UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

MARIANE CAETANO SULINO

Crianças e adolescentes com necessidades especiais de
saúde: a produção do cuidado nos serviços de Atenção
Primária à Saúde

RIBEIRÃO PRETO

2019

MARIANE CAETANO SULINO

Crianças e adolescentes com necessidades especiais de
saúde: a produção do cuidado nos serviços de Atenção
Primária à Saúde

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem
de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo,
para obtenção do título de Mestre em Ciências,
Programa de Pós-Graduação Enfermagem em
Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Saúde da criança e do
Adolescente

Orientador: Prof.^a Dr.^a. Regina Aparecida Garcia de
Lima

RIBEIRÃO PRETO

2019

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Sulino, Mariane Caetano

Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: a produção do cuidado nos serviços de Atenção Primária à Saúde. Ribeirão Preto, 2019.

109 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientador: Profª. Dªr. Regina Aparecida Garcia de Lima

1. Crianças com necessidades especiais de saúde. 2. profissionais de saúde. 3.atenção primária à saúde. 4.gestão em saúde. 5.enfermagem em saúde da criança.

SULINO, Mariane Caetano

Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: a produção do cuidado nos serviços de Atenção Primária à Saúde

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em   /   /

Presidente

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todos aqueles que contribuíram com a realização do estudo de alguma forma com seu apoio, incentivo, auxílio e que fizeram parte desse momento!

AGRADECIMENTOS

Gratidão é realmente a palavra certa para usar ao encerrar esse processo de criação. Tenho muitas pessoas a agradecer, pois estiveram ao meu lado durante esse tempo.

*Agradecer primeiramente a **Deus** por proporcionar todos os momentos de felicidade, e também os de tristezas, pois nos momentos difíceis aprendemos muito mais. Por colocar pessoas maravilhosas nesta minha jornada, inclusive um de seus companheiros mais próximo o Pe. Fábio de Melo, que me ajudou muito na hora da análise dos dados com suas belíssimas canções.*

*As instituições **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo** e a **Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto**, por viabilizar a construção deste estudo, bem como ao **Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq)**, por me proporcionar um ano de bolsa auxílio pesquisa.*

*Pessoas que acreditaram em mim, em meu potencial desde antes do início, como minha orientadora **Prof.ª Dr.ª Regina Aparecida Garcia de Lima**, a Tia Rê, que me atura e orienta desde a graduação, que muitas vezes acreditou mais em mim do que eu mesma e, sempre que necessário, me advertiu para que futuramente eu possa crescer e ser uma referência igual a ela.*

*A **Prof.ª Dr.ª Eliane Tatsch Neves**, que me permitiu fazer parte de seu trabalho de pós-doutorado durante a graduação e que despertou meu interesse de continuar falando sobre crianças com necessidades especiais de saúde.*

*A **Prof.ª Dr.ª Aline Cristiane Cavicchioli Okido**, que também está comigo desde a graduação e me incentivou durante meu exame de qualificação.*

*A **Prof.ª Dr.ª Maria Cândida de Carvalho Furtado**, que durante a viagem do pós- doc. da Profa. Regina me ajudou imensamente com seus incentivos diários.*

*A **Prof.ª Dr.ª Edimara Bazoni Soares Maia**, que entrou na minha vida para ser mais um incentivo, que acreditou em mim para compartilhar seus trabalhos e “tentar” dar continuidade a esse novo projeto do Brinquedo Terapêutico.*

*Às minhas amigas **Laura, Marisa e Francine**, que me ajudaram do começo ao fim, do preparo do currículo até a formatação das referências.*

*À pessoa que me incentiva estudar cada vez mais, que aposta todas as fichas em mim, que está do meu lado há anos querendo meu crescimento desde os pré-vestibulares até o fim da vida, meu companheiro **Gabriel Fileto Gonçalves**.*

*À **minha mãe** que sempre abdicou de luxos para me ver crescendo e estudando e me tornar uma pessoa cada vez melhor e maior.*

*E por fim, as pessoas que me fizeram fixar raízes aqui nesta universidade, aos meus amigos da **Cia do Riso**, que fazem de tudo para me colocar para cima, que tornam cada dia mais uma pessoa melhor, mais acolhedora, mais sensível (mas nem tanto). Um grupo no qual doou a maior parte do meu tempo (um dos principais motivos das advertências que citei acima), mas que eu amo muito. **Obrigado pela Felicidade!***

RESUMO

SULINO, M. C. **Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: a produção do cuidado nos serviços de Atenção Primária à Saúde.** 2019. 89 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

Crianças e adolescentes com demandas de cuidados complexos, contínuos e de longa duração nos setores saúde, educação e/ou social, que ultrapassam aqueles cuidados exigidos por outras crianças e adolescentes, são classificados como Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde. Por essas características, são acompanhados com mais frequência nos serviços de saúde secundários e terciários. A Atenção Primária à Saúde, no entanto, representa uma importante aliada no cuidado prestado a essas crianças e adolescentes, dada sua potencialidade de ampliar a resolutividade e o impacto no processo saúde-doença. Nesse sentido, os profissionais da Atenção Primária à Saúde necessitam conhecer tal clientela para direcionar seus saberes e práticas. Assim, o presente estudo teve como objetivo geral descrever os saberes e as práticas dos profissionais nos serviços de Atenção Primária à Saúde relacionados às demandas de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. Estudo de abordagem qualitativa, apoiado no quadro teórico da Atenção Primária à Saúde, com análise de dados do tipo temática indutiva, realizado com profissionais de saúde da rede básica de um município do estado de São Paulo. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas semiestruturadas abordando questões relacionadas ao acompanhamento de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde nas unidades de saúde. Participaram do estudo 37 membros de equipes de saúde: agente comunitário da saúde (13), auxiliar de enfermagem (6), clínico geral (1), dentista (3), enfermeiro (6), farmacêutico (1), médico de família (3), nutricionista (1) e pediatra (3), sendo 25 profissionais (67,6%) de Unidades Saúde da Família e 12 profissionais (32,4%) de Unidades Básicas de Saúde. O material empírico foi organizado ao redor de três unidades de sentido: características de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, identificados mediante a presença de deficiência física ou cognitiva, dependentes de outra pessoa para o seu cuidado ou que necessitavam de atenção diferenciada da equipe de saúde; o cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária à Saúde, com destaque para a infraestrutura inadequada das unidades; dificuldade de se trabalhar em rede e a descontinuidade do cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde pelos serviços e lacunas na formação dos profissionais da Atenção Primária à Saúde, abordando o conhecimento insuficiente para o cuidado desta clientela. Também foram identificados os atributos da Atenção Primária à Saúde, sendo que a falta de coordenação das redes de saúde prejudicou o acompanhamento dessas crianças e adolescentes pelos serviços de atenção primária, levando-os ao atendimento desnecessário nos outros níveis de atenção. Os resultados do estudo podem contribuir para construção de novos conhecimentos no planejamento de estratégias e ações voltadas para crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde no âmbito da atenção primária, a fim de qualificar a assistência prestada.

Descritores: Crianças com necessidades especiais de saúde; profissionais de saúde; atenção primária à saúde; gestão em saúde; enfermagem em saúde da criança.

RESUMEN

SULINO, M. C. **Niños y adolescentes con necesidades especiales de salud: la producción de atención en los servicios de Atención Primaria de Salud.** 2019. 89 f. Disertación (Máster) - Ribeirão Preto Collage of Nursing, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

Los niños y adolescentes con demandas complejas, continuas ya largo plazo de salud, educación y/o sociales que exceden la atención requerida por otros niños y adolescentes se clasifican como niños y adolescentes con necesidades especiales de salud. Debido a características, somos acompañados de los servicios de salud secundarios y terciarios más frecuentes. Sin embargo, en Atención Primaria de Salud, representa un aliado importante que no se preocupa por estos niños y adolescentes, dado su potencial para extender la resolución al impacto del proceso de salud de la enfermedad. En este sentido, los profesionales de atención primaria de salud deben condenar a esta clientela para abordar sus conocimientos y prácticas. Por lo tanto, el presente estudio tuvo como objetivo describir el conocimiento y las prácticas de los profesionales de los servicios de atención primaria de salud relacionados con las demandas de los niños y adolescentes con necesidades especiales de salud. Estudio cualitativo, respaldado por el marco teórico de Atención Primaria de Salud, con análisis de datos de tipo temático inductivo, realizado con profesionales de la salud de la red básica de un municipio del estado de SÃO Paulo. La recopilación de datos se produjo a través de entrevistas semiestructuradas que abordan cuestiones relacionadas con el monitoreo de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud en los establecimientos de salud. El estudio incluyó a 37 miembros del equipo de salud: agente de salud comunitaria (13), asistente de enfermería (6), médico general (1), médico de familia (3), nutricionista (1) y pediatra (3), siendo 25 profesionales (67,6%) de las Unidades de Salud Familiar y 12 profesionales (32,4%) de las Unidades Básicas de Salud. El material empírico se organizó en torno a tres unidades de significado: características de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud, identificadas por la presencia de discapacidades físicas o cognitivas, que dependen de otra persona para su cuidado o que necesitan atención diferenciada del equipo de salud; la atención de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud en Atención Primaria de Salud, especialmente la infraestructura inadecuada de las unidades; dificultad para trabajar en redes y la discontinuidad de la atención de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud por los servicios y las brechas en la capacitación de profesionales de Atención Primaria de Salud, abordando el conocimiento insuficiente para la atención de esta clientela. También se identificaron los atributos de la Atención Primaria de Salud, y la falta de coordinación de las redes de salud perjudicó el monitoreo de estos niños y adolescentes por parte de los servicios de atención primaria, llevándolos a una atención innecesaria en otros niveles de atención. Los resultados del estudio pueden contribuir a la construcción de nuevos conocimientos en la planificación de estrategias y acciones dirigidas a niños y adolescentes con necesidades especiales de la atención primaria, a fin de calificar la atención brindada.

Palabras clave: Niños con necesidades especiales de salud; profesionales de la salud; atención primaria de salud; gestión de salud; enfermería en salud infantil.

ABSTRACT

SULINO, M. C. **Health Special Needs on Children and teenagers: the production of care in the Primary Health Care services.** 2019. 89 f. Dissertation (Master) – Nursing School of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

Children and teenagers with complex, continuous and long-during care demands, in the health, educational and/or social sectors, surpass the care needed for other children and teenagers, are classified as Children and Teenagers with Special Health Needs. For those characteristics, they are more frequently cared by the secondary and tertiary health services. The Primary Health Care, though, represents an important ally on the care to these children and teenagers, given its potentiality of improvement on the solvability and its impact on the health-disease process. In that perspective, the Primary Health Care professionals need to recognize such clients in order to direct their knowledges and practices. Therefore, the present study aimed to describe the Primary Health Care professional's knowledges and practices related to the demands of children and teenagers with special health needs. Study with a qualitative approach, based on the theoretical framework of the Primary Health Care, with inductive theme type data analysis, realized with health professionals of the basic service on a county in the state of São Paulo. The gathering of data happened through semi structured interviews approaching questions related to the medical monitoring of children and teenagers with special health needs in the health units. 37 health team members participated of the study: community health agents (13), nursing assistant (6), general practitioner (1), dentists (3), nurses (6), pharmacist (1), family physicians (3), nutritionist (1) and pediatricians (3), of which 25 (67,6%) are Family Health Units professionals and 12 (32,4%) are Basic Health Units professionals. The empirical material was organized around three sense units: children and teenagers with special health needs characteristics, identified upon the presence of physical or cognitive deficiency, depending on someone else for their care or needing special attention of the health team; the care of children and teenagers with special health needs on the Primary Health Care, highlighting the inadequate infrastructure of the units; the difficulty of working in network and the discontinuity of care to children and teenagers with special health needs and the gaps in the education of the Primary Health Care professionals, approaching the insufficient knowledge to the care of these clients. The attributes of the Primary Health Care were also identified, being that the lack of coordination of the health networks harmed the medical monitoring of these children and teenagers by the services of primary care, taking them to the unnecessary treatment on other attention levels. The results of the study may contribute to the construction of new knowledges on the planning of strategies and actions turned to children and teenagers with special health needs in the context of Primary Care, in order to qualify the provided assistance.

