apesar dos desafios e limitações, as equipes da ESF se esforçam para garantir um atendimento qualificado à população, bem como a construção da longitudinalidade no cuidado enfrenta dificuldades como a sobrecarga de

trabalho, a alta rotatividade de profissionais e a relação frágil entre gestão e assistência. No entanto, muitos profissionais são dedicados e assumem responsabilidades além de suas funções para oferecer um serviço de qualidade. A permanência dos profissionais no território é essencial para fortalecer vínculos com os usuários, compreender suas realidades e promover um cuidado mais humanizado, adaptado às necessidades da comunidade (Almeida *et al.*, 2024).

Os esforços da equipe de APS para atender às demandas materno-infantis são ajustados às especificidades dos territórios, buscando integrar essas ações aos programas vigentes e ao contexto local. Contudo, garantir a saúde em regiões de fronteira é mais desafiador, pois a população frequentemente ultrapassa os limites físicos estabelecidos por questões políticas e históricas. Assim, planejar ações com cobertura adequada exige articulação entre os governantes dos países fronteiriços, promovendo soluções colaborativas (Hirano *et al.*, 2023).

Os desafios crescentes em saúde exigem superar o reducionismo e os paradigmas da racionalidade científica que levaram à fragmentação disciplinar. É necessário avançar para modelos de trabalho em equipe que favoreçam a atenção integral, melhores resultados e a satisfação dos profissionais ao impactar positivamente a vida de indivíduos, famílias e comunidade (Ogata *et al.*, 2021). Já a resolutividade dos serviços reflete sua capacidade de atender demandas diversas, exigindo estratégias contínuas para aprimorar a eficácia e a qualidade do cuidado (Rodrigues; Sousa, 2023; Oliveira *et al.*, 2023)

A essência do cuidado integral requer arranjos em rede e vínculos regionais. O acesso a serviços de média e alta complexidade é crítico, principalmente para pequenos municípios, que dependem de negociações. Focar apenas em vagas ignora a continuidade do atendimento, levando à fragmentação e filas. Para um cuidado abrangente, as equipes devem ser corresponsáveis, utilizando tecnologias leves que priorizem a escuta e atendam às necessidades dos pacientes de forma contextualizada e integrada (Pereira; Feuerwerker, 2023).

Essa perspectiva do cuidado integral e longitudinal não se limita a arranjos técnicos ou logísticos; ela incorpora uma dimensão ética, centrada no reconhecimento do outro como sujeito de direitos e necessidades singulares, exigindo que profissionais e equipes se comprometam com práticas que valorizem a autonomia, o respeito e a dignidade dos usuários (Ayres, 2017).

6.4.2 Dimensão ética do cuidado

De acordo com o filósofo Emmanuel Lévinas, o "rosto" do outro simboliza uma alteridade absoluta que transcende a racionalidade, fundamentando a ética como princípio

anterior à técnica ou ciência. A responsabilidade surge espontaneamente na interação, como uma resposta imediata às demandas do outro, integrando atenção, respeito e compromisso moral no ato de cuidar (Penha *et al.*, 2022).

Os participantes demonstraram em suas falas que as características relacionadas a responsabilização pelo cuidado, a maioria das vezes, estavam presentes no atendimento especializado e na APS:

Eles [UBS] sempre estão acompanhando-o [...] vem em casa ver como ele está, as agentes de saúde, elas sabem do caso dele, as vezes mandando até mensagem no celular, sempre lembrando das consultas, das vacinas. A enfermeira C. [nome da Enfermeira da UBS] [...] quer acompanhar ele todo mês. [...] me conhecem, conheço todas elas. Sempre que eu vou lá tratam bem, recebem bem, o atendimento é muito bom. (C2)

Lá [centro de referência] você vê que eles atendem a criança com amor. (C13)

[...] o pessoal do centro de referência sempre ia lá no hospital de manhã e de tarde para ver se estava conseguindo se alimentar bem. [...] tem ACS, e tem uma enfermeira também que foi nos primeiros três meses [visita domiciliar da UBS] [...] dá para ver que nessa parte eles se importaram com ele. (C15)

Aqui no hospital, as enfermeiras, os médicos foram muito importantes. Eles se tornaram da família na verdade, porque eles cuidam muito [...] têm um carinho muito grande. (C16)

Os enfermeiros destacaram em seus depoimentos a dimensão ética intrínseca ao atendimento em saúde, centrada no respeito à dignidade humana, no fortalecimento do vínculo com a família e na promoção de um cuidado acolhedor e responsável:

Acredito que desde esse início, é muito importante que a gente possa acompanhar, possa estar próximo, passar a segurança de saber que ela tem em quem se apoiar, em quem confiar. (E5)

Essa família não faltava em nenhuma puericultura e nenhum atendimento, então isso para mim era gratificante, porque eu sabia que o meu atendimento estava ajudando a família de alguma forma, senão eles não voltariam. (E8)

Ensinar ela como lidar com a situação [...] tratar a pessoa como um ser humano. (E10)

Em contrapartida, foi possível perceber que, na prática ocorrem muitas fragilidades éticas e afetam diretamente a qualidade do cuidado. As falas de familiares cuidadores versaram sobre a ausência de orientação adequada por parte dos profissionais, o distanciamento da equipe médica, a falta de esclarecimentos sobre o quadro clínico das crianças e a demora nos diagnósticos:

Eu que vi, aí os médicos vieram, os enfermeiros vieram e falaram que é fissura. Só isso, não me ensinaram nada, não me disseram nada, e ela só querendo peito, não conseguia mamar [...] eu que descobri por que eu achei a cabeça dela muito grande, e eu comentando com os médicos e eles falando que é normal [...]. (C10)

Ele [médico no momento do parto] só passou e falou assim “ela tem a fontanela aberta e extensa até o nariz. Aí depois, quando você sair, que você se recuperar um pouco, você a leva no pediatra e pede para ele encaminhar para o neurologista, que vai tratar isso”. Até então, eu achei que vai dar uma medicação, vai fechar, vai melhorar e pronto! Mas não era nada disso. (C13)

Ela [odontóloga] me mandou para o pediatra, o pediatra me mandou para o ortopedista, o ortopedista me mandou para o bucomaxilo, o bucomaxilo devolveu para o ortopedista, foi bem difícil, ficou assim um jogo de empurra-empurra. Para fazer o diagnóstico demorou bastante. Nem particular queria pôr a mão nele, porque tinha medo, falavam que nunca tinham visto um caso assim. (C14)

O modelo de trabalho centrado em intervenções clínicas e prescrições, marcado por posturas individualistas e práticas burocráticas, resulta em um sistema ineficaz e frequentemente criticado por usuários, gestores e profissionais de saúde. Essa abordagem gera um cuidado descomprometido com a vida e com a formação de sujeitos ativos, distanciando-se das necessidades e particularidades dos usuários (Queiroz *et al.*, 2021).

Por outro lado, um dos objetivos da integralidade no atendimento em saúde é promover um olhar abrangente sobre o indivíduo que requer cuidados. O profissional deve acolher o paciente não apenas sob uma perspectiva biologicista, mas considerando todos os aspectos de sua vida. Surge a necessidade de romper com a indiferença, permitindo um verdadeiro conhecimento e compreensão do outro (Penha *et al.*, 2022).

À luz das críticas ao modelo de trabalho atual e à importância de uma abordagem ética e integral, um estudo em Toronto, Canadá, destacou que o cuidado centrado no paciente está associado ao apoio, escuta, respeito e aceitação. A percepção de cuidado efetivo foi moldada por interações longitudinais com a equipe, que, ao reconhecer necessidades e preferências, estabeleceram relações de confiança e promoveram discussões colaborativas (Youssef *et al.*, 2020).

Nessa abordagem sobre a dinâmica entre o profissional e o sujeito do cuidado, destacam-se o vínculo e os afetos como elementos centrais. Afetar-se pelo outro implica adentrar em seu universo e vivências, promovendo um cuidado contextualizado e construído por meio do diálogo (Morais; Rocha, 2022).

Sob a perspectiva hermenêutica, o cuidador e o cuidado transcendem interações comuns, constituindo-se como uma relação singular onde o "afetar-se" se concretiza no "querer bem" ao outro (Gadamer, 2015). Esse "querer bem", diferente de remeter a uma atitude

paternalista, proporciona tendência para compreender e experienciar o mundo do outro a partir de sua perspectiva, buscando uma proximidade com sua visão de mundo (Carnut, 2017).

Essas interações ressaltam a necessidade da dimensão relacional no cuidado, que vai além das práticas técnicas e administrativas. A construção dessa relação singular é fundamental para que o "afetar-se" se traduza em um genuíno "querer bem", essencial para o cuidado direcionado ao bem-estar do paciente.

6.4.3 Dimensão relacional do cuidado

O acolhimento, a escuta e o diálogo são pilares da dimensão relacional do cuidado, valorizando vínculos e singularidades. Essas práticas inclusivas e sensíveis promovem corresponsabilidade entre profissionais e usuários, assegurando acesso, permanência e uma saúde integral, com criatividade e flexibilidade para atender às necessidades individuais (Sodré; Rocon, 2023).

Os diálogos com os participantes cuidadores do presente estudo revelaram experiências que destacam a dimensão relacional do cuidado em saúde. Os relatos abordaram a importância de práticas como a escuta ativa e o acolhimento empático, que vão além das intervenções técnicas, contribuindo para a construção de relações de confiança e de corresponsabilidade no processo de cuidado:

[...] se fosse ele que estivesse lá [cirurgião de Curitiba], que ia atender a N. [criança] nas próximas cirurgias, eu ia fazer sempre com ele, porque eu já tinha uma confiança nele. (C7)

A enfermeira [centro de referência] me ajudou a subir com o L. [criança], com o carrinho, com as malas, no elevador, me trouxe até aqui em cima. A hora que precisei todos [os profissionais] apoiaram, deram força, diziam “calma é um susto, vamos vencer, se precisar a gente está aqui”. É muito gratificante tu chegar e receber assim as pessoas de braços abertos, de acolher, de explicar; [...] isso que fortaleceu. (C9)

A gente tem o WhatsApp® de alguns médicos dele, não importa a hora, assim que eles podem eles me respondem pode ser final de semana, de noite. Essa semana [...] saiu um pouco de sangue do nariz dele [criança], de noite eu mandei uma mensagem para a fonoaudióloga, demorou uns 15 minutos ela me respondeu. Isso fora do horário de serviço dela. (C15)

Por outro lado, alguns participantes expressaram que há uma fragilidade na dimensão relacional, especialmente no que diz respeito à continuidade e à personalização do atendimento na APS. A dificuldade em reconhecer os profissionais da UBS, bem como a percepção de

desconhecimento sobre a história de saúde da criança, aponta para uma relação superficial e limitada entre usuários e equipe de saúde:

Eu não sei o nome dela [enfermeira da UBS]. Eu tive muito pouco contato com ela ali. Acho que o nome da pediatra é A., alguma coisa assim, não sei nem te falar o nome dela certo. A enfermeira eu tive um contato só, conheço bem pouco, mais a pediatra e o pessoal ali da recepção [referindo-se a equipe da UBS]. (C1)

Eu já consultei aqui [UBS] mas não sei quem é [profissionais da UBS]. [...] Eu acho que não conhecem não [a história de saúde da filha]. (C7)

Esse aspecto ficou evidente nos relatos de alguns enfermeiros que refletem desafios relacionados à continuidade do cuidado, especialmente diante do fluxo entre diferentes níveis de atenção e a ausência de um acompanhamento integrado. A falta de retorno dessas crianças à UBS após encaminhamentos para serviços especializados dificulta o estabelecimento de um vínculo consistente e compromete a coordenação do cuidado:

Ela só procurava lá na unidade quando ela estava doente, então ela fazia o acompanhamento no centro de nutrição com a pediatra e fazia o acompanhamento em Cascavel. (E2)

São raras as vezes que você consegue acompanhar o paciente, porque quando eles vão a uma atenção diferenciada eles acabam não voltando para a UBS. (E8)

Um estudo realizado na APS de Macapá e Santana, municípios do Amapá, Brasil, com 62 enfermeiros, revelou que a longitudinalidade apresentou escores médios abaixo do ideal, indicando fragilidades na presença e extensão desse atributo. Fatores como limitações no acesso e falhas nos processos de contrarreferência podem contribuir para a fragmentação do cuidado, levando os usuários a buscarem outros serviços. O estudo também apontou que enfermeiros com mais tempo de formação tiveram escores mais baixos, sugerindo a importância da educação permanente para fortalecer a APS. Além disso, verificou-se uma relação negativa entre a percepção da longitudinalidade e a sobrecarga de trabalho, destacando a excessiva carga horária e múltiplos vínculos como dificuldades significativas na implementação do cuidado em saúde no Brasil (Silva *et al.*, 2023).