Descriptors: Children with special health needs; health professionals; primary health care; health management; nursing on child health.

LISTA DE QUADROS

- Quadro1   Estrutura da organização das entrevistas. Ribeirão Preto-SP.
- Quadro 2   Caracterização dos participantes segundo escolaridade, atuação profissional e tempo de serviço na unidade atual, Ribeirão Preto-SP, 2019.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1   Decodificação dos temas da análise de dados

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
ACS	Agente comunitário da saúde
AD	Assistência domiciliar
AE	Auxiliar de enfermagem
AIDIP	Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância
APS	Atenção Primária à Saúde
BIPAP	BI-level Positive Airway Pressure
BLH	Banco de Leite Humano
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CG	Clínico geral
CMI	Coeficiente de Mortalidade Infantil
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CMC	Crianças com complicações médicas
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CSHCN	Children With Special Health Care Needs
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CRIANES	Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde
D	Dentista
DCN	Diretrizes Curriculares Nacionais
DSEI	Distritos Sanitários Especiais Indígenas
E	Enfermeira
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia Saúde da Família
FAPESP	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo

GCOS-24	Genetic Counseling Outcome Scale - 24
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IHAC	Iniciativa Hospital Amigo da Criança
MF	Médico de família
MPS	Mucopolissacaridose
N	Nutricionista
NSF	Núcleo Saúde da Família
P	Pediatra
PACS	Programa de Agente Comunitário da Saúde
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNAISC	Política Nacional de Assistência Integral à Saúde da Criança
PROVAB	Programa de valorização da Atenção Básica
OMD	Objetivos do Milênio
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan- Americana da Saúde
SAD	Serviço de Assistência Domiciliar
SAMU	Serviço de Assistência Móvel de Urgência
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UBDS	Unidade Básica Distrital de Saúde
UNA-SUS	Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde
UNICEF	Fundo das Nações Unidas
USF	Unidade Saúde da Família
VD	Visita domiciliar

SUMÁRIO

1.0	INTRODUÇÃO.....	1
1.1	Crianças e adolescentes com necessidade especiais de saúde: definições e particularidades.....	2
2.	QUADRO TEÓRICO.....	7
2.1	A saúde da criança na Atenção Primária à Saúde.....	8
3	JUSTIFICATIVA.....	19
4	OBJETIVOS.....	23
4.1	Objetivo geral.....	24
4.2	Objetivos específicos.....	24
5.	PERCURSO METODOLÓGICO.....	25
5.1	Tipo do estudo.....	26
5.2	Aspectos éticos.....	26
5.3	Local do estudo.....	27
5.4	Participantes do estudo.....	27
5.5	Coleta e registro dos dados.....	28
5.6	Análise dos dados.....	30
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	34
6.1	Caracterização dos participantes.....	35
6.2	Unidades de sentido.....	39
6.2.1	Características das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde.....	40
6.2.2	O cuidado das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária à Saúde.....	48
6.2.3	Lacunas na formação dos profissionais da Atenção Primária à Saúde.....	61
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	69
8	REFERÊNCIAS.....	72
	APÊNDICES.....	84
	ANEXOS.....	89

APRESENTAÇÃO

Desde a adolescência, meu sonho era trabalhar com crianças com necessidades especiais. Foi um interesse genuíno, que emergiu assistindo ao Teleton, um programa especial de televisão exibido uma vez por ano. Tal evento tem a finalidade de captar recursos para a manutenção das instituições da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), que trabalha na recuperação e reabilitação de pessoas com necessidades especiais diversas, dentre elas paralisia cerebral, lesão encefálica adquirida infantil, má-formação congênita, amputados, doenças neuromusculares e poliomielite.

Outro interesse era o de trabalhar com crianças com síndrome de Down, pois tinha grande afeição por elas. Esse sentimento, inclusive, motivou-me a prestar vestibular para Fisioterapia, na expectativa de trabalhar em alguma unidade de assistência a crianças com deficiência, mas, por motivos de adoecimento na família, tive a oportunidade de adentrar no mundo dos hospitais e enfermarias na condição de acompanhante. Esta experiência levou-me a perceber que o meu desejo não era construir uma carreira como fisioterapeuta, mas sim dedicar-me aos cuidados de Enfermagem.

Assim, ao iniciar a graduação em 2012, fui apresentada, já na primeira semana de aula, ao projeto de cultura e extensão intitulado Cia do Riso, coordenado pela Prof.^a Dr.^a Regina Aparecida Garcia de Lima. Este projeto, que ainda integro, utiliza a arte do teatro *Clown* como estratégia de comunicação com crianças e adolescentes hospitalizados no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, na unidade do campus, e tem como lema: “Prescrição do dia: Infusão de alegria!”.

No ano seguinte, ao cursar a Disciplina Genética e Genômica com a Prof.^a Dr.^a Milena Jorge Simões Flória Lima Santos, tive a oportunidade de iniciar minha iniciação científica, com bolsa financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP). O estudo era vinculado ao projeto de mestrado da enfermeira Mayara Segundo Ribeiro e tinha como objetivo realizar a validação semântica da *Genetic Counseling Outcome Scale-24* (GCOS- 24), uma escala de empoderamento genético.

Paralelamente à iniciação científica, desenvolvi meu trabalho de conclusão de curso, orientado pela Profa. Regina Aparecida Garcia de Lima, com coorientação da Profa. Eliane Tasch Neves, da Universidade de Santa Maria-RS, intitulado “Perfil de

Crianças Atendidas em Serviços de Atenção Primária à Saúde em Ribeirão Preto-SP”, sendo este parte do projeto de pós-doutorado da Profa. Eliane.

Ainda durante a graduação, cursei disciplinas de Políticas Públicas de Saúde e Administração e Gerenciamento de Enfermagem, as quais despertaram meu interesse por este tema. Dessa forma, pude me aproximar das minhas áreas de interesse acadêmico mediante o ingresso no mestrado com o presente estudo, no qual são descritos os saberes e as práticas dos profissionais nos serviços de Atenção Primária à Saúde relacionados às demandas de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde e de suas famílias.

Para atingir tal objetivo, apresentamos, na primeira parte, o processo de construção do objeto de estudo considerando as definições e particularidades das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. Na segunda parte, encontra-se o quadro teórico, tendo por foco a saúde da criança e do adolescente na Atenção Primária à Saúde. Na terceira e quarta seções, apresentamos a justificativa e os objetivos do estudo. O quinto tópico destina-se ao percurso metodológico, composto pelo tipo de estudo, aspectos éticos, local e participantes do estudo, coleta e registro dos dados e análise de dados. No sexto tópico, são apresentados os resultados e a discussão, finalizando com as considerações finais, seguidas das referências, apêndices e anexos.

1.INTRODUÇÃO

1.1 Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: definição e particularidades

O perfil epidemiológico da morbimortalidade infantojuvenil no Brasil vem se alterando nas últimas décadas, com redução do número de casos de doenças infectocontagiosas e aumento de doenças crônicas. Essa alteração pode ser justificada pelo crescimento dos centros urbanos, melhores condições de saneamento básico, mudanças culturais e, também, por múltiplos fatores no âmbito do sistema de saúde como programas e estratégias de combate à mortalidade infantil, com consequente melhoria das condições nutricionais das crianças, ampliação do acesso à rede de atenção básica, diagnósticos mais precisos, acompanhamento pré-natal e puerpério, programas de transferência de renda, além de outros benefícios (CABRAL, MORAES, 2015). Contribuíram, também, para essa mudança os avanços tecnológicos na área da saúde, pois possibilitaram o aumento da sobrevivência de crianças que muitas vezes tinham prognósticos que limitavam a vida (VAN-DYCK et al., 2004).

Doenças crônicas podem ter diferentes origens, variando desde moléstias raras, deficiências físicas, dificuldades de aprendizado, distúrbios neurológicos, problemas de saúde mental, obesidade, diabetes, hipertensão até câncer, por exemplo. Tais agravos têm em comum a necessidade de assistência contínua e de longa duração (BRASIL, 2015).

Crianças e adolescentes que apresentam esse quadro de demandas de cuidados específicos, que ultrapassam aqueles geralmente exigidos por uma criança nos setores saúde, educação e/ou social, são classificadas como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). Neste grupo, as que mais se destacam são as portadoras de malformações congênitas, doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) como diabetes mellitus, doenças do aparelho circulatório, doenças respiratórias, câncer e vítimas de traumas (WERE et al., 2015).

Os primeiros pesquisadores a identificarem este grupo de crianças foram McPherson et al. (1998), nos Estados Unidos da América, denominando-as *Children With Special Health Care Needs* (CSHCN). Segundo esses autores, elas apresentavam riscos relacionados a condições físicas, de desenvolvimento comportamental e emocional, que exigiam demandas maiores dos serviços de saúde do que as demais crianças em geral.

Segundo Cabral et al. (2004), as CRIANES podem ser classificadas de acordo com a tipologia dos cuidados exigidos: cuidado medicamentoso, relativo ao uso contínuo e diário de medicamentos; cuidado de desenvolvimento, referente à necessidade de reabilitação psicomotora e social; cuidado habitual modificado, relacionado aos cuidados especiais que vão além daqueles ofertados a uma criança saudável; cuidado tecnológico, em referência ao uso de algum dispositivo tecnológico para manutenção da vida; e cuidado misto, para os casos com mais de uma demanda.

Além dessa tipologia, existem na literatura científica outras denominações: crianças clinicamente frágeis, que possuem enfermidades graves e necessitam frequentemente de dispositivos tecnológicos para manter suas funções vitais; e crianças com complexidade médica, que apresentam condições crônicas graves, com doenças multissistêmicas de origem congênita ou adquirida, limitações funcionais que demandam cuidados intensivos, dependência de dispositivos tecnológicos para a manutenção da vida e maior demanda pelos serviços de saúde e outros serviços (COHEN, 2011; COHEN et al., 2018).

DeCoursey et al. (2017) apresentaram outra denominação para este grupo: crianças com doenças que limitam a vida. Recentemente, Arrué (2018), em estudo cujo objetivo foi estimar a prevalência e descrever o perfil das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde em três estados brasileiros, utilizou o termo CRIANES para crianças que necessitam de atenção especial à saúde. Assim como em outros países, não há no Brasil uma denominação específica para os adolescentes com necessidades especiais de saúde e, portanto, eles são incluídos no grupo de CRIANES, apesar de haver uma demanda de cuidados específicos para esta população (SILVEIRA, NEVES, 2017).

No Brasil, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) classifica crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde como aquelas com deficiência (BRASIL, 2012a).

Estimativas mundiais indicam que as CRIANES representam de 18% a 44% da população pediátrica nos países desenvolvidos e esta população vem aumentando gradativamente em decorrência do avanço tecnológico e aumento da sobrevivência de crianças consideradas clinicamente frágeis (VAN-DYCK et al., 2004). Estudos apresentaram prevalência estimada de 15,1% de *Children With*

Special Health Care Needs nos Estados Unidos da América em 2010, representando cerca de 11,2 milhões de crianças (YU et al., 2015). Em outro estudo (BETZ, 2013), a prevalência, também nos Estados Unidos da América, em 2012, foi de 19,8%, em um total de 14,6 milhões de crianças.

Estudo norte-americano cujo objetivo foi caracterizar a clínica e os cuidados realizados durante o tratamento no final da vida de crianças e adultos jovens com doenças crônicas complexas evidenciou que a média de idade dos 114 participantes foi de 10,5 anos e 38,6% deles apresentavam algum distúrbio cromossômico, como a trissomia do cromossomo 21 (síndrome de Down); 37,6% possuíam distúrbios no sistema nervoso central, como mucopolissacaridose (MPS), e 17,0% encefalopatia; 11,4% doença neuromuscular, como Doença Duchenne, e 9,7% doenças pulmonares, principalmente Fibrose Cística. Outro fator relevante é que 75,0% deles dependiam de algum tipo de tecnologia para alimentação ou respiração, utilizando-se de sonda enteral, ventilação mecânica não invasiva, entre outros (DeCOUREY et al., 2017).

No Brasil, faltam dados oficiais sobre a incidência e prevalência de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, provavelmente em virtude dos diversos termos empregados para classificar esse grupo e da multiplicidade de condições clínicas que agrega (CABRAL et al., 2013). No entanto, alguns resultados de pesquisas regionais foram identificados, como os de um estudo realizado na cidade de Santa Maria- RS, que objetivou caracterizar as crianças com necessidades especiais de saúde atendidas em um hospital- escola do Sistema Único de Saúde, nos anos de 2004 e 2005. Concluiu-se que 74,2% dos bebês egressos da terapia intensiva neonatal apresentavam alguma necessidade especial de saúde (NEVES-VERNIER, CABRAL, 2006).

Outro estudo desenvolvido em Belo Horizonte- MG, com o objetivo de identificar e caracterizar as crianças (prematturos) com condição crônica egressas de uma unidade de terapia intensiva neonatal, constatou que dos 1080 prontuários analisados relativos aos atendimentos de um ano na unidade, 138 (12,77%) foram incluídos no estudo. Os registros revelaram que, no momento da alta, essas crianças apresentaram diagnósticos com repercussão em seu crescimento e desenvolvimento ou demanda de cuidados especiais de saúde (TAVARES et al., 2014).

Estudo realizado em um município do interior de São Paulo para compreender como as mães vivenciavam o cuidado medicamentoso de seus filhos dependentes de tecnologia identificou sobrecarga materna, pois 102 crianças utilizavam dispositivos, tais como oxigênio com ou sem ventilação mecânica, ostomias em geral, alimentação enteral, diálise e estavam em uso contínuo de medicação (OKIDO et al., 2016).

Outro estudo realizado em uma unidade de internação de um hospital universitário do Rio de Janeiro- RJ objetivou analisar o manejo dos cuidados na alta hospitalar de crianças com necessidades especiais de saúde. Os autores identificaram que, das 10 crianças participantes do estudo, cinco apresentavam necessidades provenientes de causas perinatais congênitas e as demais, por condições adquiridas. Com relação aos cuidados tecnológicos, a maioria utilizava dispositivos para alimentação (gastrostomia), seguidos de suporte ventilatório invasivo (traqueostomia) ou não invasivo. Todos os participantes possuíam terapêutica medicamentosa de uso contínuo no domicílio, tais como anticonvulsivantes, broncodilatadores, diuréticos, gastroprotetores, corticoides, ansiolíticos, entre outros (GÓES, CABRAL, 2017).

Resultados descritos pelo estudo matricial de Neves (2015), realizado nos municípios de Ribeirão Preto- SP e Santa Maria- RS, o qual teve como um dos objetivos estimar a prevalência de crianças com necessidades especiais de saúde em serviços de Atenção Primária à Saúde, identificou que das 407 participantes, 110 foram classificadas como CRIANES e, destas, 24,8% (71) eram do município de Ribeirão Preto- SP e 32,2% (39) de Santa Maria- RS. A maioria dos diagnósticos referidos relacionava-se ao sistema respiratório (asma/bronquite) e a distúrbios do comportamento (hiperatividade/ansiedade/nervosismo) e do sistema neurológico (epilepsia).

Mais recentemente, estudo realizado nas Regiões Sul e Sudeste do Brasil utilizando a mesma metodologia, porém para estimar a prevalência e descrever o perfil de CRIANES nessas regiões, identificou prevalência de 25,3% (ARRUÉ, 2018).

De acordo com o último censo populacional (2010), a incidência de crianças menores de 14 anos com pelo menos algum tipo de deficiência era de 7,5% (BRASIL, 2012a). Este número é referente às deficiências visual, auditiva, motora, mental ou intelectual, mas não inclui as crianças com doenças crônicas, logo esta

estimativa tende a ser bem maior ao nos referimos às CRIANES como um todo.

Cohen et al. (2018), ao discutirem a prevalência de crianças com complexidades médicas, argumentaram que separar/segregar as *Children With Special Health Care Needs* por grupos específicos e peculiaridades (subpopulações) faz com que as estimativas caiam em média 10 vezes. Eles mencionaram o exemplo da diabetes mellitus, que pode sair de uma estimativa ínfima de 0,4% para até 6,0% de todas as crianças com diabetes.

No Brasil, podemos identificar certa invisibilidade dessas subpopulações nas estatísticas nacionais, o que pode justificar a consequente falta de políticas públicas que destaquem crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde como um grupo que possui demandas de saúde particulares (CONCEIÇÃO; CABRAL, 2011; SILVEIRA; NEVES, 2012; COHEN et al., 2018).

2.QUADRO TEÓRICO

A presente investigação tem como objeto de estudo as questões da saúde da criança e do adolescente com necessidade especial de saúde no contexto da Atenção Primária à Saúde. Dessa forma, considerando o objeto e os objetivos definidos, estabelecemos como quadro teórico a Atenção Primária à Saúde (APS). Assim, neste tópico apresentaremos um panorama dos marcos legais nos cenários internacional e nacional relacionados ao cuidado à criança e ao adolescente sob a perspectiva da Atenção Primária à Saúde. Na primeira parte, discutiremos conceitos da Atenção Primária à Saúde e, em seguida, a cronologia da elaboração de políticas públicas voltadas à saúde da criança e do adolescente no Brasil.

A Atenção Primária à Saúde é considerada internacionalmente o alicerce para a estruturação dos sistemas de saúde que tenham como centro o usuário (GIOVANELLA, 2012). Este modelo de organização dos serviços de saúde fundamenta-se em documentos como o Relatório de Dawson, de 1920, e a Declaração de Alma-Ata, de 1978, os quais apresentam a estrutura da Atenção Primária à Saúde como uma organização sistêmica, regionalizada, com cuidados primários essenciais, de cobertura universal para todos os indivíduos e famílias, levando o cuidado à saúde para mais próximo dos lugares onde as pessoas vivem, moram e trabalham (LAVRAS, 2011).

Ao termo Atenção Primária à Saúde atribui-se um conjunto de práticas integrais de saúde voltadas para a resolutividade das necessidades individuais e coletivas da população. Durante o processo de implementação do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil, adotou-se a terminologia Atenção Básica à Saúde (GIOVANELLA, 2012). O termo Atenção Básica à Saúde foi oficializado pelo governo brasileiro em 2006, mediante a criação da Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), e passou a denominar assim seus documentos e secretarias (MELLO, FONTANELLA, DEMARZO, 2009).

Embora não exista uniformidade no uso do termo Atenção Primária à Saúde (*primary health care*), pois possui distintas linhas de interpretação, ele é o mais utilizado internacionalmente. Todavia, as nomenclaturas Atenção Básica, Atenção Primária à Saúde e Atenção Primária podem ser consideradas sinônimos, sem que isso, na maioria das vezes, constitua um problema conceitual. Contudo, devemos destacar que os referenciais variam entre as vertentes teóricas e incluem: *selective primary* - com oferta restrita de serviços, programas seletivos e focalizados; *primary*

care - contempla serviços médicos ambulatoriais não especializados, podendo incluir ou não ações de saúde pública; e *comprehensive primary health care* - um modelo de assistência nos moldes propostos por Alma-Ata, de assistência integral, com ações individuais e coletivas à população (GIOVANELLA, 2012).

Dessa forma, a nomenclatura utilizada no Brasil, Atenção Básica, para definir Atenção Primária à Saúde no SUS é a representação do primeiro contato dos usuários com o serviço de saúde e, portanto, a base para a continuidade do acompanhamento da assistência à saúde, por meio de serviços de fácil acesso, com ações direcionadas a resolver os problemas de saúde mais comuns da população (LAVRAS, 2011; GIOVANELLA, 2012). Por esse motivo, utilizaremos neste texto os termos Atenção Básica, Atenção Primária à Saúde e Atenção Primária como sinônimos.

Segundo Barbara Starfield (2002), médica e pesquisadora estadunidense, a APS é a orientadora dos cuidados que as pessoas devem receber nos diferentes níveis de assistência à saúde, sendo constituída por quatro atributos essenciais: primeiro contato, longitudinalidade, integralidade e coordenação. O acesso de primeiro contato compreende o acesso para cada indivíduo que busca a resolução de suas necessidades de saúde, exceto nos casos de urgência e emergência; longitudinalidade é a fonte contínua de atenção à saúde, mediante a criação de vínculo entre profissional e usuário; integralidade refere-se à viabilização de diversos serviços nas unidades de saúde e encaminhamento para especialidades médicas quando não disponíveis no local; e coordenação da atenção representa a continuidade do cuidado por meio do seguimento do indivíduo e da família pelo mesmo profissional de saúde.

Para discutirmos as ações voltadas a crianças e adolescentes na APS, apresentaremos aspectos das transformações históricas das políticas que atualmente norteiam os cuidados, considerando que outrora a infância não era considerada pela sociedade, tampouco pelo estado, uma etapa importante para o crescimento e desenvolvimento dos indivíduos.

Até meados do século XIX, período pós-revolução industrial, as crianças eram tratadas como instrumentos por suas famílias, submetidas a serviços, castigos físicos, passivas ao poder dos pais e, muitas vezes, abandonadas em casas de caridade, onde, não raro, viviam em precárias condições de saneamento, com

agravos nutricionais. Essas situações contribuíram para o processo de adoecimento, o que, por sua vez, colaborava para o aumento do quadro de morbimortalidade infantil (ARAÚJO et al., 2014).