O trabalho em saúde deve articular conhecimento e relações sociais, valorizando a flexibilidade e a conexão com a vida. Nesse processo dinâmico, a interação entre trabalhador e usuário promove transformações mútuas, redefinindo modos de pensar e cuidar. O cuidado emerge como uma prática relacional que responde às demandas diárias de saúde e impacta a vida e a subjetividade de todos os envolvidos (Sodré; Rocon, 2023).

Embora a literatura defenda esse ideal no trabalho em saúde, na prática isso nem sempre se concretiza. As interações entre trabalhadores e usuários, muitas vezes, não alcançam a profundidade necessária para promover transformações significativas. Assim, apesar de reconhecer a importância do cuidado como uma prática relacional, as dificuldades do dia a dia podem limitar sua efetividade.

Sob a ótica da produção de subjetividades, o cuidado é guiado por uma dimensão ética que redefine as decisões práticas nos serviços de saúde, promove uma abordagem negociada e inclusiva das demandas dos usuários (Queiroz *et al.*, 2021). Surge então a necessidade de reconhecer e considerar, no cuidado cotidiano, as singularidades de cada indivíduo, família e comunidade.

6.4.4 Singularidades dos usuários

O conceito de singularidades emerge das interações entre as dinâmicas socioespaciais locais e forças externas, manifestando-se nas disparidades das condições de moradia, trabalho, educação, lazer e acesso a bens e serviços. No âmbito técnico-assistencial, a identificação dessas singularidades é imprescindível, pois permite que os profissionais de saúde, enquanto agentes da ação, se relacionem com as necessidades de saúde dos indivíduos, visando atender às demandas que emergem, tanto em nível individual quanto coletivo (Santana; Medeiros; Monken, 2022).

As anomalias craniofaciais, tema do presente estudo, representam condições crônicas complexas com demandas variadas. Entre elas, destacam-se as de abordagem cirúrgica tardia, que, embora compatíveis com a vida e sem urgência neonatal, exigem tratamento especializado para minimizar impactos estéticos, funcionais e psicológicos. Esses casos requerem suporte multiprofissional à família, com orientação sobre diagnóstico, tratamentos e acompanhamento longitudinais, visando evitar complicações funcionais e promover qualidade de vida na infância, adolescência e idade adulta (Binsfeld; Gomes; Kuschnir, 2023).

As experiências dos familiares cuidadores de crianças com anomalias craniofaciais, demonstradas nos diálogos, revelaram a complexidade e a singularidade de cada caso, refletindo a luta diária para garantir o cuidado adequado:

Uma vez por mês ou duas [no centro de referência], porque ela tem aparelho, tem que fazer manutenção. [...] É a plástica depois [cirurgia], mas daí vai ser tudo em Cascavel [...] ela tem psicóloga também, lá em Cascavel. (C7)

Semana passada e essa semana eu estou trazendo-a na fonoaudióloga para fazer o intensivo, que é para melhorar a fala dela, ela não fala direito. Essa semana é duas vezes ao dia, de manhã e de tarde. (C11)

Ele não comia mais, depois começou a se engasgar, a se afogar. A alimentação dele, não tem aquela mastigação normal. (C14)

Os cuidadores enfrentaram também dificuldades financeiras, logísticas e emocionais, frequentando múltiplos serviços de saúde e lidando com longas esperas e deslocamentos:

Eu acho que um apoio, não só psicológico, pedagógico, mas financeiro seria [importante]. (C6.2)

Eu fico o dia inteirinho por lá [centro de referência]. Não tem um lugar para ficar; é muito cansativo. E daí a gente acaba gastando muito mais; você precisa comer, você fica estressada, meu Deus! (C7)

Todo dia tinha coisa para fazer em tudo que é lugar, tinha que vir aqui para o centro de referência, tinha que ir à APOFILAB, tinha que ir ao posto de saúde, fiz excesso de acompanhamento [...] a gente vivia em função dele. [...] nunca era vim fazer tudo de uma vez, você tinha que vir várias vezes e aí como a gente vem de Toledo, deslocamento com carro, combustível, gasto [...] complicado! (C12)

Além disso, a falta de suporte institucional para cobrir custos e a necessidade de uma comunicação eficaz entre as equipes de saúde trouxeram impasses ao processo do cuidado:

Eu falei tem alguma coisa de errado, eu falei para os médicos que ela tem alguma coisa que não aceita o leite [...] eles falaram que não tem exame para a idade dela e eu fui pesquisar e vi que tinha o exame genético de sangue aí a gente fez. Deu intolerância. Esse é particular, paguei R\$ 170. [...] eu fui pra Curitiba para o neurologista, que falou assim, “leva a sua filha para o cardiologista, ela tem um problema na cabeça, mas primeiro vamos cuidar do coração”, eu me desesperei! [...] a médica fez um exame e falou “cuida da sua filha porque o coração dela está enorme”. Aqui ela faz [acompanhamento] da fissura e lá em Curitiba ela faz do coração, da cabeça e do pé, que ela tem os dedos do pé grudados. Em Francisco Beltrão ela faz o acompanhamento porque é vinculado com o município. (C10)

Ela faz tratamento no Pequeno Príncipe, uma vez por mês a gente também vai pra Curitiba [...] dorme no ônibus, porque vai numa noite e volta na outra [...] se ficar no abrigo é por conta deles [alimentação]. Se não ficar a gente tem que se virar. Aqui no começo dava uma alimentação, agora não, a gente tem que se virar. (C16)

Todos esses aspectos demonstraram o quanto as necessidades se diferenciam para cada família, em momentos e territórios distintos. O respeito à singularidade da criança, do adolescente e de sua família fundamenta-se no conceito de alteridade, que envolve o reconhecimento e valorização das particularidades do outro, promovendo a corresponsabilidade nas relações. Essa abordagem é essencial para assegurar melhores resultados, uma vez que leva

em conta as crenças e valores dos pacientes e de suas famílias, garantindo um cuidado que respeite a complexidade biopsicossocial (Silva *et al.*, 2022b).

Cada criança e adolescente apresentam características únicas que exigem atenção especial e um acompanhamento constante, que reflete a complexidade das experiências que essas crianças, adolescentes e seus cuidadores enfrentam. Esses aspectos ressaltam a importância de uma abordagem holística e sensível ao cuidar de cada paciente:

Ele falou assim, “mãe, eu vou te deixar já ciente: eu não posso dizer para você que na primeira cirurgia vai corrigir tudo [...] tem crianças que precisam fazer três cirurgias”. Cada vez que eu vou, ele tira foto dela, para comparar com as outras fotos dos outros anos. Porque além de tudo, com esse problema do crânio, o peitinho dela é fora de simetria. Eu conversei com ele sobre essa falta de atenção dela. Ela não assiste nenhum desenho, ela não assiste nada. (C13)

Ficou 20 dias na UTI e mais 30 na UCI [Unidade de Cuidados Intermediários]. Com o tempinho de vida dela está muito atrasado, que ela está com sete meses e não segura a cabeça ainda e nem se senta, e já era para estar bem espertinha. (C17)

Da mesma forma os enfermeiros destacaram a importância do cuidado individualizado e centrado na criança, adolescente e família, pautados na necessidade de compreender a patologia, o contexto familiar e as necessidades específicas de cada caso:

Primeiro a gente tem que conhecer bem toda a questão da patologia, da deformidade, de tudo, para saber quais são as necessidades da criança e da família, [...] conhecer bem a família e saber quais são as dificuldades que estão enfrentando para estar auxiliando. (E2)

Eu tenho que conhecer e saber o que eles precisam para que eu possa saber onde atuar e o que fazer para que melhore a condição de vida dessa pessoa. (E3)

Cada pessoa lida com o problema de uma forma, então a gente não sabe se uma mãe recebe o diagnóstico de alguma anomalia, se ela não vai começar a rejeitar essa criança. (E5)

A singularização da assistência é uma estratégia central para promover a integralidade, com a articulação de todas as esferas em saúde ao longo das redes de atenção. Um estudo destacou a importância de alinhar práticas hospitalares e desospitalização com a organização do trabalho no SUS, promoção do autocuidado e abordagens centradas no usuário. Contudo, desafios persistiram devido à fragmentação do modelo de atenção, insuficiência na alocação de recursos e dificuldades na incorporação prática dos discursos de integralidade e interdisciplinaridade (Belga; Jorge; Silva, 2022).

Esses desafios são ampliados nas regiões de fronteira, onde a produção subjetiva assume uma intensidade multicultural singular. A complexidade das redes de atenção é ainda maior,

pois exige que os limites impostos pelo Estado sejam transcendidos para assegurar a efetividade dos processos de cuidado. Nesse contexto, a integração entre diferentes sistemas de saúde, alinhada às especificidades culturais e sociais locais, é essencial para planejar e sistematizar ações capazes de responder às necessidades de populações marcadas pela diversidade e pelas dinâmicas transnacionais (Nunes; Staliano; Oliveira, 2022).

Importante citar as dinâmicas transfronteiriças no sul dos EUA. Uma análise do cuidado de saúde às crianças que migram do México para os EUA evidenciou impasses, agravados pela precariedade estrutural, pobreza e falta de seguro. Essas crianças recebem avaliação inicial e acesso a cuidados primários e especializados quando necessário. Contudo, após deixarem a custódia das autoridades fronteiriças, enfrentam barreiras no acesso a medicamentos, transporte e serviços especializados, comprometendo a continuidade do cuidado. O estudo comparou a resposta às demandas de saúde à gestão de desastres durante um furacão, ressaltando a necessidade de comunicação eficiente, integração de serviços e coordenação multidisciplinar para assegurar atendimento adequado (Ayoub-Rodriguez; Fredricks; Griffin, 2024).

De acordo com Belga, Jorge e Silva (2022), o cuidado integral demanda dispositivos que conectam usuários, famílias e profissionais em redes colaborativas, promove um modelo singular e horizontal, capaz de responder às necessidades individuais e fortalecer a continuidade e qualidade do cuidado. Ao confrontarem situações complicadas, os profissionais de saúde têm a chance de superar a visão idealizada de usuários submissos, promover um processo de cuidado compartilhado e corresponsável. Esse contexto oferece aos profissionais a oportunidade de desacomodar suas práticas e ressignificar sua abordagem (Queiroz *et al.*, 2021).

6.4.5 Construção do cuidado compartilhado

A participação ativa de usuários e familiares constitui um pilar fundamental para a segurança do cuidado, favorece decisões embasadas e uma cooperação eficaz com a equipe de saúde. Quando devidamente informados, pacientes e familiares tornam-se aliados estratégicos na identificação de falhas e desempenham um papel complementar à atuação dos profissionais (Cruz; Pedreira, 2020).

O compartilhamento do cuidado integra as opiniões técnicas dos profissionais de saúde aos valores pessoais dos pacientes, promove dignidade e respeita a prática baseada em evidências. Essa abordagem transcende o bom senso, uma vez que exige habilidades comunicativas como ferramentas indispensáveis (Forte, 2022).

A construção do cuidar de forma compartilhada implica na participação ativa da família e, quando possível, da própria criança e adolescente, com os profissionais explicando, ouvindo e respeitando suas opiniões e necessidades. As falas retrataram que os familiares cuidadores foram instruídos de forma a participar ativamente do cuidado. Eles receberam orientações para realizarem práticas diárias e cuidados específicos, e isso fortaleceu a construção compartilhada do cuidado:

O médico lá do Hospital veio e conversou comigo, e me tranquilizou. [...] eles me passaram tudo [...] no hospital elas já me ajudaram, me orientaram como que era para dar o mama. (C2)

Ele [médico da UBS] atendeu a gente uma hora mais ou menos [...]. Ele me orientou bastante. [...] ele tinha conhecimento no assunto. [...] e dali para a frente eu só fui tentando melhorar e quando a N. nasceu para mim foi normal. (C7)

O doutor falou que só tem que acalmar ela e esperar passar [as crises convulsivas]. Porque ela já está sendo medicada. Uma vez eu estava fazendo a dieta dela errada; eu perguntei para ela [nutricionista], ela me explicou bem certo a diminuição e melhorou. Eu posso passar [a dieta por sonda] assim, nunca deitada reta. Ela tem que ficar sempre levantada e sempre de lado, porque se ela tiver o refluxo [...] ela pode broncoaspirar [referindo-se aos procedimentos que foram ensinados pela equipe multiprofissional]. (C17)

Nesse âmbito, um estudo realizado na Suécia com 95 pais de crianças no pós-operatório de correção de craniossinostose destacou a satisfação com a competência, atitudes e apoio da equipe, que transmitiram segurança e confiança. Os pais valorizaram a continuidade no atendimento, a possibilidade de ambos permanecerem juntos no hospital, o envolvimento nas decisões e a comunicação clara com os profissionais. A dedicação da equipe, combinada com o reconhecimento dos pais como parceiros ativos no cuidado, contribuiu para uma experiência hospitalar menos estressante e mais positiva para toda a família (Zerpe *et al.*, 2022).

Os enfermeiros referiram-se à relevância do cuidado compartilhado destacando o papel da equipe de saúde na capacitação dos cuidadores para o manejo diário das necessidades da criança:

Orientar os pais, ajudar os pais no cuidado, ensinar a lavagem se tiver a sonda de alimentação, na sonda vesical, na aspiração, se for o caso, é muito importante. É uma base na verdade para essa família. (E7)

Ensinar a mãe, os pais, os dois, ou os cuidadores. (E9)

Ensinar a mãezinha, acho que da nossa parte é mais assim, ensinar ela como lidar com a situação. (E10)

Um estudo chinês que incluiu 106 crianças com fístula anal, verificou a eficácia de uma intervenção de enfermagem compartilhada com paciente e familiares. Esta abordagem ampliou o cuidado para incluir a educação em saúde dos cuidadores, o aconselhamento psicológico, a orientação dietética e a preparação para alta. Os resultados indicaram que essa conduta pode aliviar efetivamente a dor nas crianças, melhorar seu conforto, reduzir o choro e minimizar a sobrecarga para as famílias (Wei *et al.*, 2024).

Compreender a interconexão nas relações de troca é reconhecer os usuários como agentes autônomos, capazes de contribuir no processo de cuidar. Esse sistema envolve a reciprocidade nos atos de dar, receber e retribuir, favorecendo o protagonismo dos indivíduos, famílias e comunidade (Queiroz *et al.*, 2021).

6.4.6 Promoção da Saúde e Autonomia do Paciente/Família

Promover saúde se refere a um conjunto de intervenções e abordagens direcionadas à melhoria da qualidade de vida. Nesse processo, a participação ativa dos indivíduos é fundamental. Uma abordagem ampliada da prática clínica, que incorpore um diálogo respeitoso sobre os valores, crenças e preferências dos usuários, potencializa o sucesso do cuidado (Carvalho; Akerman; Cohen, 2022).

Logo, a concepção de saúde como exclusividade do profissional-cuidador, detentor do saber e dos meios de restauração, reforça relações de poder que precisam ser superadas para uma abordagem mais inclusiva. É essencial romper com o paradigma biomédico e afirmar uma clínica centrada na singularidade, priorizando o cuidado como um processo que promove liberdade, autonomia e a valorização do sujeito como agente ativo na construção de seu bem-estar (Carnut, 2017; Moraes; Rocha, 2022).

Dessa forma, a promoção da saúde e da autonomia envolve educar e orientar a família para que se sintam mais preparados e capacitados a cuidar da criança, gera independência e empoderamento para lidar com os cuidados diários e eventuais emergências:

Depois que ele nasceu, a gente foi cuidando, foi aprendendo, porque a gente não sabia sobre o assunto, então a gente foi levando daqui tudo que ensinavam [...] o bico [da mamadeira], o fonoaudiólogo que orientou, o furo não era embaixo, era na ponta do bico, ele não conseguia se alimentar, quando nós viemos aqui no centro de referência ele só veio a ganhar peso. (C9)

Eles [profissionais do centro referência] me ensinaram e dali para a frente foi só evoluindo; a V. começou a mamar normal. Foi aqui que eu aprendi a alimentar ela, foi aqui que eu aprendi a como cuidar dela. (C10)

[...] *a gente teve que aprender a diagnosticar a crise convulsiva dela.* (C17)

Capacitar os familiares cuidadores para lidar com crises promove sua autonomia e fortalece seu papel ativo na saúde das crianças e adolescentes, inserindo-os em encontros dialógicos que integram saberes, expectativas e contextos clínicos, equilibrando tutela e fortalecimento da autonomia (Queiroz *et al.*, 2021). A união dos saberes multiprofissionais e a participação ativa dos usuários, evidencia uma abordagem humanizada e colaborativa, onde as famílias se sentem valorizadas e orientadas. Essa integração consolida o cuidado como uma prática compartilhada, adaptada ao contexto único de cada paciente para promover saúde e autonomia de forma abrangente e contínua (Ayres, 2017).

Essa produção dinâmica do cuidado depende da interação entre gestão, trabalhadores, territórios e as necessidades dos usuários. É essencial estabelecer conexões entre APS e diversas modalidades de serviços especializados e desenvolver dispositivos que favoreçam a construção de redes de suporte. Isso implica uma aposta na integralidade, promove a articulação entre equipes intra e intersetoriais e reestrutura os processos de trabalho (Pereira; Feuerwerker, 2023).

Um estudo canadense destacou que o cuidado integral em saúde é fundamental nos cuidados primários, especialmente para indivíduos com necessidades complexas, que representam uma grande parte dos usuários. Contudo, esses pacientes frequentemente enfrentam piores resultados e experiências insatisfatórias. Para melhorar a qualidade do atendimento e a saúde populacional, é crucial que os sistemas de saúde se adaptem às diversas necessidades e fatores individuais de cada paciente (Youssef *et al.*, 2020).

Embora a APS seja um espaço propício para a construção colaborativa entre usuários e profissionais, observou-se fragilidades desses encontros nos últimos anos. A literatura aponta que esse fenômeno é resultado da sobrecarga das equipes e da ascensão de uma perspectiva gerencialista que prioriza o controle e a abordagem instrumental, além de uma visão de governança da vida dos usuários. A Emenda Constitucional nº 95/2016, que limita os orçamentos para saúde e educação, e as mudanças na PNAB agravaram a seletividade e fragmentação da APS, prejudicou o modelo de atenção, com flexibilização das equipes, alterações nas funções dos ACS e revalorização do modelo médico centrado (Queiroz *et al.*, 2021).

A desarticulação entre os níveis de atenção à saúde compromete a integralidade e longitudinalidade do cuidado, gera descontinuidade, retrabalho e perda de qualidade no atendimento. Muitos usuários, desorientados nas RAS, recorrem a alternativas para superar barreiras de acesso. A regulação só alcança efetividade quando promove conexões que

viabilizem o cuidado compartilhado entre os diferentes níveis de atenção e fortaleçam a relação entre profissionais, pacientes e famílias (Queiroz *et al.*, 2021; Lima *et al.*, 2024).

A lógica da longitudinalidade posiciona a APS como eixo central na coordenação das RAS. No entanto, desafios persistem para que a APS exerça plenamente esse papel, incluindo a ausência de políticas institucionais de fortalecimento, a limitada percepção social sobre sua importância, a visão restritiva de gestores e a escassez de recursos qualificados. Esses entraves comprometem a implementação de estratégias inovadoras, dificultam o acolhimento e a criação de vínculos sólidos entre usuários e serviços de saúde (Mesquita *et al.*, 2023).

Em regiões de faixa de fronteira, o cuidado integral e longitudinal em saúde enfrenta desafios intensificados pela necessidade de conciliar universalidade, financiamento e organização de serviços em um contexto multicultural. Apesar das limitações financeiras e de planejamento, a oferta de cuidados se mantém, fundamentada em valores humanitários e nas dinâmicas sociais locais. A integração natural entre os habitantes dessas áreas favorece o compartilhamento de serviços de saúde e dá origem a um "terceiro espaço", caracterizado por uma identidade coletiva singular, moldada por interações culturais, sociais e linguísticas (Santos-Melo *et al.*, 2024).

Esse contexto conecta-se com a hermenêutica filosófica ao enfatizar o diálogo, a intersubjetividade e a construção de sentido como elementos centrais do cuidado integral. O encontro entre sujeitos requer abertura, reconhecimento da singularidade e construção mútua de significado. A articulação entre técnica e ética reflete o princípio da sabedoria prática, que orienta ações baseadas no contexto e nas necessidades do outro, promove um cuidado que valoriza a dimensão relacional, a promoção da autonomia, o vínculo necessário para a longitudinalidade do cuidado e o respeito à dignidade do paciente (Gadamer, 2015).

Percebe-se que os esforços ainda são insuficientes para garantir a integralidade e a longitudinalidade necessárias às crianças e adolescentes com anomalia craniofacial e seus cuidadores. A intersubjetividade e a construção de sentido são fundamentais para a humanização do cuidado, mas, isoladamente, não asseguram o acesso regular a serviços especializados, o acompanhamento sistemático e a articulação entre os níveis de atenção à saúde. A fragilidade na estruturação das redes de atenção e a necessidade de maior articulação entre técnica e ética evidenciam que, sem planejamento efetivo e políticas públicas sólidas e direcionadas, a assistência tende a ser fragmentada, comprometendo o vínculo terapêutico, a promoção da autonomia e o respeito à dignidade desses pacientes e de suas famílias.

A seguir, apresenta-se no quadro 5 uma síntese dos principais achados do presente estudo, agrupando as potencialidades, desafios e vulnerabilidades que permeiam o cuidado a

crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais em municípios da faixa de fronteira. A análise contempla dimensões fundamentais, como acesso e acolhimento, rede de apoio, cuidado integral e longitudinal, evidencia tanto os avanços conquistados quanto as limitações estruturais e programáticas que impactaram a trajetória das crianças e adolescentes, bem como de seus familiares cuidadores.

Quadro 5 - Síntese dos principais achados da pesquisa. Municípios da faixa de fronteira Oeste do Paraná, Brasil, 2024

Acesso/acolhimento	Rede de apoio	Cuidado integral	Cuidado longitudinal
Fortalezas	Fortalezas	Fortalezas	Fortalezas
Serviço de referência regional; Integração entre hospital e centro de referência; Prontidão do centro de referência na organização de consultas e tratamentos; Acolhimento empático das equipes multiprofissionais no centro de referência; Uso de tecnologias digitais para a comunicação; Infraestrutura adequada e suporte logístico no centro de referência mais distante (Curitiba); Acolhimento empático por parte dos enfermeiros da APS.	Suporte de familiares no cotidiano e no cuidado; Auxílio financeiro de familiares e amigos; Apoio prático e fraterno de amigos, grupos de mães e redes sociais; Orientações da equipe hospitalar; Apoio contínuo do centro de referência; Disponibilização de insumos e benefícios governamentais; Compreensão de empregadores para ajustar às necessidades de cuidado; Apoio de enfermeiros da APS aos cuidadores.	Atendimento multidisciplinar no centro de referência; Valorização do vínculo e da corresponsabilização, principalmente no centro de referência; Disponibilidade de tecnologias e procedimentos especializados; Participação ativa das famílias no cuidado, promoção da autonomia e empoderamento; Reconhecimento dos enfermeiros da APS sobre a importância do cuidado individualizado, compartilhado e centrado na criança e na família.	Atuação empática das equipes no centro de referência e APS; Reconhecimento dos enfermeiros sobre a importância da APS na continuidade e longitudinalidade; Busca ativa por visita domiciliar e por mensagem de WhatsApp®; Apoio e capacitação familiar.
Desafios	Desafios	Desafios	Desafios
Burocracia e demora para exames e consultas especializadas; Extensão territorial; Barreiras de acesso em regiões de	Sobrecarga materna; Ausência materna no dia a dia dos demais filhos; Ausência ou apoio limitado do	Complexidade e singularidade dos casos; Fragmentação do cuidado e descontinuidade entre níveis de atenção; Falta de	Longos períodos de espera para exames e consultas; Ausência de orientações no diagnóstico;

fronteira - documentação e fluxos limitados para estrangeiros; Superlotação dos serviços; Falta de comunicação e encaminhamentos adequados no diagnóstico inicial; Necessidade de deslocamentos frequentes para fora do município de residência; Desarticulação e fragilidades na atuação da APS como coordenadora do cuidado; Frágil percepção dos cuidadores sobre o papel da APS.	cônjuge; Frágil reconhecimento dos cuidadores sobre a importância da APS no suporte/apoio; Dificuldades para custear deslocamentos frequentes, insumos e tratamentos quando não disponíveis pelo SUS.	fluxos definidos, protocolos específicos e capacitação profissional na APS; Limitações estruturais e sobrecarga de trabalho; Longas filas de espera e dificuldades de acesso a especialidades e exames; Barreiras financeiras, logísticas e de comunicação entre profissionais e usuários; Falta de articulação transnacional em regiões de fronteira com base nas especificidades culturais e sociais locais.	Encaminhamentos inadequados entre especialidades; Atrasos no início do tratamento; Frágil suporte logístico e financeiro; Sobrecarga de trabalho dos profissionais da APS; Frágil relação entre usuários e equipes da APS; Desarticulação entre níveis de atenção; Desvalorização do seguimento na APS; Despreparo de profissionais da APS para condições complexas de saúde; Fragmentação da APS e frágil coordenação das redes de atenção.
--	---	--	--