Com o passar dos séculos, as crianças passaram a ter suas especificidades observadas pela sociedade e mudanças sociais, econômicas e políticas foram implementadas para atendê-las. O reconhecimento da criança enquanto ser biopsicossocial e de seus direitos como cidadã vem sendo construído ao longo da história, juntamente com as políticas de saúde específicas para este segmento populacional. Uma das primeiras ações ocorreu na década de 1920, quando surgiram as proposituras para estímulo ao aleitamento materno com o intuito de reduzir a morbidade infantil, visto que o adoecimento das crianças acarretava absenteísmo das mães no trabalho. Nesse sentido, devemos destacar que tal iniciativa levou em consideração as necessidades da empresa, para além da saúde da criança propriamente dita. Só em 1979 houve a criação da Coordenação de Proteção Materno-Infantil e a implementação do Programa Nacional de Saúde Materno-Infantil, cujo principal propósito era reduzir a morbimortalidade das crianças e suas mães (ARAÚJO et al., 2014).

A partir de 1989, a Assembleia Geral das Nações Unidas adotou a Convenção sobre os Direitos da Criança, incorporando ao plano normativo o reconhecimento da criança e do adolescente como um ser humano com necessidades específicas, sujeitos de direito e com prioridades na criação de políticas públicas (UNICEF, 2017; BRASIL, 2018).

Para promover a saúde da criança, a Constituição Federal de 1988 e as Leis Orgânicas 8.080 e 8.142, de 1990, estabeleceram um conjunto de ações para declínio na mortalidade infantil que, na época, era de 47,7/1000 nascidos vivos (ARAÚJO et al., 2014). Na mesma década, foi sancionada a Lei 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e tinha como um de seus objetivos promover a saúde integral e acompanhar o crescimento e desenvolvimento e o bem-estar biopsicossocial de crianças e adolescentes (BRASIL, 2012b), por serem considerados seres biopsicossociais.

Mais tarde, em 1996, o Ministério da Saúde adotou as estratégias elaboradas pela Organização Mundial da Saúde (OMS), Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) e Fundo das Nações Unidas (UNICEF), para reduzir a mortalidade infantil e

a ocorrência de doenças infecciosas como pneumonias, diarreias, parasitoses, malária, tuberculose, sarampo, entre outras, bem como para fortalecer ações de promoção à saúde da criança nos serviços de saúde e no domicílio. Para tanto, com o intuito de estabelecer controle nos indicadores da saúde da criança, foi formulada a estratégia AIDPI - Atenção Integral às Doenças Prevalentes na Infância, a qual somente foi implantada em todo o país em 2001.

A estratégia AIDPI tinha por finalidade diminuir a mortalidade infantil de forma rápida e significativa, mediante a promoção de aleitamento materno, nutrição saudável, crescimento e desenvolvimento, imunização, além de prevenir e tratar doenças diarreicas, infecções respiratórias agudas, malária, desnutrição e outras. A referida estratégia não tinha por objetivo realizar diagnósticos, mas propunha um conjunto de critérios para avaliação e tratamento dos menores de cinco anos que buscassem atendimento nas unidades de saúde de atenção primária, de modo a identificar sinais clínicos segundo um quadro protocolado e oportunizar, já durante a triagem, o encaminhamento para um serviço específico como urgências, ambulatórios ou mesmo para cuidado no domicílio. Dessa forma, uma criança que retornasse ao serviço com problemas já crônicos ou que não apresentasse uma das doenças mais comuns, seria referenciada para algum serviço especializado (BRASIL, 2012a; BRASIL, 2002).

Em meados dos anos 2000 teve início a implementação do AIDPI Neonatal, com ações de promoção e prevenção de agravos à saúde de menores de dois meses de vida e ênfase nas doenças do período neonatal, tais como desnutrição, doenças diarreicas e infecções respiratórias agudas e, também, orientações para atendimento das gestantes e mulheres que desejassem engravidar (BRASIL, 2014). Mais recentemente, em 2017, foi publicada uma atualização do AIDPI criança, com novas recomendações, atualizadas de acordo com os dados epidemiológicos, e destaque para o cuidado com a população indígena, por meio de capacitação das equipes de saúde dos Distritos Sanitários Especiais Indígenas (DSEI). Apresenta também, de forma esquematizada, como deve ser a sequência dos procedimentos a serem realizados pelos profissionais, ou seja, uma série de guias (protocolos) de auxílio aos envolvidos com o cuidado à saúde da criança (BRASIL, 2017a).

Data de 2004 a publicação da Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil, cujo desafio também era a

redução da mortalidade infantil. No mesmo ano, foi criado o Pacto Nacional pela Redução da Mortalidade Materna e Neonatal, a fim de melhorar a atenção ao binômio mãe-bebê, com desígnio de reduzir a mortalidade materna e neonatal, sendo este um dos propósitos dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM).

Para o alcance dos ODM são propostos seis alicerces de intervenções: qualidade no atendimento pré-natal, parto e ao recém-nascido; educação em saúde; gerenciamento de informações, controle do óbito neonatal e infantil; controle social; mobilização social e fortalecimento da comunicação; e promoção do ensino e pesquisa (BRASIL, 2011). Estabelece indicadores para a redução da mortalidade infantil para 15,7/1.000 nascidos vivos até 2015, tendo o Brasil alcançado este indicador três anos antes do proposto em 2012, com a redução das taxas de mortalidade infantil para 14,6/1.000 nascidos vivos e, na infância, para 16,9/1.000 nascidos vivos (BRASIL, 2017b).

A última diretriz do Ministério da Saúde publicada pela Portaria nº. 1.130, de 5 de agosto de 2015, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), prevê a promoção do desenvolvimento integral da criança, garantindo os direitos humanos e a qualidade de vida por meio de ações de promoção da saúde e prevenção de doenças, ofertando o cuidado integrado da gestação à primeira infância.

A PNAISC está organizada em eixos estratégicos, tendo a Atenção Primária à Saúde como coordenadora das ações e do cuidado no território, abrangendo o escopo da atenção integral à saúde da criança. Propõe diretrizes e estratégias em prol da articulação de ações com os diversos níveis de atenção nas redes de saúde e, dessa forma, serve de alicerce ao cuidado da criança, por interligar as redes de atenção na busca da integralidade, a exemplo das estratégias de apoio ao aleitamento materno desenvolvidas em parceria com o Hospital Amigo da Criança (IHAC), Bancos de Leite Humano e Postos de Coleta. As crianças com necessidades especiais de saúde se enquadram em dois dos seis eixos desta política: Atenção integral a crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas e Atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade. Ambos trazem orientações para que cada território possa construir e aplicar suas propostas de acordo com suas demandas (BRASIL, 2015).

Tais políticas reafirmam as proposituras do Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 2006) e do Sistema Único de Saúde (SUS) que, pautados na Constituição Federal Brasileira de 1988 (BRASIL, 1988), asseguram atendimento integral à saúde das crianças e garantem acesso universal e igualitário às ações e serviços. As políticas públicas de atenção à saúde da criança têm destacado não apenas o compromisso com a sobrevivência, mas, principalmente, com o bem-estar, qualidade de vida e prevenção dos fatores de risco na infância (LEAL; CABRAL; PERREAULT, 2010).

Com relação à saúde do adolescente, ações direcionadas para este período da vida estão presentes nas políticas voltadas para a população adulta, como no caso da saúde da mulher, saúde do homem, da pessoa com deficiência, entre outras. Por ser uma fase específica do desenvolvimento humano, é imperativo implementar políticas e programas para esta população. O Ministério da Saúde adota a classificação estabelecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), segundo a qual adolescente é o indivíduo na faixa etária de 10 a 19 anos. Já o Estatuto da Criança e do Adolescente assume a faixa etária de 12 a 18 anos (BRASIL, 2006).

No último censo populacional do país realizado em 2010, identificou-se que a geração de adolescentes e jovens com idade de 10 a 24 anos totalizava 51.402.821 pessoas, cerca de 36,9% da população brasileira (BRASIL, 2010c). Apesar das mudanças na pirâmide etária em decorrência da diminuição da taxa de natalidade e do aumento da expectativa de vida, a população adolescente, nas projeções do IBGE 2018, alcançará 23,4% da população (IBGE, 2019).

No que diz respeito a políticas e programas para o adolescente, a primeira ação realizada no Brasil data de 1927: o Decreto nº. 17.943-0, que constituiu o Código de Menores. Com o objetivo principal de levar assistência e proteção a menores, em especial àqueles em contexto de vulnerabilidade social, também regulamentou o trabalho dos menores, que passou a ser proibido antes dos 12 anos (BRASIL, 1927).

Na sequência, vieram a Constituição Cidadã de 1988, incluindo proposituras de crianças e adolescentes como sujeitos de direito, e a Assembleia Geral das Nações Unidas, a qual adotou a Convenção dos Direitos da Criança e do Adolescente no plano normativo em 1989. No mesmo ano, o Ministério da Saúde, pela Portaria nº. 980/GM, de 21 dezembro de 1989, instituiu o Programa Saúde do Adolescente

(PROSAD), dividido em três eixos com questões prioritárias à saúde do adolescentes, incluindo promoção do crescimento e desenvolvimento saudáveis, prevenção e detecção de agravos a essa faixa etária; atenção à saúde sexual e reprodutiva; redução da morbimortalidade por causas externas e atenção à saúde de adolescentes em medidas socioeducativas, ou seja, que cometeram algum delito. Tais eixos são estruturados por meio de ações que promovem a saúde integral do adolescente mediante o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento e da saúde bucal; saúde mental, sexual e reprodutiva; acompanhamento escolar; ações de prevenção de acidentes no combate à violência e maus-tratos, incentivando a cultura, o esporte e o lazer (BRASIL, 1996; BRASIL, 2018).

Com intuito de orientar as equipes de saúde e capacitá-las para o atendimento e acompanhamento dos adolescentes nas unidades de saúde foram lançadas, em 1993, as Normas de Atenção à Saúde do Adolescente (BRASIL, 1993). Este documento, em formato de guia para os profissionais, contém desde materiais necessários à unidade para o atendimento desta clientela, fluxograma de atendimento, roteiros de exame físico e relação diagnóstica esperada da puberdade. Em 2005, a Organização Pan-Americana da Saúde elaborou a estratégia de Integração de Manejo dos Adolescentes e suas Necessidades (IMAN), um *guideline* com informações concisas sobre a saúde do adolescente para capacitação dos profissionais de saúde atuantes na rede básica das Américas (OPAS, 2005; BRASIL, 2018). Este guia contém ações voltadas ao público adolescente e jovem, focadas principalmente na saúde sexual e reprodutiva, e encontra-se dividido em quatro eixos principais, seguindo recomendações dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio e do Plano de Ação de Saúde da Adolescência. São eles: *IMAN-data*, para fins de vigilância e monitoramento desta população por meio de dados demográficos; *IMAN-servicios*, para monitoramento dos serviços de saúde que acompanham esta população; *IMAN- recursos humanos*, para formação e atualização profissional para atendimento e acompanhamento dos jovens; e *IMAN-família y comunidade*, para o fortalecimento da participação do jovem e familiares no processo saúde-doença (OPAS, 2005).