Situações vulneráveis

Individual	Social	Programática
Cansaço físico e emocional do cuidador principal; Dificuldade em conciliar vida pessoal, profissional e responsabilidades de cuidado; Sentimento de culpa e medo em relação à saúde da criança e julgamentos sociais; Sobrecarga emocional e risco de complicações de saúde; Frustração devido impossibilidade de manter a amamentação; Isolamento social e estigmatização, incluindo preconceito contra a criança; Impacto no vínculo e na atenção dedicada aos outros filhos da família.	Precarização financeira pela dependência de um único provedor; Fragilidades sociais e políticas na faixa de fronteira internacional; Reorganização das dinâmicas familiares, com sobrecarga de responsabilidades; Risco de separação conjugal, intensificando o desamparo da mãe; Risco de menor sensibilidade da mãe às necessidades dos demais filhos; Discriminação e exclusão social e intrafamiliar; Falta de suporte comunitário.	Falta de recursos logísticos e estruturais, resultando em longos tempos de espera e deslocamentos frequentes entre municípios; Necessidade de custear medicamentos, exames e outros tratamentos; Fragmentação e sobrecarga do sistema de saúde em regiões de fronteira; Falta de articulação política e infraestrutura insuficiente para atender demandas de saúde transfronteiriças;

		Carência de políticas públicas e suporte adequado aos cuidadores.
Resultados para a saúde da criança/adolescente e para a família		
Embora tenha constatado avanços que propiciaram ampliação do acesso ao atendimento especializado, multidisciplinar e mais humanizado, a criança e adolescente com anomalias craniofaciais enfrentam maior risco de complicações de saúde e atrasos no desenvolvimento devido às barreiras logísticas e à fragmentação do cuidado, enquanto seus cuidadores lidam com estresse contínuo, estigma e instabilidade social, afetiva e financeira. A insuficiência de políticas públicas adequadas e a limitação na integração entre níveis de atenção agravam as vulnerabilidades, destacando a necessidade de práticas de cuidado integradas, humanizadas e culturalmente sensíveis para promover qualidade de vida e bem-estar.		

Fonte: O autor, 2025

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os caminhos percorridos pelos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais na faixa de fronteira revelaram uma realidade de adversidades, marcada por limitações logísticas de acesso aos serviços de saúde, necessidade de cuidado longitudinal para minimizar ou suprir as condições de vulnerabilidades sociais, ampliadas pelas dinâmicas multiculturais e transnacionais dessa região. Nesse contexto, o pensamento hermenêutico oferece uma perspectiva enriquecedora, ao enfatizar a importância da compreensão como processo dialógico e histórico. Aplicada à organização do cuidado, essa abordagem convida à valorização das experiências vividas pelos familiares e à construção de sentidos compartilhados entre usuários, profissionais de saúde e gestores, em um movimento do todo às partes e das partes ao todo.

Nessa reflexão teórica, o encontro humano é mediado pela linguagem e pela tradição, e a compreensão só é possível por meio de uma abertura ao "outro". Essa visão ressoa nas práticas de escuta ativa e acolhimento, necessárias para a construção de vínculos de confiança e para a incorporação de aspectos culturais, emocionais e sociais, essenciais ao cuidado longitudinal. A interação entre profissionais e famílias, quando pautada pelo respeito às singularidades, permite que o cuidado seja não apenas técnico, mas também ético e humano, promovendo o protagonismo dos cuidadores e a adesão ao tratamento.

A realidade fronteira, com suas complexas interações, exige que o cuidado transcenda o modelo biomédico tradicional, reconhecendo a diversidade de horizontes de compreensão. Dessa forma, a APS desempenha um papel central como porta de entrada e eixo articulador do SUS. No entanto, o nível primário ainda se depara com limitações em seu papel coordenador da assistência em saúde, refletidas na baixa percepção dos cuidadores sobre sua importância e na insuficiência de capacitação dos profissionais para o manejo de condições complexas.

Limitações estruturais, fragmentação dos fluxos assistenciais e as barreiras burocráticas comprometeram a integralidade e a equidade, especialmente para populações em situação de vulnerabilidade. A hermenêutica sugere que superar esses desafios requer uma "fusão de horizontes" – a construção de entendimento mútuo entre os diferentes atores envolvidos no cuidado, considerando suas histórias, culturas e perspectivas.

Os cuidadores, sobretudo as mães, enfrentaram sobrecargas emocionais, financeiras e sociais, agravadas pela dependência de centros de referência relativamente distantes de seus municípios de origem, deslocamentos frequentes e custos adicionais com tratamentos. Além disso, questões psicossociais, como o estigma, afetaram o bem-estar de cuidadores, crianças e

adolescentes, evidenciando a necessidade de um suporte abrangente que valorize o contexto individual e familiar. A hermenêutica filosófica reverbera que a experiência vivida por essas famílias carrega uma verdade única, que deve ser compreendida e integrada ao planejamento das ações de saúde para alcançar sucesso prático.

Apesar das dificuldades, a presença do centro especializado regional, ainda que distante para algumas famílias, e a atuação de equipes multiprofissionais, combinadas ao uso de tecnologias digitais, fortaleceram a adesão ao tratamento e amenizaram os entraves existentes. Benefícios governamentais, como o BPC e a oferta gratuita de medicamentos e insumos pelo SUS, foram essenciais para aliviar as dificuldades financeiras. Redes de apoio social e familiar, incluindo grupos digitais de mães, emergiram como espaços de acolhimento e compartilhamento de experiências, promoveram a solidariedade e o enfrentamento coletivo das adversidades.

Por outro lado, as limitações do SUS em regiões fronteiriças evidenciaram a necessidade de políticas públicas que contemplem as especificidades desses territórios, promovam maior integração entre os sistemas de saúde e incentivem a cooperação transfronteiriça. Portanto, torna-se relevante práticas inclusivas que respeitem as tradições e o contexto histórico-cultural das populações, favorecendo a construção de redes colaborativas que superem as barreiras físicas, administrativas e simbólicas.

A organização da rede de cuidados às crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais requer uma abordagem holística e dialógica, que integre as dimensões técnica, ética, relacional e singular, capazes de promover a autonomia do paciente/família nos cuidados cotidianos. O fortalecimento da APS, a articulação com centros especializados e a capacitação contínua dos profissionais de saúde são fundamentais para fortalecer o cuidado integral e contínuo, contribuindo para resultados mais positivos no manejo diário das necessidades das crianças/adolescentes/famílias.

Por fim, a prática do cuidado deve ser orientada por uma dimensão transformadora, pautada pela escuta ativa, pela corresponsabilidade e pela construção de sentido compartilhado. Nesse processo, reforça-se a necessidade de reconhecer a riqueza da experiência humana e a valorizar a alteridade, construindo um cuidado que respeite as particularidades das crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais e de suas famílias, promovendo autonomia, dignidade e qualidade de vida em um contexto de fronteira multicultural.

REFERÊNCIAS

- ADUGNA, M. B.; *et al.* Barriers and facilitators to healthcare access for children with disabilities in low and middle income sub-Saharan African countries: a scoping review. **BMC Health Services Research**. v. 20, n. 15, p. 1-11, 2020.
- AIKES, S.; RIZZOTTO, M. L. F. A saúde em região de fronteira: o que dizem os documentos do Mercosul e Unasul. **Saúde e Sociedade**. v. 29, n. 2, e180196, 2020.
- ALBARADO, A. J.; *et al.* Controle do Aedes: criação, recepção e percepções de campanhas audiovisuais em saúde pública em diferentes comunidades do Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 26, n. 2, p. 409-416, 2021.
- ALMEIDA, C. R. de Q. de; *et al.* A longitudinalidade do cuidado na perspectiva de profissionais de enfermagem na saúde da família: construção de propósitos para um novo modelo de atenção. **Revista Caribeña de Ciencias Sociales**. v. 13, n. 9, e4286, 2024.
- ALMEIDA, P. F.; SILVA, K. S.; BOUSQUAT, A. Atenção Especializada e transporte sanitário na perspectiva de integração às Redes de Atenção à Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 27, n. 10, p. 4025-4038, 2022.
- ALVES, D. V.; *et al.* Estigma percebido por mães de crianças com síndrome congênita do Zika vírus. **Revista Rene**. v. 24, e92177, 2023.
- ANDRADE, G. K. S.; *et al.* Rede de atenção à saúde de crianças com zika vírus na perspectiva de profissionais. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 44, e2023-0043, 2023.
- ANTONELI, M. Z. *et al.* **Cranioossinostose**. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – Universidade de São Paulo. Campus de Bauru. Bauru, 2023. Disponível em: <<https://hrac.usp.br/saude/anomalias-craniofaciais/cranioossinostose/>> Acesso em: 20 de nov. de 2023.
- ARENHART, C. G. M.; *et al.* Representações sociais do direito à saúde na fronteira trinacional. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 27, n. 11, p. 4233-4241, 2022.
- ARROYO, H.A. Microcefalia. **Medicina (Buenos Aires)**, Buenos Aires, v. 78, suppl. 2, pág. 94-100, 2018.
- ARRUDA, C. *et al.* Redes de atenção à saúde sob a luz da teoria da complexidade. **Escola Anna Nery**. v. 19, n. 1, p. 169-173, 2015.
- AYOUB-RODRIGUEZ, L.; FREDRICKS, K.; GRIFFIN, M. The Health of Immigrant Children on the Border. **Academic Pediatrics**. v. 24, ed. 5, p. 44-45, 2024.
- AYRES, J.R. de C. M. **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: UERJ/IMS: ABRASCO, 2009. 284 p. (Clássicos para integralidade em saúde). ISBN:978-85-89737-49-4.

AYRES, J.R. de C. M. Cuidado: trabalho, interação e saber nas práticas de saúde. **Revista Baiana de Enfermagem**. v. 31, n. 1, e21847, 2017.

AYRES, J. R. Vulnerabilidade, Cuidado e integralidade: reconstruções conceituais e desafios atuais para as políticas e práticas de cuidado em HIV/Aids. **Saúde em Debate**. v. 46, n. especial 7, p. 196-206, 2022.

AZEVEDO, C. S.; FREIRE, I. M.; MOURA, L. N. F. Reorganizações familiares no contexto do cuidado ao bebê com Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Interface (Botucatu)**. v. 25, e190888, 2021a.

AZEVEDO, C. S.; FREIRE, I. M.; MOURA, L. N. F. “Aí começou a saga...”: fragilidade psicossocial na epidemia do vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**. v. 37, n. 7, e00121420, 2021b.

BAGGIO, M. A.; ERDMANN, A. L. Processando o cuidado “do nós” nas relações/interações estabelecidas por profissionais de enfermagem e de saúde. **Cogitare enfermagem**. v. 20, n. 3, p. 573-580, 2015.

BARDUZZI, R. M.; *et al.* Repercussões psicossociais vivenciadas por pais cuidadores de lactentes com fissura orofacial sindrômicos. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**. v. 21, n. 4, p. 1101-1107, 2021.

BALTAZAR, M. M. M.; BERTI, M. O curso de odontologia da Universidade Estadual do Oeste do Paraná e sua integração ensino-serviço na região oeste do Paraná. *In*: DITTERICH, R. G.; GRAZIANI, G. F.; MOYSÉS, S. J. **Caminhos e trajetórias da saúde bucal no estado do Paraná**. Londrina: Inesco, 2019.

BALTAZAR, M. M. M. *et al.* Atenção à saúde bucal a pacientes fissurados labiopalatais no estado do Paraná. *In*: DITTERICH, R. G.; GRAZIANI, G. F.; MOYSÉS, S. J. **Caminhos e trajetórias da saúde bucal no estado do Paraná**. Londrina: Inesco, 2019.

BATISTA, C. L. F.; *et al.* Atributos da Atenção Primária à Saúde: a teoria e a prática em uma Unidade de Saúde da Família na perspectiva de acadêmicos de medicina. **Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR**. v. 27, n. 2, p. 829-842, 2023.

BELGA, S. M. M. F.; JORGE, A. de O.; SILVA, K. L. Continuidade do cuidado a partir do hospital: interdisciplinaridade e dispositivos para integralidade na rede de atenção à saúde. **Saúde em Debate**. v. 46, n. 133, p. 551-570, 2022.

BELUCI, M. L.; *et al.* Correlação entre qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores familiares de bebês com fissura labiopalatina. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v. 53, e03432, 2019.

BERNARDINO, F. B. S. *et al.* Tendência da mortalidade neonatal no Brasil de 2007 a 2017. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 27, n. 2, p. 567-578, 2022.

BINSFELD, L.; GOMES, M. A. S. M.; KUSCHNIR, R. Análise estratégica da atenção às anomalias congênitas: proposta de abordagem para o desenho de linhas de cuidado. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 28, n. 04, p. 981-991, 2023.

BOLLA, B. A. *et al.* Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. **Escola Anna Nery**. v. 17, n. 2, pág. 284-290, 2013.

BOWDEN, V.; GREENBERG, C. **Procedimentos de Enfermagem**. 4. ed. Tradução: Mariângela Vidal Sampaio Fernandes, *et al.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Anomalias congênitas no Brasil, 2010 a 2019**: análise de um grupo prioritário para a vigilância ao nascimento. Brasília. Boletim epidemiológico. v. 52. n. 6. fevereiro, 2021. Secretaria de vigilância em saúde. Brasília, 2021a. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/edicoes/2021/boletim_epidemiologico_svs_6_anomalias.pdf> Acesso em: 20 junho 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Biblioteca Virtual em Saúde. Atenção Primária em Saúde. Núcleo de Telessaúde NUTES PE. Saúde da Criança. **Qual o parâmetro de notificação para microcefalia?** São Paulo, 2022. Disponível em: < <https://aps-repo.bvs.br/aps/qual-o-parametro-de-notificacao-para-microcefalia-2/>> Acesso em: 19 novembro 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 22 setembro 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 31 dezembro 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa de Qualificação das Ações de Vigilância em Saúde**. Brasília, 2023. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/programa-de-qualificacao-dasacoes-de-vigilancia-em-saude>> Acesso em: 01 outubro 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. **Saúde Brasil 2020/2021**: anomalias congênitas prioritárias para a vigilância ao nascimento. Brasília: 2021b. Disponível em: < https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_anomalias_congenitas_prioritarias.pdf> Acesso em: 05 setembro 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em saúde e ambiente. **Análise da situação epidemiológica das anomalias congênitas no Brasil, 2010 a 2022**. Brasília. Boletim epidemiológico, v. 55, n. 6, março, 2024a. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/edicoes/2024/boletim-epidemiologico-volume-55-no-06>> Acesso em: 03 março 2025.

BRASIL. Ministério do desenvolvimento e assistência social, família e combate à fome. **Benefício de Prestação continuada**. Brasília, 2024b. Disponível em: < <https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/suas/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc>> Acesso em: 20 dezembro 2024

BRASIL. Senado Federal. **Projeto de lei do Senado nº385, de 2018**. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para dispor sobre a atenção à saúde da criança com anomalia congênita e, especificamente, com fissura labiopalatal. Brasília, 2018. Disponível em: <<https://legis.senado.leg.br/sdleg-etter/documento?dm=7868385&ts=1547848604825&disposition=inline>> Acesso em: 20 setembro 2023.

BRASIL. Serviços e informações do Brasil. **As redes de atenção à saúde**. Serviços estaduais. Brasil, 2020. Disponível em: <<https://www.gov.br/pt-br/servicos-estaduais/as-redes-de-atencao-a-saude-1>> Acesso em: 04 outubro 2023.

CABRAL, K. M. N.; COELHO, B. P.; MIRANDA, G. M. D. Síndrome congênita do Zika vírus: o papel da atenção primária e da rede de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**. v. 34, supl. 1, e34SP101, 2024.

CALVASINA, P. Repensando a atenção à pessoa com fissura labiopalatina no Sistema Único de Saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**. v. 34, e34054, 2024.

CARLSON, J. C. *et al.* A systematic genetic analysis and visualization of phenotypic heterogeneity among orofacial cleft GWAS signals. **Genetic epidemiology**. v. 43, n. 6, p. 704-716, 2019.

CARNEIRO FILHO, C. P.; CAMARA, L. B. Políticas públicas na faixa de fronteira do Brasil: PDFF, CDIF e as políticas de segurança e defesa. **Confins**. n. 41, 2019.

CARNUT, L. Cuidado, Integralidade e atenção primária: articulação essencial para refletir sobre o setor saúde no Brasil. **Saúde em debate**. v. 41, n. 115, p. 1177-1186, 2017.

CARVALHO, E. M. P.; *et al.* Acolhimento à demanda espontânea na atenção primária: percepção dos enfermeiros. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**. v. 7, n. 14, e14690, 2024.

CARVALHO, F.; AKERMAN, M.; COHEN S. A dimensão da atenção à saúde na Promoção da Saúde: apontamentos sobre a aproximação com o cuidado. **Saúde e Sociedade**. v. 31, n. 3, e210529pt, 2022.

CASACIO, G. D. M.; *et al.* Itinerário terapêutico de crianças com necessidades especiais de saúde: análise guiada por sistemas de cuidado. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. v. 43, e20220115, 2022.

CHOWDHURY, D.; *et al.* Addressing Disparities in Pediatric Congenital Heart Disease: A Call for Equitable Health Care. **Journal of the American Heart Association**. v. 13, n. 13, e032415, 2024.

CRUZ, A. C.; PEDREIRA, M. da L. G. Cuidado Centrado no Paciente e Família e Segurança do Paciente: reflexões sobre uma proximidade emergente. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 73, n. 6, e20190672, 2020.

CUNHA, A. C. B.; *et al.* Sobrecarga Emocional ante a Anomalia Congênita e o Enfrentamento de Cuidadoras. **Revista Psicologia e Saúde**. v. 13, n. 1, p. 141-155, 2021.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION - CDC. **National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities**. Chapter 4: Diagnosing and Coding Congenital Anomalies. Orofacial clefts, Atlanta: 2020. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/surveillancemanual/chapters/chapter-4/chapter4-6.html>> Acesso em: 21 setembro 2023.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION – CDC. Homepage defeitos congênitos. Defeitos congênitos específicos. **Defeitos congênitos**: informações sobre a microcefalia, Atlanta: 2023a. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/portuguese/microcephaly.html>> Acesso em: 19 novembro 2023.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION – CDC. Homepage defeitos congênitos. Defeitos congênitos específicos. **Defeitos congênitos**: informações sobre a craniossinostose, Atlanta: 2023b. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/craniosynostosis.html>> Acesso em: 19 novembro 2023.

CORDEIRO, P. C. F. *et al.* Artroplastia interposicional para tratamento de anquilose da articulação temporomandibular: relato de caso pediátrico. **Revista Portuguesa de Estomatologia, Medicina Dentária e Cirurgia Maxilofacial**. v. 59, n. 1, p. 54-60, 2018.

DEMÉTRIO, F.; SANTANA, E.R.; SANTOS, M.P. O Itinerário Terapêutico no Brasil: revisão sistemática e metassíntese a partir das concepções negativa e positiva de saúde. **Saúde em Debate**. v. 43, n. especial 7, p. 204-221, dez. 2019.

DENADAI, R. *et al.* Abordagem cirúrgica do hiperteleorbitismo na displasia craniofrontonasal. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**. v. 44, n. 4, p. 383-390, 2017.

DIXON, M. J. *et al.* Cleft lip and palate: Understanding genetic and environmental influences: Nature Reviews Genetics. **Nature Reviews Genetics**. v. 12, p. 167-178, 2011.

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE GINECOLOGIA E OBSTETRÍCIA – Febrasgo. **Manual de Teratogênese em Humanos**. Rio de Janeiro: Febrasgo, 2011. Disponível em: <https://www.febrasgo.org.br/images/arquivos/manuais/Outros_Manuais/manual_teratogenese.pdf> Acesso em: 29 de set. 2023.

FELLMETH, G.; *et al.* Perinatal depression in migrant and refugee women on the Thai–Myanmar border: does social support matter? **Philosophical Transactions of the Royal Society B**. v. 376, ed. 1827, p. 1-8, 2021.

FIGUEREDO, E. V. N.; *et al.* Acolhimento na Atenção Primária à Saúde: uma perspectiva de humanização. **Revista JRG de estudos acadêmicos**. v. 7, n. 15, e151415, 2024.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Atmed, 2009.

FORTE, D. N. Decisão compartilhada: por que, para quem e como? **Cadernos de Saúde Pública**. v. 38, n. 9, e00134122, 2022.

GADAMER, H. G. **Verdade e Método I**: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. 15. ed. Petrópolis: Vozes, 2015.

GIL, A. C. **Como fazer pesquisa qualitativa**. Barueri: Atlas, 2021.

GIOVANELLA, L. Atenção básica ou atenção primária à saúde? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 8, e00029818, 2018.

GOMES, B. L. A.; *et al.* Atributos da atenção primária à saúde na visão dos profissionais de saúde: revisão de escopo. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v. 58, e20240149, 2024.

HADAD, A. C. A. C.; JORGE, A. O. Continuidade do cuidado em rede e os movimentos de redes vivas nas trajetórias do usuário-guia. **Saúde em Debate**. v. 42, n. esp 4, p. 198-210, 2018.

HAMAD, G. B. N. Z.; TUPINAMBÁS, U.; SOUZA, K. V. Vulnerabilidades e tensões de famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus. **Revista Rene**. v. 22, e62772, 2021.

HILKNER, S. H.; *et al.* Percepções de irmãos de crianças hospitalizadas por doença crônica. **Revista de Enfermagem Referência**. v. IV, n. 20, p. 77-86, 2019.

HIRANO, A. R.; *et al.* Continuidade do cuidado da criança na Atenção Primária à Saúde em região de fronteira. **Interface (Botucatu)**. v. 27, e220697, 2023.

KILIT, C.; KILIT, T. P. Relato de uma Família com Síndrome Craniofrontonasal e Síndrome de Wolff-Parkinson-White: É um Novo Achado? **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**. v. 112, n. 5, p. 594-596, 2019.

LEMO, E. L. M. D.; AGRIPINO-RAMOS, C. S.; SALOMÃO, N. M. R. Roda de conversa com adolescentes sobre suas vivências familiares com irmãos autistas. **Psicologia em Pesquisa**. v. 16, n. 2, e31189, 2022.

LIMA, A. A. da S.; *et al.* Equipe multi, interprofissionalidade e resolutividade na Atenção Primária à Saúde: imanências e caminhos para integralidade do cuidado. **Caderno Pedagógico**. v. 21, n. 10, p. 1-26, 2024.

LIMA, G. C.; MOTA, N. A.; SIQUEIRA, I. B. Acesso à medicamentos por portadores de doenças crônicas não transmissíveis pelo programa farmácia popular: uma revisão. **Cadernos de graduação – ciências biológicas e da saúde**. v. 7, n. 2, p. 45-57, 2022.

LIMA, J. F. Desenvolvimento regional fronteiro no Brasil: elementos para reflexão. In: RAIHER, A. P.; *et al.* **Desenvolvimento regional fronteiro no Brasil**. Toledo: NDR, 2020.

LIMA, L. M. G.; OROCENO, U. P.; AGUIRRE, Y. R. Holoprosencefalia lobar en un recién nacido. **Revista Cubana de Pediatría**. v. 95, e4491, 2023.

LUZ, R. O. *et al.* Itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**. v. 20, e33937, 2019.

MALLICK, R.; *et al.* Comprehensive Morpho-Functional and Dental Rehabilitation of a Complete Unilateral Cleft Lip and Palate Patient. **Cureus**. v. 14, n. 1, e21043, 2022.

MARTELLI, D. R. B. *et al.* Association between maternal smoking, gender, and cleft lip and palate. **Brazilian Journal of otorhinolaryngology**. v. 81, p. 514-519, 2015.

MATOS, F. G. O. A. *et al.* Perfil epidemiológico das fissuras labiopalatais de crianças atendidas em um centro de referência paranaense. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 10, p. e28, 2020.

MAXIMINO, V. S. *et al.* Profissionais como produtores de redes: tramas e conexões no cuidado em saúde. **Saúde e Sociedade**. v. 26, n. 2, pág. 435-447, 2017.

MENDES, A. G.; *et al.* Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 10, n. 25, p. 3785-3794, 2020.

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

MENDES, E. V. Entrevista: a abordagem das condições crônicas pelo Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 23, n. 2, p. 431-435, 2018.

MENDES, E. V. **Desafios do SUS**. Brasília: CONASS, 2019.

MENDONÇA, A. V. O papel da Comunicação em Saúde no enfrentamento da pandemia: erros e acertos. In: SANTOS, A. O.; LOPES, L. T. **Competências e Regras - Coleção COVID-19**. vol. 3, p. 164-178. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde e do Conselho Nacional de Secretários de Saúde, 2021.

MENEZES, M. S. de; MAIA, I. B. C. A participação da família no processo de cuidado da criança hospitalizada. **Serviço Social e Saúde**. v. 19, e020005, 2020.