No ano de 2006 os órgãos colegiados (conselhos municipais, estaduais e união) instituíram o Pacto Pela Saúde como um marco para a organização, planejamento, gestão e financiamento do SUS. Dentre as ações prioritárias do pacto

encontram-se aquelas com enfoque no cuidado integral da saúde do adolescente e jovem, pois tinham como cerne a promoção da saúde e prevenção de agravos relacionados ao consumo de álcool e drogas ilícitas e a educação sexual, incluindo prevenção de doenças e infecções sexualmente transmissíveis (BRASIL, 2010b).

No ano seguinte, o governo lançou um manual de normas e técnicas intitulado Saúde Integral de Adolescentes e Jovens: orientações para a organização de serviços de saúde, no qual definia ações de orientação nutricional, de imunização e para o autocuidado, bem como o acolhimento e acompanhamento dos adolescentes e jovens pelos serviços de referência (BRASIL, 2007). Esse manual é semelhante ao das normas técnicas de 1993, porém mais atualizado para as atuais demandas dos adolescentes.

Com o propósito de sensibilizar gestores e profissionais de saúde do SUS, o Ministério da Saúde propôs, em 2010, as Diretrizes Nacionais para Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens na Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde, baseado em congregar as políticas e os programas já existentes. As diretrizes apresentavam como objetivo principal implementar estratégias interfederativas e intersetoriais de forma sistemática, por meio de ações integradas e integradoras que possibilitassem melhora na resolutividade nas questões de saúde dos adolescentes e jovens (BRASIL, 2010b). Trata-se de um compilado bastante didático das demais políticas e programas voltados para os adolescentes e jovens, com informações epidemiológicas e discussões, inclusive, sobre cultura da paz e racismo.

Recentemente, em 2018, o Ministério da Saúde publicou a cartilha Proteger e Cuidar da Saúde de Adolescentes na Atenção Básica, documento bastante completo para ser utilizado pelos profissionais das Unidades Básicas de Saúde (UBS) e Estratégia Saúde da Família (ESF). Esta cartilha foi criada em um novo contexto, para uma nova geração de adolescentes, porém que apresenta os mesmos questionamentos das anteriores em termos de mudanças físicas relacionadas à autoimagem, alterações hormonais, sexualidade, entre outras (BRASIL, 2018). Destina-se à atualização dos profissionais dos serviços da rede básica, lembrando que esses são locais de primeiro acesso à saúde da população, o que situa a Atenção Básica como coordenadora do cuidado também dos adolescentes e jovens. A cartilha disponibiliza informações sobre marcos legais da adolescência,

acolhimento e acompanhamento, bem como métodos de anamnese e exame físico a serem realizados pelos profissionais, inclusive com alguns possíveis diagnósticos (BRASIL, 2018).

Todas essas proposições à saúde dos adolescentes e jovens visam adequar e qualificar o atendimento a esta clientela nos serviços de saúde. No entanto, o que chama atenção é o fato de serem ações direcionadas a uma população hígida ou que venha a apresentar um agravo agudo, ou seja, nenhuma política faz alusão aos adolescentes com condições crônicas, exceção aos portadores de doenças mentais.

A maioria das ações descritas por essas políticas e programas é de responsabilidade dos serviços de Atenção Primária à Saúde e tem em comum o objetivo de capacitar os profissionais para o atendimento desta população.

A Política Nacional de Atenção Básica (PNAB,) aprovada pela Portaria nº. 2.488, de 21 de outubro de 2011, orienta como devem ser as ações dos profissionais, de forma individual e coletiva, nas unidades bem como a respeito das atribuições de cada um. Com relação à saúde da criança e do adolescente, não faz distinção entre os que apresentam condições crônicas. Assim como descrito no AIDPI, o objetivo é identificar e avaliar sinais clínicos e fazer o encaminhamento para serviços específicos, atuando na vigilância em saúde (BRASIL, 2012b). Com a Portaria nº. 2.436, de 21 de setembro de 2017, foram realizadas mudanças no âmbito do estabelecimento da Atenção Básica como organizadora das redes de atenção, ficando ela responsável por ordenar o fluxo dos usuários, gerir a referência e contrarreferência pelos demais pontos de atenção e constituir relação com os especialistas de seu território (BRASIL, 2017a). Entretanto, nada foi posto sobre a saúde da criança de modo específico.

As Redes de Atenção à Saúde (RAS) são uma forma de organizar o sistema de saúde de maneira a distingui-lo conforme a densidade tecnológica presente em cada nível de saúde, a fim de assegurar um cuidado adequado à população. Mendes (2015) argumenta que a divisão hierarquizada desses níveis possibilita eleger um como mais importante que o outro, embora para uma rede integradora todos tenham a mesma importância. O intuito das ações em rede é a complementação, de forma horizontal, dos serviços disponíveis nos territórios, o que contribui para a integralidade na assistência à saúde da população.

Atualmente são cinco as redes temáticas: Rede Cegonha, Rede de Atenção às Urgências e Emergências, Rede de Atenção Psicossocial, Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência e Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas (BRASIL, 2014). As três últimas contemplam as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde.

Pesquisa realizada em 2015, em Belo Horizonte- MG, com objetivo de analisar o trabalho dos profissionais da enfermagem atuantes na APS no que diz respeito ao cuidado à criança com condições crônicas, revelou a inexistência de ações voltadas particularmente para esta clientela, sendo as mesmas atendidas segundo os cuidados prestados às demais crianças, mesmo quando reconhecida a presença de necessidades específicas (DUARTE et al., 2015).

Nesse sentido, para o alcance dos melhores resultados, a equipe multidisciplinar deve conhecer as necessidades de saúde da clientela, no caso as crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias, para que faça o planejamento adequado, capacitando-as para reconhecer os problemas e tomar decisões pertinentes à saúde da criança (MONTEIRO et al., 2014).

No entanto, estudo realizado para avaliar os atributos da APS com profissionais da Estratégia de Saúde da Família (ESF) apontou que as equipes de saúde não têm conhecimento da população do território de sua unidade, desconsiderando portanto, o atributo da longitudinalidade. Os autores retomaram a finalidade da ESF, argumentando que a mesma foi instituída para o fortalecimento da APS, por meio de um conjunto de ações e processos que transcendem a visão biologicista, com o reconhecimento da população de sua área de atuação, bem como de suas necessidades (BATISTA et al., 2016).

A despeito da Estratégia Saúde da Família, criada como proposta para reorganizar a Atenção Primária à Saúde e coordenar o cuidado a fim de garantir a sua continuidade, o acesso e seguimento em geral das crianças e dos adolescentes aos serviços de saúde apresentam entraves, sobretudo morosidade do atendimento; ausência de vínculo e não responsabilização; carência da integralidade e falta de organização dos serviços, com ausência de resolutividade, ocasionando insatisfação e não reconhecimento deste serviço como confiável para o cuidado em saúde. Tais dificuldades são potencializadas para as CRIANES e suas famílias, dada a

fragilidade clínica e vulnerabilidade social a que naturalmente estão expostas (NEVES; CABRAL, 2008a; SILVA et al., 2013; NOBREGA et al., 2017).

Embora a legislação brasileira de amparo e proteção à saúde da criança e do adolescente tenha avançado, observa-se, em relação às CRIANES, escassez de políticas públicas específicas e inclusivas, ou seja, ainda não há uma cultura de reconhecimento dos direitos dessas crianças, por meio de uma oferta de serviços regular, sistematizada e organizada (LEAL; CABRAL; PERREAULT, 2010) que contemple as singularidades deste segmento da população com necessidades especiais de saúde.

3.JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

A mudança no perfil epidemiológico das doenças da infância e adolescência vem ocorrendo de forma significativa nas últimas décadas, elevando cada vez mais o número de crianças e adolescentes com condições crônicas, a um aumento de mais de 400% desde a década de 1960 até os dias atuais. Este panorama provoca grande divergência entre o modelo atual de assistência à saúde e o perfil epidemiológico crescente, tanto pelo sucesso dos avanços tecnológicos que possibilitaram maior sobrevida às crianças quanto pela desatualização dos programas e políticas voltados para a saúde da criança, não só no Brasil, como também em outros países (COHEN et al., 2018).

Estudos mostram aumento significativo no número de internações e readmissões hospitalares de crianças com uma ou mais condições crônicas (SIMON et al., 2010; KONSTANTYNER et al., 2015; MEDFORD-DAVIS et al., 2016). São situações, muitas vezes, desnecessárias e que poderiam ser resolvidas em outros níveis de atenção da saúde, que foram falhos.

A avaliação do cuidado à saúde das CRIANES na Atenção Primária à Saúde é de extrema importância, pois possibilita a melhoria nos serviços ofertados para diferentes populações, com ações mais resolutivas e acessíveis. Além disso, para o profissional, realizá-la pode proporcionar uma visão mais próxima da realidade do serviço, com base na perspectiva de quem vivencia suas reais dificuldades (LIMA et al., 2016).

Para tanto, os profissionais de saúde necessitam conhecer tal clientela para direcionar seus saberes e práticas em prol do acolhimento e acompanhamento das CRIANES nos serviços de saúde. Nesse sentido, estudos (MORAES; CABRAL, 2012; ASTOLPHO; OKIDO; LIMA, 2014; NEVES; SILVEIRA; ARRUÉ, 2015) têm apontado a necessidade de reorganização do sistema para promoção de redes de cuidado integradas e integradoras, bem como do acesso aos serviços de forma a proporcionar maior eficácia para o acompanhamento de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde e seus familiares. Nessa perspectiva, a Atenção Primária à Saúde representa uma importante aliada das famílias de CRIANES, dada sua potencialidade de ampliar a resolutividade e o impacto na situação de saúde das pessoas e coletividade, sob a perspectiva da integralidade, por meio da criação de vínculos que podem garantir a longitudinalidade (NAKATA, 2013; OKIDO, 2013).

Estudo de Astolpho, Okido e Lima (2014) identificou que a rede de atenção à saúde para essas crianças era frágil e desarticulada, de modo que a integralidade e humanização constituíam desafios a serem superados pelas instituições e pelos profissionais a fim de promover ações efetivas para o desenvolvimento das CRIANES. Assim, o acompanhamento e seguimento deste grupo, bem como de suas famílias, mediante uma rede de cuidados e de suporte, poderia promover o melhor desenvolvimento do binômio (NEVES; CABRAL, 2008b). Este contexto pode facilitar ainda a implementação de ações sistemáticas de avaliação do crescimento e desenvolvimento, prevenção de danos, promoção da saúde e qualidade de vida.

Em âmbito mundial, observa-se valorização dos cuidados direcionados a essa clientela, em especial no gerenciamento das demandas de cuidados no domicílio em oposição à centralidade dos processos de hospitalização e institucionalização (HOMER et al., 2008; McPHERSON et al., 2004). Para tanto, as CRIANES requerem um regime terapêutico e de reabilitação complexo e contínuo, o que implica incorporar novos saberes e práticas incomuns ao cotidiano existencial dessas mães cuidadoras, já que as demandas de cuidados exigidos vão além daquelas ofertadas a uma criança sadia (SILVEIRA; NEVES, 2012).

Cuidar de CRIANES requer conhecimento e preparo dos profissionais de saúde, bem como educação de seus familiares para que recebam cuidados adequados. Salienta-se que os familiares das CRIANES devem dar continuidade ao tratamento no âmbito domiciliar e, para isso, precisam estar adequadamente preparados. Para o sucesso deste processo, os profissionais de saúde têm a complexa tarefa de negociar os saberes e práticas, de modo que a família possa contribuir nas múltiplas demandas de cuidados, e devem fundamentar suas ações nas melhores evidências, o que exige planejamento do cuidado de forma sistematizada e integral, a fim de potencializar a capacidade de resposta do serviço de saúde às necessidades individuais e coletivas desta população (SILVEIRA; NEVES, 2012).

O cuidado nos serviços de Atenção Primária à Saúde baseia-se na assistência prestada por uma equipe multiprofissional e na oferta de ações interdisciplinares. Dessa forma, os profissionais comunicam-se em seu cotidiano de trabalho mediante a translação dos saberes e práticas das diferentes áreas do conhecimento, tendo em vista a assistência adequada (MENDONÇA et al., 2018).

Cecílio (2011) define gestão do cuidado como o ato de prover tecnologias de saúde, de diferentes densidades, conforme a necessidade do usuário, objetivando seu bem-estar. Esta definição compreende tecnologia não somente como aquela empregada nas máquinas ou aparelhos, mas também os diversos saberes utilizados para realização do cuidado, incluindo aqueles focados em protocolos e *guideline* e/ou adquiridos durante a prática diária.

Dessa forma, as lacunas identificadas na produção do conhecimento acerca desta temática no cenário brasileiro justificam o presente estudo. Diante do exposto, questionamos: a) qual a compreensão dos profissionais de saúde a respeito das características das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde; b) quais os motivos de maior frequência de busca por atendimento na unidade; c) como se dá o acesso dessa clientela à unidade de saúde; d) como é feito o acompanhamento desta clientela no território de abrangência da sua unidade; e) quais os desafios para o atendimento/cuidado desta população; f) há integração entre os serviços de saúde e aqueles externos à área da saúde; g) quais as demandas de formação para o cuidado com as CRIANES; e h) quais sugestões podem ser apresentadas para qualificar o cuidado às crianças e aos adolescentes com necessidades especiais de saúde e suas famílias na unidade de saúde. Tais questionamentos nos levaram a estabelecer os objetivos apresentados a seguir.

4.OBJETIVOS

4.1. Objetivo geral

Descrever os saberes e as práticas dos profissionais nos serviços de Atenção Primária à Saúde relacionados às demandas de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde e suas famílias.

4.1.2. Objetivos específicos

- Caracterizar os profissionais de saúde dos serviços de Atenção Primária à Saúde.
- Caracterizar as crianças e os adolescentes com necessidades especiais de saúde, sob a visão dos profissionais.
- Identificar quais atributos da Atenção Primária à Saúde norteiam as práticas de cuidados dos profissionais de saúde.
- Identificar as demandas de formação para o cuidado prestado a esta clientela.

5.PERCURSO METODOLÓGICO

5.1. CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de natureza descritiva, considerando que a finalidade foi proporcionar maior familiaridade com o problema de estudo (GIL, 2008), e exploratória, uma vez que descreve fatos e fenômenos (TRIVIÑOS, 1987), neste caso os saberes e as práticas dos profissionais de saúde nos serviços de Atenção Primária relacionados às demandas de cuidados de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde e suas famílias.

No que diz respeito à análise de dados, nos apoiamos na abordagem qualitativa sustentada no quadro teórico da Atenção Primária à Saúde. Optamos por esta abordagem por permitir melhor compreensão do fenômeno estudado no contexto em que está inserido, considerando valores pessoais, relações, sentimentos e emoções (MINAYO et al., 2012).

5.2. ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo é um desdobramento do projeto matricial de pós-doutorado (NEVES, ET. Prevalência e acesso de crianças com necessidades especiais de saúde em serviços de atenção primária em saúde: um estudo multicêntrico; 2015), realizado no Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, mediante protocolo de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, CAAE: 32608114.2.0000.5346.

Para a presente investigação, inicialmente foi encaminhado o protocolo de pesquisa à Comissão de Avaliação de Projeto de Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto, com a finalidade de dar conhecimento aos responsáveis pelas nove unidades de saúde selecionadas para a etapa de coleta de dados, à semelhança do projeto matricial. Após a concordância da Secretaria Municipal de Saúde (ANEXO 1), encaminhamos o protocolo de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para fins de análise ética, tendo sido aprovado sob parecer n: 2.615.397, de 23 de abril de 2018 (ANEXO 2).

Todos os participantes envolvidos no estudo foram informados sobre os objetivos da pesquisa e receberam os devidos esclarecimentos, de acordo com a

Resolução CNS 466/12 do Conselho Nacional de Saúde para pesquisas com seres humanos (BRASIL, 2012c).

5.3. LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado no município de Ribeirão Preto, localizado no interior do estado de São Paulo, em território de 650,9 km², com população estimada de 694.534 habitantes, predominantemente residentes em área urbana (IBGE, 2017).

A rede básica de saúde do município, na ocasião da coleta dos dados, era composta de cinco Distritos de Saúde, com 48 estabelecimentos de Atenção Primária, dos quais 26 eram Unidades Básicas de Saúde (UBS), 5 Unidades Básicas Distritais de Saúde (UBDS) e 17 Unidades de Saúde da Família (USF). As unidades nos cinco distritos estavam divididas da seguinte forma: Central (4 UBS, 1 UBDS), Leste (5 UBS, 1 USF, 1 UBDS), Norte (7 UBS, 3 USF, 1 UBDS), Oeste (7 UBS, 12 USF, 1 UBDS) e Sul (3 UBS, 1 USF, 1 UBDS) (RIBEIRÃO PRETO, 2019).

Seguindo a sistemática do estudo matricial, nove unidades de saúde do município foram pré-selecionadas: UBS Campos Elíseos, UBS Dom Mielle, UBS Vila Abranches, UBS Vila Mariana, UBS Jardim João Rossi, UBS Jardim Maria das Graças, USF Jardim Paiva, USF Portal do Alto e NSF II.

5.4. PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram do estudo os profissionais da saúde atuantes nas unidades acima mencionadas, mantendo-se as categorias profissionais do estudo matricial (equipe de enfermagem, agentes comunitários de saúde, médicos, dentistas, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, nutricionistas e fonoaudiólogos). O total de profissionais, indicado pelos gestores, ficou em torno de 200, nas nove unidades previamente selecionadas.

Estabelecemos como critério de inclusão profissionais que tivessem experiência mínima de 12 meses na rede de saúde do município e, de exclusão, estar ausente da unidade no período estabelecido para coleta de dados, por motivos de férias ou licenças.

A priori foi estimada uma amostra intencional de 50 participantes, considerando as diversas categorias profissionais; no entanto, a coleta de dados foi interrompida com a participação de 37 profissionais de cinco unidades de saúde, pois o objetivo e a compreensão do fenômeno estudado foram alcançados nesse

momento, ou seja, não surgiram novas informações que pudessem ser traduzidas em categorias ou temas (RIBEIRO; LOBÃO; SOUZA, 2018).

5.5. COLETA E REGISTO DOS DADOS

Após aprovação do protocolo de pesquisa, entramos em contato, desta vez pessoalmente, com os gerentes das unidades de saúde, para apresentação da proposta do estudo e conhecimento da dinâmica do serviço. Também solicitamos que nos concedessem a relação dos profissionais por categoria, a fim de identificar o número real dos potenciais participantes.

As unidades de saúde do município de Ribeirão Preto são bastante heterogêneas no que diz respeito aos recursos humanos, de modo que algumas categorias profissionais existentes em uma unidade podem não estar presentes em outras; por exemplo, uma Unidade Saúde da Família tem, entre os trabalhadores da equipe de saúde, o médico de família, enquanto as Unidades Básicas possuem o clínico geral e o pediatra. Tendo em vista essa heterogeneidade de categorias, assim como a ausência de representação de todas elas nas unidades e a não equivalência do número de profissionais de cada categoria, decidimos avaliar cada unidade individualmente, a fim assegurar a participação das diversas categorias profissionais.

De posse da relação nominal dos potenciais participantes, foi feito convite individual aos mesmos e agendada uma possível data para realização da entrevista. No dia agendado com aqueles que aceitaram participar foi apresentado o projeto detalhado, destacando os objetivos do estudo e procedimentos envolvidos na coleta de dados, deixando claro que a participação de todos seria voluntária. Nesta ocasião, solicitamos, também, autorização para a gravação da entrevista (instrumento de coleta de dados) e, nos casos de recusa, informamos que os dados seriam registrados no diário de campo. Ao final, aqueles que concordaram em participar realizaram a leitura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (Apêndice A), seguida de sua assinatura.

Assim, após a assinatura do TCLE, iniciamos as entrevistas, que foram gravadas com o auxílio de um gravador digital e posteriormente transcritas na íntegra. Todos os participantes concordaram com a gravação.

Optamos por esta técnica por facilitar o acesso a dados de forma mais interativa com o participante da pesquisa, o que permite maior compreensão dos depoimentos. As entrevistas são essenciais em um processo de pesquisa que objetive identificar saberes e práticas, pois permite que o pesquisador identifique informações consistentes de cada um dos sujeitos, suas atitudes e opiniões, apreendendo sua realidade e o reflexo do coletivo por meio de um olhar próprio. Em outras palavras, ele pode mergulhar mais fundo na compreensão do fenômeno estudado, assim como descrever e compreender a lógica das relações que norteiam o grupo do qual o indivíduo pertence, o que não seria possível alcançar com outros instrumentos de coleta de dados (DUARTE, 2004). Por esses motivos, a técnica tem sido uma das mais utilizadas no processo de trabalho de campo (MINAYO, 2012) e considerada um excelente intermediário entre o pesquisador e o entrevistado, uma vez que permite maior interação entre ambos (GIL, 2008), além de um ótimo recurso para investigação social (NUNKOOSING, 2008).

A coleta dos dados ocorreu no período de maio a dezembro de 2018, obtendo-se ao final um total aproximado de 10 horas gravadas, com média de 16 minutos por entrevista. Também foi utilizado um diário de campo para registro das impressões de cada uma das entrevistas. Trata-se de um instrumento considerado peça-chave nas pesquisas que utilizam a entrevista como método, pois nele são registradas informações, observações do pesquisador, emoções apresentadas pelo entrevistado e outros detalhes que as gravações, sozinhas, não conseguem captar (FAJER, ARAUJO, WAISMANN, 2016).

Para a realização das entrevistas, elaboramos um roteiro norteador (APÊNDICE B) constituído de duas partes:

- **1ª parte**, contendo informações de identificação dos participantes, tais como: idade; sexo; estado civil; profissão; tempo de formado; tempo de atuação profissional; função exercida no serviço; tempo de atuação na equipe; tempo de serviço; regime de trabalho; cargo de chefia e trabalho em outros serviços de saúde.
- **2ª parte**, iniciando com uma questão mais ampla a respeito da experiência de cada um dos profissionais no cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, seguida das seguintes questões norteadoras: a) quais são as características das crianças e dos adolescentes com necessidades especiais de saúde; b) quais os motivos de maior frequência de busca por atendimento na

unidade; c) como se dá o acesso dos mesmos à unidade de saúde; d) como ocorre o acompanhamento desta clientela no território de abrangência da unidade; e) quais os desafios para o atendimento/cuidado a essa população; f) presença ou não de integração entre os serviços de saúde e externos à área da saúde; g) quais as demandas de formação para o cuidado de CRIANES e h) sugestões para qualificar o cuidado a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde e suas famílias na unidade de saúde.