MERHY, E. E. *et al.* Redes Vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. **Divulgação em Saúde para Debate**. v. 52, pág. 153-164, 2014.

MESQUITA, A. L. M.; *et al.* Atenção primária à saúde enquanto ordenadora das redes de atenção e coordenadora do cuidado. **Contribuciones a las ciencias sociales**. v. 16, n. 12, p. 30191–30205, 2023.

MICHALCZYSZYN, K. C.; *et al.* Coordenação e longitudinalidade: o cuidado na gestação de alto risco sob a perspectiva do enfermeiro. **Revista de Enfermagem da UFSM**. v.13, e22, 2023.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec editora, 2014.

MINAYO, M. C. S. Amostragem e Saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista de Pesquisa Qualitativa**. v. 5, n. 7, p. 01-12, 2017.

MONTAGNER, C. D.; ARENALES, N. G.; RODRIGUES, O. M. P. R. Mães de bebês em UTIN: rede de apoio e estratégias de enfrentamento. **Fractal: Revista de Psicologia**. v. 34, e28423, 2022.

MONTEAGUDO, A. Holoprosencefalia. **American Journal of Obstetrics & Gynecology**. v. 223, issue 6, B13 - B16, 2020.

MORAIS, T. N.; ROCHA, N. M. F. D. As concepções de cuidado em saúde de mulheres de uma comunidade quilombola da região metropolitana de Fortaleza (CE): uma investigação a partir dos afetos. **Saúde e Sociedade**. v. 31, n. 3, e200761pt, 2022.

MORI, M. M.; *et al.* Assistência multiprofissional às crianças com fissura labiopalatina e suas famílias: Cuidado Centrado na Família. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 45, e20230276, 2024.

MYHRE, A.; RABU, M.; FERAGEN, K. B. Are We Together in This? Relationship Experiences of Parents of Children with Craniofacial Anomalies. **The Cleft Palate Craniofacial Journal**. v. 61, n. 10, p. 1646-1656, 2024.

NAKATA, L. C.; *et al.* Conceito de rede de atenção à saúde e suas características-chaves: uma revisão de escopo. **Escola Anna Nery**. v. 24, n. 2, e20190154, 2020.

NAMCHAITAHARN, S.; PIMPIWAN, N.; SAENGNIPIANTHAKUL, S. Promotion of breastfeeding and nursing care for babies with cleft palate and/or cleft lip at the Northeast Craniofacial Center, Thailand. **The open Nursing Journal**. v. 15, p. 149-155, 2021.

NUNES, L. C.; STALIANO, P.; OLIVEIRA, P. F. Atuação de psicólogos no consultório na rua da fronteira. **Psicologia em Revista**. v. 28, p. 98-115, 2022.

OGATA, M. N.; *et al.* Interfaces entre a educação permanente e a educação interprofissional em saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v. 55, e03733, 2021.

OLIVEIRA, L. G. F. *et al.* Longitudinalidade na atenção primária à saúde: explorando a continuidade do cuidado ao longo do tempo. **Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR**. v. 27, n. 7, p. 3385-3395, 2023.

OLIVEIRA, L. G. F. *et al.* Razões da rotatividade das equipes da ESF e seus impactos para a longitudinalidade do cuidado. **Revista Interfaces: Saúde, Humanas e Tecnologia**. v. 12, n. 3, p. 4441-4449, 2024.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE - OPAS. Organização Mundial da Saúde – OMS. **Nascidos com defeitos congênitos: histórias de crianças, pais e profissionais de saúde que prestam cuidados ao longo da vida**. OPAS: 2020. Disponível em: <<https://www.paho.org/pt/noticias/3-3-2020-nacidos-con-defectos-congenitos-historias-ninos-padres-profesionales-salud-que>> Acesso em: 22 setembro 2023.

ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUDE. **Vigilancia de anomalías congénitas: manual para gestores de programas**. 2 ed. Ginebra. OMS: 2020. Disponível em: <<https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240015395>> Acesso em: 02 outubro 2023.

OSBORN, A. J.; ROBERTS, R. M.; DORSTYN, D. S. Information Needs of Australian Families Living with Craniosynostosis: A Qualitative Study. **The Cleft Palate Craniofacial Journal**. Online first, 2024.

PÊGO, B. *et al.* **Fronteiras do Brasil**: uma avaliação do arco sul. Ministério do desenvolvimento Regional. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – Ipea. v. 5. Rio de Janeiro: Ipea, 2020.

PÊGO, B.; MOURA, R. Apresentação da atividade: o arco sul, a pesquisa fronteiras e o trabalho em grupo. *In*: PÊGO, B.; *et al.* **Fronteiras do Brasil**: uma avaliação do arco sul. Ministério do desenvolvimento Regional. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – Ipea. v. 5. Rio de Janeiro: Ipea, 2020.

PENHA, J. S.; *et al.* Integralidade do cuidado em saúde sob a perspectiva filosófica de Emmanuel Lévinas. **Revista Enfermagem Atual In Derme**. v. 96, n. 38, e-021240, 2022.

PEREIRA, P. B. A.; FEUERWERKER, L. C. M. O mundo do trabalho não é automático: o que pode operar como dispositivo para a gestão do cuidado em municípios de pequeno porte? **Saúde e Sociedade**. v. 32, n. 4, e220849pt, 2023.

PIMENTEL, V. R. de M.; SOUSA, M. F.; MENDONÇA, A. V. M. Comunicação em saúde e promoção da saúde: contribuições e desafios, sob o olhar dos profissionais da Estratégia Saúde da Família. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**. v. 32, n. 3, e320316, 2022.

PEREIRA FILHO, E. N. *et al.* Anquilose da Articulação Temporomandibular em Criança: Relato de Caso. **Odonto**. v. 19, n. 38, p. 31-38, 2011.

PONTON, E.; COURTEMANCHE, R.; LOOCK, C. Assessing the Social Determinants of Health and Adverse Childhood Experiences in Patients Attending a Children's Hospital Cleft Palate-Craniofacial Program. **The Cleft Palate Craniofacial Journal**. v. 5, n. 12, p. 1482-1489, 2022.

PORTA, M. L. **Pesquisa analisa suturas cranianas para tratamento mais assertivo**. Rio de Janeiro, Fiocruz: 2023. Disponível em: <<https://agencia.fiocruz.br/pesquisa-analisa-suturas-cranianas-para-tratamento-mais-assertivo>> Acesso em 20 de nov. de 2023.

PORTELA, T. F.; ALMEIDA, L. M. B.; BELCHIOR, L. D. Percepção de Genitoras sobre a Intervenção Neuropsicomotora em Crianças com Microcefalia. **Revista neurociências**. v. 28, p. 1-22, 2020.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. **Metodologia do trabalho científico: Métodos e Técnicas da Pesquisa e do Trabalho Acadêmico**. 2. ed. Novo Hamburgo: Universidade Feevale, 2013.

QUEIROZ, D. M.; *et al.* Desafios e potencialidades para produção do cuidado integral na Atenção Primária à Saúde brasileira. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 74, n. 5, e20210008, 2021.

RAMALHO, E. L. R.; *et al.* Atuação da enfermeira no processo de alta hospitalar de criança com doença crônica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 43, n. 1, e20210182, 2022.

RODRIGUES, C. M. C. *et al.* Tratamento cirúrgico de anquilose de articulação temporomandibular após trauma: relato de caso. **Revista Sul-Brasileira de Odontologia**, v. 18, n. 1, p. 157-64, 2021.

RODRIGUES, M. R.; SOUSA, M. F. de S. Integralidade das práticas em saúde na atenção primária: análise comparada entre Brasil e Portugal por meio de revisão de escopo. **Saúde em debate**, v. 136, n. 47, p. 242-252, 2023.

ROLLAN, S. M. *et al.* Holoprosencefalia: a propósito de un caso. **Revista Argentina de anatomía online**, v. 12, n. 2, p. 59-64, 2021.

ROSA, I. S; MACKEDANZ, L.F. A análise temática como metodologia na pesquisa qualitativa em educação em ciências. **Atos de Pesquisa em Educação**. v. 16, e8574, 2021.

SANTANA, M. M.; MEDEIROS, K. R.; MONKEN, M. Processo de trabalho da Estratégia Saúde da Família na pandemia no Recife-PE: singularidades socioespaciais. **Trabalho, Educação e Saúde**. v. 20, e00154167, 2022.

SANTOS, A. C. C.; *et al.* Lista de anomalias congênitas prioritárias para vigilância no âmbito do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos do Brasil. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**. v. 30, n. 1, e2020835, 2021.

SANTOS, J. H. de A.; FARIAS, A. M. Ser Mãe de Criança com Microcefalia: Do Ideal ao Real na Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). **Psicologia: Ciência e Profissão**. v. 41, n. spe3, e193951, 2021.

SANTOS-MELO, G. Z.; *et al.* Atendimento de saúde a residentes fronteiriços: construção de uma realidade a partir de valores éticos. **Saúde em Debate**. v. 48, n. 143, e9301, 2024.

SEWPAUL, R.; *et al.* A mixed reception: perceptions of pregnant adolescents' experiences with health care workers in Cape Town, South Africa. **Reproductive Health**. v. 18, n. 167, p. 1-12, 2021.

SCHMIDT, A. E.; *et al.* Cross-border healthcare collaborations in Europe (2007–2017): Moving towards a European Health Union? **Health Policy**. v. 126, n. 12, p. 1241-1247, 2022.

SHARRATT, N. D.; *et al.* Equality in cleft and craniofacial care. **Plastic and Aesthetic Research**. v. 7, n. 35, p.1-10, 2020.

SHAW, W. Global Strategies to Reduce the Health Care Burden of Craniofacial Anomalies: Report of WHO Meetings on International Collaborative Research on Craniofacial Anomalies. **The Cleft Palate Craniofacial Journal**, v. 41, issue 3, p. 238-243, 2004.

SHIBUKAWA, B. M. C. *et al.* Fatores associados à presença de fissura labial e/ou fenda palatina em recém-nascidos brasileiros. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 19, n. 4, p. 957-966, 2019.

SILVA, A. F.; *et al.* Transplante de células-tronco hematopoiéticas alogênico em criança e adolescente: problemas éticos enfrentados pela equipe multidisciplinar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 43, e20210315, 2022b.

SILVA, E. P.; VIDAL, S. A. P.; SIMÃO, L. C. Anquilose de articulação temporomandibular: Revisão de literatura. **Revista Cathedral**. v. 3, n. 3, p. 12-18, 2021.

SILVA, R. M. M.; *et al.* Vulnerabilidade e as práticas em saúde em região de fronteira. In: ZILLY, A. SILVA, R. M. M. **Saúde pública na região da fronteira Brasil – Paraguai – Argentina**. São Carlos: Pedro & João Editores, 2022a. p. 39-56.

SILVA, R. P.; *et al.* Integralidade e longitudinalidade: estudo com enfermeiros da atenção primária à saúde. **Observatório de la economía latinoamericana**. v. 21, n. 11, p. 23174–23187, 2023.

SISK, B. A.; KERR, A.; REI, K. A. Factors affecting pathways to care for children and adolescents with complex vascular malformations: parental perspectives. **Orphanet Journal of Rare Diseases**. v. 17, n. 271, p. 1-15, 2022.

SMYTHE, T.; *et al.* The feasibility of establishing parent support groups for children with congenital Zika syndrome and their families: a mixed-methods study. **Wellcome Open Research**. v. 6, n. 158, p.1-19, 2023.

SODRÉ, F.; ROCON, P. C. O trabalho em saúde pode ser considerado “tecnologia leve”? **Saúde e Sociedade**. v. 32, n. 1, e210545pt, 2023.

SOUSA, B. V. N.; *et al.* Vulnerabilidade de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: implicações para a enfermagem. **Saúde em Debate**. v. 46, n. spe 5, p. 91-103, 2023.

SOUZA, C. D. F.; MAGALHÃES, M. A. F. M. Novo século, velho problema: tendência da mortalidade infantil e seus componentes no Nordeste brasileiro. **Cadernos de Saúde Coletiva**. v. 29, n. 1, pág. 133-142, 2021.

SOUZA, G. F. T.; RONCALLI, A. G. Fatores associados ao atraso no tratamento cirúrgico primário de fissuras labiopalatinas no Brasil: uma análise multinível. Política de saúde, implementação de práticas. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 26, n. 2, p. 3505 – 3515, 2021.

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Ministério da Saúde. Brasília: Unesco, 2002. 726p.

SZEWCZYK, J. A.; *et al.* The impact of widespread Internet use on the healthcare professional-patient relationship – a scooping review. **Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu**. v. 30, n. 3, p. 197–202, 2024.