Para assegurar o anonimato, os participantes foram identificados com a primeira letra/sigla referente à sua categoria profissional, seguida de numeral correspondente à ordem de realização das entrevistas. Assim, a primeira Enfermeira foi identificada como E1, o primeiro Médico de Família como MF1, os Agentes Comunitários como ACS1 e ACS2, por exemplo. Ainda, para respeitar a privacidade, as entrevistas foram realizadas em local privado, na própria unidade de saúde.

Os relatos apresentados a seguir foram editados durante o processo de transcrição, apenas com o cuidado de corrigir termos coloquiais, cacoetes, erros gramaticais e vícios de linguagem. Tal sistemática foi adotada, pois, de acordo com Duarte (2004), as entrevistas podem e devem ser editadas, exceto quando se pretende fazer análise de discurso. Também foram utilizados sinais indicativos nas frases como: aspas (""") indicando início e final do relato; reticências entre parênteses (...), utilizadas no início e final das frases para indicar interrupção no relato do profissional; reticências no meio da frase ... indicando pausa durante o relato do participante; relato entre colchetes [ ] indicando comentário do participante; aspas simples ("), indicativas de entonação na palavra.

5.6. ANÁLISE DE DADOS

A análise do material empírico foi realizada por meio do processo de análise de conteúdo do tipo temática indutiva, ancorada nas seis etapas de Braun e Clark (2006). Tais etapas não são exclusivas desta abordagem, visto que algumas assemelham-se a outros tipos de análise qualitativa.

A análise indutiva visa identificar padrões extraídos do próprio texto, sem que os códigos tenham sido anteriormente pré-fixados pelo pesquisador, ou seja, os dados, por si, apresentam-se embasando a análise no decorrer das entrevistas. Seguimos, então, de forma sistemática as seis etapas propostas por Braun e Clark (2006), apresentadas na Figura 1:

Figura 1 - Detalhamento das fases desenvolvidas durante a análise temática indutiva.

FONTE: Adaptado de Braun e Clark (2006).

O quadro a seguir exemplifica didaticamente o processo para criação das unidades de sentido.

Quadro1. Estrutura da organização das entrevistas, Ribeirão Preto, 2019.

Trechos das entrevistas	Subtemas	Unidades de sentido
“(…) eu entendo que são crianças que necessitam de cuidados diferenciados, crianças que são normais. Um exemplo, uma criança que tem palato necessita de um tipo de atendimento. Uma criança surda e muda também. Cadeirante também, um outro tipo de atendimento.” (AE1) “Criança com transtornos mentais, com dificuldade de locomoção, problemas congênitos, microcefalia, síndrome de down, esquizofrenia.” (D3)	Demanda de cuidado de desenvolvimento psicomotor	Características das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde
“(…) eu entendo que são crianças que necessitam de cuidados diferenciados, crianças que são normais. Um exemplo, uma criança que tem palato necessita de um tipo de atendimento. Uma criança surda e muda também. Cadeirante também, um outro tipo de atendimento.” (AE1)	Demanda de cuidado de desenvolvimento psicomotor	

Cont. Quadro1. Estrutura da organização das entrevistas, Ribeirão Preto, 2019.

Trechos das entrevistas	Subtemas	Unidades de sentido
“Criança com transtornos mentais, com dificuldade de locomoção, problemas congênitos, microcefalia, síndrome de down, esquizofrenia. ” (D3)	Demanda de cuidado de desenvolvimento psicomotor	Características das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde
“(…) para não falar que eu não tenho criança, eu tenho uma única criança que toma Ritalina, mas só isso, ela não tem nenhum outro tipo de atenção. Não foi diagnosticada com déficit de atenção, mas o médico deu Ritalina para ele.” (ACS2) “Tem uma que nós visitamos a cada três meses para aplicar uma injeção anticoncepcional para controle hormonal. Então nós já sabemos dessas crianças, os próprios pais já entram em contato: “oh, já peguei a medicação, você pode vir aqui aplicar a injeção?”. Então a gente já tem essa ligação própria com a família.” (AE3)	Demanda de cuidado medicamentoso	
“(…) são aquelas crianças que têm uma dependência maior, necessitam de atenção diferenciada em relação as outras pessoas, e que carecem mais de atenção e tratamento diferenciado, um tratamento em que você precisa entender as necessidades delas.” (ACS3) “(…) na Medicina de Família, a gente tem necessidade especiais de saúde de diversos níveis: no nível biológico, no nível social, o social que eu digo pode ser o sociofinanceiro, o sociofamiliar, e tem o nível escolar, de comportamento, de relação. São crianças que exigem alguma intervenção ou algum acompanhamento que foge do protocolo da puericultura às vezes.” (MF2)	Demanda de atenção diferenciada	
“(…) todo aquele que precisa de ajuda da unidade de saúde. Eu, por exemplo, tive um menino de dez anos que estava ficando na “bocada” de droga , que a gente precisou acionar o Conselho e teve a ajuda da tia, você entende? Porque ele ficava com a tia. Para mim, isso é uma necessidade especial.” (ACS6)	Demanda social	

Com base neste processo, foram identificadas três unidades de sentido: **Características de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde; Atendimento de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária à Saúde; e Lacunas de formação dos profissionais da Atenção Primária à Saúde.**

6.RESULTADOS E DISCUSSÃO

Iniciamos este tópico pela apresentação dos dados referentes à caracterização dos profissionais de saúde participantes da pesquisa e, em seguida, apresentamos as unidades de sentido organizadas com base no material empírico e discutimos os resultados.

6.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Participaram deste estudo 37 profissionais de saúde de cinco unidades de saúde, sendo três Unidades Saúde da Família (USF) e duas Unidades Básicas de Saúde (UBS), do município de Ribeirão Preto-SP.

Em relação à categoria profissional, os participantes estavam distribuídos da seguinte forma: agente comunitário da saúde (13), auxiliar de enfermagem (6), clínico geral (1), dentista (3), enfermeiro (6), farmacêutico (1), médico de família (3), nutricionista (1) e pediatra (3), sendo 25 (67,6%) de Unidades Saúde da Família e 12 (32,4%) de Unidades Básicas de Saúde.

A Política Nacional da Atenção Básica (PNAB), aprovada pela Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017, organiza a Atenção Básica e estrutura as equipes de saúde com base em um modelo prioritário, sendo este o da Estratégia Saúde da Família, por ser considerada uma estratégia qualificada para expandir o atendimento e proporcionar maior resolutividade às necessidades de saúde individual e coletiva da população (BRASIL, 2017).

A equipe mínima da Estratégia Saúde da Família é composta de um médico e um enfermeiro, preferencialmente especialistas em Saúde da Família e Comunidade, técnico e/ou auxiliar de enfermagem e agente comunitário da saúde (ACS). Podem ainda integrá-la um agente de combate a endemias (ACE) e uma equipe de saúde bucal com um cirurgião-dentista, de preferência com especialização em Saúde da Família, e um técnico em saúde bucal. Como a política não menciona diretamente a quantidade de profissionais por categoria, o número de ACS pode variar em cada equipe e ser definido com base no território populacional, em critérios epidemiológicos e socioeconômicos. No entanto, para alcançar 100% da cobertura, é preconizado que um ACS acompanhe até 750 pessoas (BRASIL, 2017).

Já as equipes das Unidades Básicas de Saúde (UBS) são constituídas de acordo com as necessidades e características de cada município e podem incluir médico clínico geral, pediatra, ginecologista e obstetra, enfermeiro, auxiliar e/ou técnico de enfermagem e agente comunitário da saúde. A depender do porte da

unidade, podem ainda integrar esta equipe um cirurgião-dentista/clínico geral e um técnico em saúde bucal (BRASIL, 2011b; BRASIL 2017).

No que diz respeito à faixa etária dos participantes, esta variou de 24 a 64 anos, com média de 45,8 anos, o que nos permite inferir que essas equipes são formadas por profissionais mais experientes tanto em termos de idade quanto de tempo de atuação na rede de saúde do município. A maioria, 28 (75,6%), atuava há mais de quatro anos e, destes, 10 (27,0%) trabalhavam na rede de saúde há mais de 10 anos.

A maioria dos participantes (29/78,3%) era do sexo feminino, acompanhando a tendência de mulheres serem maioria nos recursos humanos na área da saúde, somando 3,9 milhões nos diversos postos de trabalho desta área. Nas carreiras de Fonoaudiologia, Nutrição e Serviço Social, elas ultrapassam os 90%. Já na Enfermagem, incluindo graduados, técnicos e auxiliares, elas alcançam percentual acima dos 80%. Este é o perfil mundial, em particular nos serviços da enfermagem. Tais números podem ainda ser explicados pela trajetória histórica da mulher no mercado de trabalho, uma vez que ela sempre esteve mais ligada a profissões do ensino e do cuidado, por vivermos em uma sociedade patriarcal, na qual as demais profissões foram, por muito tempo, consideradas tipicamente masculinas, incluindo a Medicina (SILVA, ALMEIDA, 2017). No entanto, com o passar dos anos, as mulheres alcançaram outras ocupações, como de médicas e dentistas, anteriormente restritas aos homens (EPSM, 2017). Dessa forma, a prevalência de mulheres neste estudo justifica-se não somente pelo fato de a equipe de enfermagem representar a maioria dos recursos humanos das unidades de saúde, mas, também, pela prevalência de mulheres nas demais áreas da saúde.

O quadro a seguir (Quadro 2) apresenta a caracterização dos profissionais segundo escolaridade, função e tempo de serviço.

Quadro 2. Caracterização dos participantes segundo escolaridade, função e tempo de serviço na unidade atual, Ribeirão Preto-SP, 2018.

IDENTIFICAÇÃO	ESCOLARIDADE	FUNÇÃO	TEMPO DE TRABALHO*
N1	Superior completo	Nutricionista	1
ACS 1	Superior completo	Agente de saúde	6
ACS 2	Superior incompleto	Agente de saúde	6
ACS 3	Superior incompleto	Agente de saúde	<1
ACS4	Superior completo	Agente de saúde	7
ACS 5	Superior completo	Agente de saúde	4
AE 1	Técnico	Auxiliar de enfermagem	12
E1	Superior completo	Enfermeira	7
MF1	Superior completo	Médico de família	11
AE2	Ensino médio	Auxiliar de enfermagem	12
P1	Superior completo	Pediatra	2
E2	Superior completo	Enfermeira	3
P2	Superior completo	Pediatra	<1
AE3	Ensino médio	Auxiliar de enfermagem	13
AE4	Superior incompleto	Auxiliar de enfermagem	4
ACS6	Ensino médio	Agente de saúde	4
ACS7	Ensino médio	Agente de saúde	4
ACS8	Ensino médio incompleto	Agente de saúde	5
ACS9	Superior completo	Agente de saúde	2
ACS10	Técnico	Agente de saúde	<1
E3	Superior completo	Enfermeira	<1
D1	Superior completo	Dentista	6
MF2	Superior completo	Médico de família	2
AE5	Ensino médio	Auxiliar de enfermagem	2
E4	Superior completo	Enfermeira	11
E5	Superior completo	Enfermeira	4
ACS11	Ensino médio	Agente de saúde	3
ACS12	Técnica	Agente de saúde	3
ACS13	Superior completo	Agente de saúde	3
MF3	Superior completo	Médico de família	<1
F1	Superior completo	Farmacêutico	5
AE6	Ensino médio	Auxiliar de enfermagem	4
D2	Superior completo	Dentista	3
CG1	Superior completo	Clinico geral	3
D1	Superior completo	Dentista	5
P3	Superior completo	Pediatra	12
E6	Superior completo	Enfermeira	6

*Tempo de serviço em anos na unidade atual.