TOFANI, L. F. N.; *et al.* Caos, organização e criatividade: revisão integrativa sobre as Redes de Atenção à Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 26, n. 10, pág. 4769-4782, 2021.

TOTEJA, N.; KHERA, D.; SASIDHARAN, R. Craniofrontonasal dysplasia. **Sudanese Journal of Paediatrics**. v. 22, issue 1, p. 119-120, 2022.

VIANA, A. L. D.; *et al.* Regionalização e Redes de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 23, n. 6, p. 1791-1798, 2018.

VIANNA, N. G.; LIMA, M. C. M. P.; ANDRADE, M. G. G. Itinerário terapêutico da criança surda na rede de atenção à saúde. **Distúrbios da Comunicação**. v. 32, n. 1, p. 73-86, 2020.

VILLACA, D. M. R.; *et al.* A percepção das mães sobre o primeiro atendimento recebido em um serviço especializado de anomalias craniofaciais. **Research, Society and Development**. v. 11, n. 6, e8711627605, 2022.

VITORINO, A. M.; *et al.* Itinerário terapêutico de crianças com fissura labiopalatina. **Escola Anna Nery**. v. 28. e20230090, 2024.

VYAS, T.; *et al.* Cleft of lip and palate: a review. **Journal of Family Medicine and Primary Care**. v. 9, n. 6, p. 2621-2625, 2020.

WANDEKOKEN, K. D.; PORTUGAL, F. B. Aspectos emocionais vivenciados por cuidadores de pacientes com sequência de Pierre Robin. **Destaques Acadêmicos**. v. 16, n. 3, p. 37-48, 2024.

WATSON, Jean. **Nursing: The Philosophy and Science of Caring**. ed. revised. Boulder: University Press of Colorado, 2008.

WEI, Y.; *et al.* Effect of Comprehensive Nursing on Pain Relief, Comfort and Burden of Family Care of Infantile Anal Fistula. **Journal of Multidisciplinary Healthcare**. v. 17, p. 641-648, 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **Congenital anomalies**. Geneva: WHO, 2016. Available from: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>> Acesso em: 01 outubro 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **Congenital anomalies**. Genebra: WHO, 2020. Available from:< <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>> Acesso em: 20 setembro 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **Oral health**. Genebra: WHO, 2025. Available from:< <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/oral-health> > Acesso em: 01 abril 2025.

YOUSSEF, A.; *et al.* “Caring About Me”: a pilot framework to understand patient- centered care experience in integrated care - a qualitative study. **BMJ Open**. v. 10, e034970, 2020.

ZAMPOLI, A. C. M.; *et al.* Experiência de mães após o diagnóstico de anomalia congênita e as expectativas de cuidado. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**. v. 23, n. 1, e78408, 2022.

ZASLAVSKY, R.; GOULART, B. N. G. Migração pendular e atenção à saúde na região de fronteira. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 22, n. 12, p. 3981-3986, 2017.

ZERPE, A. S.; *et al.* “When the surgery was over, I felt like the worst part had passed”: experiences of parents of children with craniosynostosis. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**. v. 27, e12370, 2022.

APÊNDICES

Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Familiares cuidadores

Título do Projeto: Rede de cuidados às crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais na perspectiva de cuidadores e enfermeiros da Atenção Primária em Saúde

Pesquisador para contato: Rosângela Agripino da Silva Martins

Telefone: (45) 999567974

Orientador do Projeto: Rosane Meire Munhak da Silva

Telefone: (45) 991059678

Endereço de contato (Institucional): Av. Tarquinio Joslin dos Santos, 1300 – Jardim Universitário – Foz do Iguaçu/PR

Prezado participante,

Convido você a participar de uma pesquisa intitulada “Rede de cuidados às crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais na perspectiva de cuidadores e enfermeiros da Atenção Primária em Saúde”, coordenada pela Prof^a. Dr^a. **Rosane Meire Munhak da Silva**. Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa visando a proteção dos participantes da pesquisa.

O objetivo estabelecido por este estudo será compreender, na experiência de cuidadores e enfermeiros da APS, a organização da rede de cuidados às crianças ou adolescentes com anomalias craniofaciais em municípios da faixa de fronteira do Paraná.

A sua participação consistirá em responder algumas perguntas e/ou conversar com a pesquisadora acerca do tratamento de seu familiar. No entanto, a pesquisa poderá causar a você constrangimento ao expor a sua trajetória, além de relembra-lo emoções passadas. Os riscos podem ser considerados mínimos, sem interferência direta visto que, o instrumento de pesquisa é o processo terapêutico, além de que seu nome não será divulgado. A entrevista poderá ocorrer de forma presencial, em local privativo, de sua escolha, podendo ser o Centro de Atendimento à Pessoa com Anomalia Craniofacial, no Hospital ou em seu domicílio, com a presença do pesquisador conforme data e horário estabelecidos. A entrevista também poderá ser online, via mensagem de texto instantânea, mensagens de voz ou vídeo chamada, de sua escolha.

Você não terá nenhum gasto com a pesquisa e não será remunerado(a) por sua participação. Também você poderá, a qualquer momento, desistir de participar da pesquisa sem qualquer prejuízo. Para que isso ocorra, basta informar, por qualquer modo que lhe seja possível, que deseja deixar de participar da pesquisa e qualquer informação que tenha prestado será retirada do conjunto dos dados que serão utilizados na avaliação dos resultados.

Garantimos a confidencialidade e o sigilo de sua participação em todas as etapas da pesquisa e de futura publicação dos resultados. O seu nome e do seu filho, endereço, voz e imagem nunca serão associados aos resultados desta pesquisa, exceto quando você desejar. Será omitido qualquer dado que possa identificá-lo em futuras divulgações. Além disso, a equipe participante terá acesso às informações contidas nesse estudo por meio de decodificações dos participantes, garantindo a confidencialidade.

As informações que você fornecer serão utilizadas exclusivamente nesta pesquisa. Caso as informações fornecidas e obtidas com este consentimento sejam consideradas úteis para outros estudos, você será procurado para autorizar novamente o uso.

O Material coletado será mantido em arquivo pelo período de cinco anos, conforme orienta a resolução 466/2012 e o Comitê de Ética em Pesquisa. Após a entrevista, você poderá

solicitar ao pesquisador informações sobre a sua participação ou a pesquisa em qualquer momento.

Caso você precise informar algum fato ou decorrente da sua participação na pesquisa, esses são os endereços: **Foz do Iguaçu**: Universidade Estadual do Oeste do Paraná – Campus de Foz do Iguaçu, Av. Tarquínio Joslin dos Santos, 1300, Jardim Universitário, 85851-100, contato: **Rosane Meire Munhak da Silva**, Telefone/Whatsapp: (45) 99105-9678 e **Rosângela Agripino da Silva Martins**, Telefone/Whatsapp: (45) 999567974. Caso você precise informar algum fato, ou decorrente da sua participação na pesquisa e se sentir desconfortável em procurar o pesquisador, você poderá procurar o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa envolvendo 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, _____ declaro estar
ciente e suficientemente esclarecido sobre os fatos informados neste documento. Sabendo que
poderei solicitar informações sobre a pesquisa em qualquer momento. Este documento está
sendo apresentado a você em duas vias, sendo que uma via é sua. Sugerimos que guarde a sua
via de modo seguro. Declaro que aceito participar desta pesquisa, conhecendo os riscos e
benefícios por livre espontânea vontade estando ciente que posso desistir a qualquer momento.

Foz do Iguaçu, __/__/2023

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador Responsável

Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Enfermeiro (a) APS

Título do Projeto: Rede de cuidados às crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais, na perspectiva dos cuidadores e de enfermeiros da Atenção Primária em Saúde, em municípios da faixa de fronteira do Paraná

Pesquisador para contato: Rosangela Agripino da Silva Martins

Telefone: (45) 999567974

Orientador do Projeto: Rosane Meire Munhak da Silva

Telefone: (45) 991059678

Endereço de contato (Institucional): Av. Tarquinio Joslin dos Santos, 1300 – Jardim Universitário – Foz do Iguaçu/PR

Prezado participante,

Convido você a participar de uma pesquisa intitulada “Rede de cuidados às crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais, na perspectiva dos cuidadores e de enfermeiros da Atenção Primária em Saúde, em municípios da faixa de fronteira do Paraná”, coordenada pela Prof^a. Dr^a. **Rosane Meire Munhak da Silva**. Esta pesquisa será submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa visando a proteção dos participantes da pesquisa.

O objetivo estabelecido por este estudo será compreender, na experiência de cuidadores e enfermeiros da APS, a organização da rede de cuidados às crianças ou adolescentes com anomalias craniofaciais em municípios da faixa de fronteira do Paraná.

A sua participação consistirá em responder algumas perguntas e/ou conversar com a pesquisadora acerca da sua prática profissional na APS. No entanto, a pesquisa poderá causar a você constrangimento ao expor a sua trajetória, além de lembrá-lo emoções passadas. Os riscos podem ser considerados mínimos, sem interferência direta visto que, o instrumento de pesquisa é o processo terapêutico, além de que seu nome não será divulgado. A entrevista poderá ocorrer de forma presencial, em local privativo, de sua escolha, podendo ser a UBS, com a presença do pesquisador conforme data e horário estabelecidos. A entrevista também poderá ser online, via mensagem de texto instantânea, mensagens de voz ou vídeo chamada, de sua escolha.

Você não terá nenhum gasto com a pesquisa e não será remunerado(a) por sua participação. Também você poderá, a qualquer momento, desistir de participar da pesquisa sem qualquer prejuízo. Para que isso ocorra, basta informar, por qualquer modo que lhe seja possível, que deseja deixar de participar da pesquisa e qualquer informação que tenha prestado será retirada do conjunto dos dados que serão utilizados na avaliação dos resultados.

Garantimos a confidencialidade e o sigilo de sua participação em todas as etapas da pesquisa e de futura publicação dos resultados. O seu nome, endereço, voz e imagem nunca serão associados aos resultados desta pesquisa, exceto quando você desejar. Será omitido qualquer dado que possa identificá-lo em futuras divulgações. Além disso, a equipe participante terá acesso às informações contidas nesse estudo por meio de decodificações dos participantes, garantindo a confidencialidade.

As informações que você fornecer serão utilizadas exclusivamente nesta pesquisa. Caso as informações fornecidas e obtidas com este consentimento sejam consideradas úteis para outros estudos, você será procurado para autorizar novamente o uso.

O Material coletado será mantido em arquivo pelo período de cinco anos, conforme orienta a resolução 466/2012 e o Comitê de Ética em Pesquisa. Após a entrevista, você poderá solicitar ao pesquisador informações sobre a sua participação ou a pesquisa em qualquer momento.

Caso você precise informar algum fato ou decorrente da sua participação na pesquisa, esses são os endereços: **Foz do Iguaçu**: Universidade Estadual do Oeste do Paraná – Campus de Foz do Iguaçu, Av. Tarquínio Joslin dos Santos, 1300, Jardim Universitário, 85851-100, contato: **Rosane Meire Munhak da Silva**, Telefone/Whatsapp: (45) 99105-9678 e Rosângela Agripino da Silva Martins, Telefone/Whatsapp: (45) 999567974. Caso você precise informar algum fato, ou decorrente da sua participação na pesquisa e se sentir desconfortável em procurar o pesquisador, você poderá procurar o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa envolvendo 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, _____ declaro estar
ciente e suficientemente esclarecido sobre os fatos informados neste documento. Sabendo que
poderei solicitar informações sobre a pesquisa em qualquer momento. Este documento está
sendo apresentado a você em duas vias, sendo que uma via é sua. Sugerimos que guarde a sua
via de modo seguro. Declaro que aceito participar desta pesquisa, conhecendo os riscos e
benefícios por livre espontânea vontade estando ciente que posso desistir a qualquer momento.

Foz do Iguaçu, __/__/2024

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador Responsável

Apêndice C – Roteiro 1 - Entrevista com Familiar Cuidador da Criança ou Adolescente

Parte 1. Identificação da criança ou adolescente

1. Iniciais da criança:
2. Sexo: () F () M
3. Idade:
4. Diagnóstico:

Parte 2. Identificação do cuidador

1. Iniciais do participante:
2. Sexo: () F () M
3. Idade:
4. Telefone e outros meios de contato:
5. Grau de parentesco com o paciente:
6. Em qual município você reside?
7. Qual a unidade básica de saúde mais próxima de sua residência? Qual equipe de referência de acordo com seu endereço?

Parte 3. Roteiro de perguntas para conversar

1. Quais os caminhos percorridos em busca do diagnóstico e tratamento da criança/adolescente?
2. Alguém te ajuda com as demandas do tratamento? Como isso acontece?
3. Quando e como foi a descoberta do problema da criança/adolescente?
4. Você foi orientada(o) sobre o diagnóstico e tratamento? Se sim, descreva-me como foi.
5. Conte-me como foi o início do tratamento.
6. Como foi ou está sendo desenvolvido o tratamento dele(a)? (quantas consultas, cirurgias, locais)
7. Você precisou procurar outras instituições de saúde? Quais? Como foi essa procura? E o transporte, como foi?
8. Conte-me como funciona o processo de ir até o CEAPAC?
9. Como você organiza a sua vida cotidiana quando a criança/adolescente precisa de consulta, cirurgia, intervenções...?
10. Quais os tratamentos que ainda precisará futuramente?
11. O que você espera encontrar nesses caminhos que ainda estarão por vir?
12. Se você precisar de ajuda com os afazeres e cuidados domiciliares, você conta com a ajuda de quem?
13. Se você precisar de ajuda com os cuidados com a criança/adolescente, você conta com a ajuda de alguém? Quem? Fale-me sobre isso.
14. Alguém te ajuda com as demandas do tratamento? Como isso acontece?
15. Se você precisar de ajuda financeira, você tem alguém para o apoiar? Conte-me sobre essa ajuda.
16. Você teve dificuldades relacionadas ao tratamento e rede de apoio? Conte-me sobre estes aspectos.
17. Você é acolhido pelos serviços de saúde? Como isso acontece? Quais profissionais o acolhe?
18. Você leva a criança/adolescente para acompanhamento na unidade básica de saúde? Quais serviços você procura de lá? Você se sente acolhido(a)?

19. Os profissionais da atenção primária conhecem a história de saúde e doença da criança/adolescente?
20. Os profissionais da unidade básica de saúde tiveram participação no diagnóstico, encaminhamentos e tratamento do seu filho(a)? Se sim, descreva essa participação.
21. Se você precisar a qualquer hora, você consegue atendimento na unidade básica de saúde?
22. Você recebe os profissionais de saúde em sua casa? Como isso acontece?
23. Você consegue atendimento por telefone com os profissionais de saúde da unidade básica de saúde? Conte-me como isso acontece.
24. Se você precisar de materiais ou insumos para os cuidados a criança/adolescente em casa, os serviços de saúde fornecem? Quais materiais? Como isso funciona?
25. Houve mudanças significativas na dinâmica familiar após o diagnóstico e início do tratamento? Se sim, quais foram as mudanças?
26. Você pode descrever como a criança/adolescente se sente em todo esse processo de tratamento?
27. Gostaria de contar mais alguma coisa?

Apêndice D – Roteiro 2 - Entrevista com Enfermeiro da Atenção Primária à Saúde

Parte 1: Identificação:

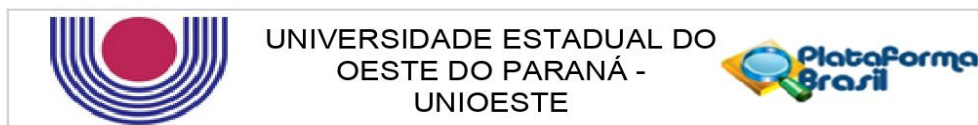
1. Qual a sua idade?
2. Sexo? () M () F
3. Qual a sua formação? E quanto tempo faz?
4. Quanto tempo trabalha na atenção primária em saúde?
5. Quanto tempo trabalha nesta unidade de saúde?

Parte 2: Roteiro de perguntas para conversar:

1. Na sua opinião, qual o papel da atenção primária no diagnóstico e tratamento das crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais?
2. Em sua trajetória profissional na atenção primária, quais foram suas ações e intervenções diante de casos de crianças ou adolescentes com diagnóstico de anomalias craniofaciais?
3. Você acha importante que o Enfermeiro e a equipe da atenção primária realizem o acompanhamento da criança ou adolescente com anomalia craniofacial e sua família? Fale-me sobre isso.
4. Atualmente, reside algum paciente, em sua área de abrangência, que esteja realizando tratamento devido anomalia craniofacial? Você realiza o acompanhamento deste paciente? Como ocorre esse acompanhamento? *Se caso não tiver nenhum caso, pedir para comentar algum que o profissional acompanhou.*
5. Em seu município existe algum protocolo ou fluxo de atendimento destinado ao paciente com diagnóstico de anomalias craniofaciais? Você pode me explicar como funciona?
6. Você já recebeu algum tipo de treinamento ou capacitação para atender indivíduos com anomalias craniofaciais?
7. Se uma criança ou adolescente de sua área de abrangência nascer com anomalia craniofacial, quais serão os encaminhamentos realizados e serviços acionados para iniciar o processo de tratamento? Por favor explique como tudo funciona.
8. E se essa família residir em outro país (Paraguai ou Argentina), como serão organizados os cuidados e os encaminhamentos?
9. Você se sente preparado para atender as demandas, em nível primário, de uma criança ou adolescente com anomalia craniofacial? Deixe sua sugestão do que você precisa para melhorar seu atendimento a esse público e o que o serviço precisa melhorar.
10. Na sua opinião, como a equipe da atenção primária pode apoiar as famílias nessa trajetória para o diagnóstico e cuidados de uma criança ou adolescente com anomalia craniofacial?
11. Como você percebe a saúde mental do principal cuidador da criança ou adolescente com anomalia craniofacial? E como a atenção primária pode realizar intervenções a esse respeito?
12. Gostaria de comentar algo, relacionado a esse assunto, que não foi perguntado anteriormente?

ANEXOS

Anexo A - Parecer do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O cuidado à criança e ao adolescente com anomalias craniofaciais

Pesquisador: Rosane Meire Munhak da Silva

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 66724122.7.0000.0107

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.910.292

Apresentação do Projeto:

A pesquisadora visa analisar a atenção e o cuidado às crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais em municípios pertencentes em faixa de fronteira

Objetivo da Pesquisa:

Analisar a atenção e o cuidado às crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais em municípios pertencentes em faixa de fronteira

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Descritos com clareza no projeto.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Atende aos critérios CEP/CONEP para ser desenvolvida.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos foram apresentados.

Recomendações:

Divulgar os resultados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências e ou inadequações.

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: RUA UNIVERSITARIA 1619

Bairro: UNIVERSITARIO

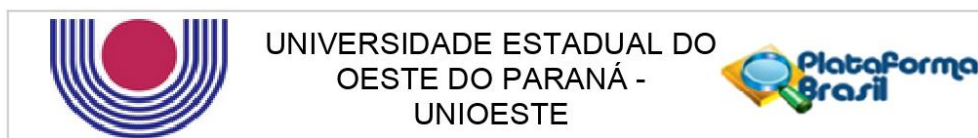
UF: PR

Município: CASCAVEL

Telefone: (45)3220-3092

CEP: 85.819-110

E-mail: cep.prppg@unioeste.br



Continuação do Parecer: 5.910.292

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2064321.pdf	20/01/2023 09:49:35		Aceito
Declaração de Pesquisadores	Anexo_III_uso_dados_arquivo.docx	20/01/2023 09:48:47	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_pesquisa_ao_iniciada.docx	20/01/2023 09:47:32	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Anexo_II_autorizacao.pdf	20/01/2023 09:39:45	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_ceapac.docx	20/01/2023 09:39:27	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_ceapac.docx	20/01/2023 09:37:09	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rostoassinada.pdf	20/12/2022 09:37:45	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CASCADEL, 24 de Fevereiro de 2023

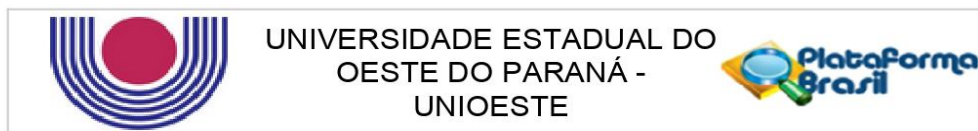
Assinado por:
José Carlos da Costa
(Coordenador(a))

Endereço: RUA UNIVERSITARIA 1619
Bairro: UNIVERSITARIO
UF: PR **Município:** CASCADEL
Telefone: (45)3220-3092

CEP: 85.819-110

E-mail: cep.prppg@unioeste.br

Anexo B - Emenda ao CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: O cuidado à criança e ao adolescente com anomalias craniofaciais

Pesquisador: Rosane Meire Munhak da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 66724122.7.0000.0107

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANÁ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.732.216

Apresentação do Projeto:

Para esta ementa a proposta é inserir enfermeiros de unidades básicas de saúde para melhor compreender a rede de cuidados às crianças e ou adolescentes com anomalias craniofaciais. Trata-se de uma pesquisa descritiva qualitativa, a ser realizada no Centro de Atenção e Pesquisa em Anomalias Craniofaciais, situado no município de Cascavel, Paraná, Brasil. Serão realizadas entrevistas, presenciais ou online, com os cuidadores de crianças ou adolescentes em atendimento na referida instituição e com enfermeiros de unidades básicas de saúde do município de residência da família, preferencialmente. Os dados serão analisados por análise temática. Resultados esperados: espera-se identificar os caminhos percorridos pelos familiares de crianças ou adolescentes com anomalias craniofaciais e apresentar as dificuldades encontradas nesse trajeto. Além disso, espera-se descrever como ocorre o cuidado longitudinal e como se organiza a rede de apoio social na busca pelo diagnóstico e tratamento, para assim fortalecer o conhecimento e as práticas assistenciais.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo: analisar a atenção e o cuidado às crianças e adolescentes com anomalias craniofaciais em municípios pertencentes em faixa de fronteira.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Descritos com clareza no projeto.

Endereço: RUA UNIVERSITARIA 1619

Bairro: UNIVERSITARIO

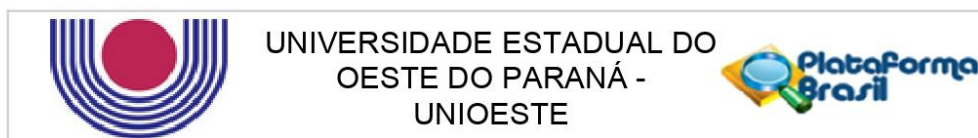
UF: PR

Município: CASCAVEL

CEP: 85.819-110

Telefone: (45)3220-3092

E-mail: cep.prppg@unioeste.br



Continuação do Parecer: 6.732.216

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa de relevância para a área de Ciências da Saúde.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória foram anteriormente apresentados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Emenda adequada do ponto de vista ético envolvendo seres humanos.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_2302609_E1.pdf	13/03/2024 16:39:29		Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_ementa.pdf	13/03/2024 16:35:07	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_pesquisa_ao_iniciada.pdf	12/03/2024 17:43:13	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Outros	cascavel.pdf	12/03/2024 17:39:39	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Outros	toledo_2.pdf	12/03/2024 14:58:00	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Outros	toledo.pdf	12/03/2024 14:57:37	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Outros	sao_miguel.pdf	12/03/2024 14:57:14	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Outros	santa_terezinha.pdf	12/03/2024 14:56:46	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Outros	foz_do_lguacu.pdf	12/03/2024 14:56:16	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Outros	dois_vizinhos.pdf	12/03/2024 14:55:36	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_enfermeiros.docx	12/03/2024 14:53:49	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_ceapac_ementa.docx	12/03/2024 14:53:35	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Anexo_III_uso_dados_arquivo.docx	20/01/2023 09:48:47	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_pesquisa_ao_iniciada.docx	20/01/2023 09:47:32	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito

Endereço: RUA UNIVERSITARIA 1619

Bairro: UNIVERSITARIO

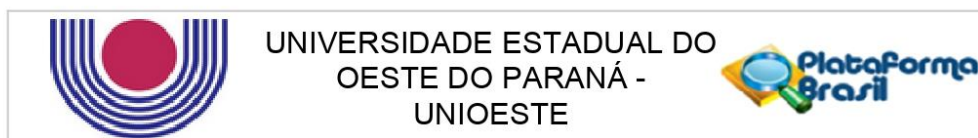
CEP: 85.819-110

UF: PR

Município: CASCAVEL

Telefone: (45)3220-3092

E-mail: cep.prppg@unioeste.br



Continuação do Parecer: 6.732.216

Declaração de Instituição e Infraestrutura	Anexo_II_autorizacao.pdf	20/01/2023 09:39:45	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_ceapac.docx	20/01/2023 09:39:27	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_ceapac.docx	20/01/2023 09:37:09	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CASCADEL, 28 de Março de 2024

Assinado por:
Dartel Ferrari de Lima
(Coordenador(a))

Endereço: RUA UNIVERSITARIA 1619

Bairro: UNIVERSITARIO

CEP: 85.819-110

UF: PR

Município: CASCADEL

Telefone: (45)3220-3092

E-mail: cep.prppg@unioeste.br