No que diz respeito à escolaridade, a maioria dos participantes (23/62,1%) mencionou ter concluído o ensino superior, dos quais cinco eram ACS com formações diversas em outras áreas que não a da saúde (administração, educação física, pedagogia e serviço social).

Possuíam pós-graduação *latu e stricto senso* 19 profissionais. Oito deles referiram ter realizado mais de uma modalidade; nove residência, sendo sete médicos, uma enfermeira e uma nutricionista; seis tinham concluído o mestrado, sendo dois médicos, duas enfermeiras e duas dentistas e também duas dentistas com doutorado. Sobre cursos de especialização, 12 mencionaram ter concluído ao menos um: cinco enfermeiras, dois médicos, duas dentistas, um farmacêutico e um agente comunitário. Com relação ao ensino técnico, cinco profissionais fizeram menção, o mesmo número de participantes que concluíram o ensino médio, e apenas um não havia concluído o ensino médio.

No que diz respeito ao tempo de atuação na unidade de saúde atual, a maioria (22/59,4%) trabalhava há aproximadamente quatro anos, com variação de menos de um ano a 14 anos. Dos 37 participantes, 33 (89,1%) trabalhavam na unidade em período integral e quatro durante um período (manhã ou tarde); sete (18,9%) referiram possuir outro vínculo empregatício em serviços públicos ou privados, como hospitais, Unidades Básicas de Saúde em outros municípios, clínicas particulares ou como cuidadores domiciliares.

Com relação à função de chefia, apenas dois profissionais referiram ser coordenadores de equipe: uma enfermeira e um médico de família, ambos da mesma unidade. Segundo eles, a unidade tinha um gerente, mas, como ele exercia essa função em mais de uma unidade de saúde, delegava a responsabilidade de coordenação da equipe para ambos. Mencionaram também que os gerentes das unidades de saúde do município não prestavam cuidados/atendimentos clínicos diretamente ao paciente, sendo responsáveis somente pelas atividades administrativas.

Resultados semelhantes foram descritos em estudo (RODRIGUES, 2017) realizado no interior do estado do Rio Grande do Sul, com o objetivo de descrever a visão dos profissionais sobre o acesso de crianças com condições crônicas aos serviços da Atenção Primária à Saúde. Os resultados mostraram que a faixa etária dos profissionais participantes variou de 28 a 60 anos, a maioria (20/71,4%) com ensino superior completo e, destes, 12 tinham ao menos uma especialização.

Estudo de Silveira (2018) realizado com profissionais da rede básica da região metropolitana no estado do Rio de Janeiro analisou a capacidade funcional dos participantes para o trabalho e descreveu resultados semelhantes em termos de

idade e escolaridade: média de 43 anos, com variação de 23 a 63 anos, e 26 (29,5%) profissionais possuíam curso de pós-graduação *stricto sensu*.

6.2. UNIDADES DE SENTIDO

A análise das entrevistas revelou três unidades de sentido: **Características de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde; O cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária à Saúde; Lacunas na formação dos profissionais da Atenção Primária à Saúde**

6.2.1 Características de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde

Na primeira unidade de sentido abordaremos como são caracterizadas as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, segundo os profissionais de saúde.

Nos relatos, identificamos que tal caracterização depende da demanda de cuidados apresentados no que se refere ao desenvolvimento psicomotor, ao cuidado tecnológico e medicamentoso. Os profissionais também destacaram que esta clientela necessita de uma atenção diferenciada em relação às demais crianças:

“Eu acredito que são aquelas que têm alguma patologia que precise de equipamentos especiais, tanto para uma convulsão quanto para respirar, tipo BIPAP [aparelho utilizado para fornecer pressão respiratória] ou sonda para alimentação, esse tipo de coisas.” (E2)

“(...) eu entendo que são crianças que necessitam de cuidados diferenciados quando comparadas às que são normais. Um exemplo, uma criança que tem palato [fenda palatina] necessita de um tipo de atendimento. Uma criança surda e muda ou um cadeirante também precisam de outro tipo de atendimento.” (AE1)

“Tem uma que nós visitamos a cada três meses para aplicar uma injeção anticoncepcional para controle hormonal. Então, nós já sabemos dessas crianças, os próprios pais já entram em contato: ‘oh, já peguei a medicação, você pode vir aqui aplicar a injeção?’. Nós já temos essa ligação própria com a família.” (AE3)

“(...) são crianças que demandam cuidados que não são os comuns... demandam cuidados extras.” (P2)

“(...) aquela [criança ou adolescente] que tem alguma coisa, alguma deficiência, alguma incapacidade para ter uma vida ‘normal’, que depende de pessoas ou aparelhos. Crianças e adolescentes que tenham uma insuficiência para ter autonomia totalmente.” (ACS1)

A definição de crianças com necessidades especiais de saúde é bastante ampla, pois há diversos subgrupos: crianças e adolescentes com alguma doença crônica, com algum tipo de comprometimento no desenvolvimento físico, comportamental, emocional e, também, crianças e adolescentes dependentes de cuidados tecnológicos e medicamentoso (McPERSON et al., 1998; CABRAL et al., 2004; WERE et al., 2015). Cabral et al. (2004) classificaram-nas de acordo com a tipologia dos cuidados exigidos: cuidado desenvolvimental, cuidado habitual modificado, cuidado medicamentoso, cuidado tecnológico e cuidados mistos, ao se referirem à dependência de mais de uma tipologia.

Estudo de Mesman et al. (2013) avaliou como a dependência de um dispositivo tecnológico afeta a qualidade de vida de crianças com complexidades médicas e, conseqüentemente, de seus familiares. Os resultados mostraram que cerca de 0,10% a 0,25% das crianças com complexidades médicas dependiam de algum tipo de tecnologia.

Outro estudo internacional com o objetivo de caracterizar os desfechos das hospitalizações de crianças dependentes de tecnologia em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) mostrou que, de todas as crianças admitidas na unidade, 19,7% eram dependentes de tecnologia, 20% delas especificamente de dispositivos para alimentação e/ou respiração. Ao comparar as crianças dependentes de tecnologia com as que não apresentavam esta demanda, identificou-se que estas eram mais novas (idade), necessitavam de mais terapias/intervenções da equipe e eram frequentemente readmitidas nas UTIP. Das crianças dependentes de tecnologia, 3,7% evoluíram para o óbito, 4,5% desenvolveram outras morbidades e 3,0% apresentaram melhora no quadro e tiveram alta hospitalar (HENECHAN et al., 2019).

No que diz respeito à demanda de cuidado medicamentoso, estudo para caracterizar crianças dependentes de tecnologia identificou que 90,2% delas

apresentavam esta demanda específica (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012). Tal achado vem ao encontro dos dados do relatório clínico publicado pela *American Academy of Pediatrics*, o qual revela que as crianças com necessidades especiais de saúde recebem cerca de cinco vezes mais a quantidade de medicamentos que uma criança hígida (ELIAS; MURPHY, 2012).

No presente estudo, os participantes também se referiram a crianças com algumas doenças crônicas que requeriam terapêutica medicamentosa contínua, como no caso da hipertensão, do diabetes mellitus e da fibrose cística:

“(...) para mim, vários tipos, como uma necessidade de saúde... às vezes, uma criança pode ser diabética, hipertensa, eu tenho crianças com problemas emocionais, você entendeu? Não é só uma pessoa com problemas físicos ou mentais que é especial, engloba geral.” (ACS12)

“(...) são crianças que, além da doença, têm alguma outra comorbidade (...) às vezes, aparecem crianças que têm fibrose cística (...) a doença aguda aparece aqui no postinho e também essa outra comorbidade, que é a doença crônica.” (F1)

Prount et al. (2018), em estudo para investigar a mortalidade hospitalar por sepse em crianças e adolescentes com doenças crônicas, identificaram, mediante análise de 16.387 internações, que 14.243 (86,9%) evoluíram com sepse, sendo que a maioria (68,6%) tinha ao menos uma doença crônica e 3,7% foram a óbito. Dos óbitos, 5,1% foram de pacientes com alguma doença crônica. Algumas enfermidades foram associadas ao aumento da mortalidade intra-hospitalar, como doenças metabólicas, hematológicas, neurológicas, renais, cardíacas, oncológicas e transplantes de órgãos sólidos.

Crianças com necessidades especiais de saúde podem ser identificadas de diversas maneiras: por dificuldade no aprendizado, deficiência física ou uso contínuo de algum medicamento, por exemplo. No entanto, o que todas elas têm em comum é a necessidade de acompanhamento integral, a fim de não exacerbar ou agudizar essa condição:

“(...) são aquelas crianças que têm uma dependência maior, têm a necessidade de uma atenção diferenciada em relação a outras pessoas e carecem mais de atenção e de um tratamento diferenciado, um tratamento em que você precisa entender as necessidades delas.” (ACS3)

“São crianças que exigem alguma intervenção ou algum acompanhamento que, às vezes, foge do protocolo da puericultura.” (MF2)

Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde necessitam de cuidados e atenção diferenciados, tanto na área da saúde quanto nos setores da educação e social, como mencionado por McPearson et al. (1998). De acordo com esses autores, trata-se de uma população caracterizada por apresentar necessidades de cuidado especializado, contínuo e de longa duração, ressaltando que esse cuidado se dá de forma complexa e intensa.

Em virtude da fragilidade de saúde, são necessárias frequentes hospitalizações e, durante esse período, há demanda de cuidados contínuos e complexos realizados por uma equipe multiprofissional. No entanto, com a melhora no quadro clínico e consequente alta hospitalar, muitos desses cuidados são transferidos para o domicílio e deixam de ser executados por profissionais, ficando sob responsabilidade dos familiares, sobretudo do cuidador principal, em quase cem por cento dos casos as mães. Vale ressaltar que o processo de hospitalização gera estressores e traumas não somente para a criança, mas a todos do núcleo familiar, pois a mãe frequentemente deixa sua casa, os demais filhos e o marido em segundo plano para acompanhar seu filho durante esse processo (RAMOS et al., 2015; SAMPAIO et al., 2017; MAYNARD et al., 2019).

Dias et al. (2019) descreveram os desafios dos cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde e destacaram o sentimento de despreparo que essas pessoas sentem para lidar com o cuidado da criança no domicílio. No estudo, os familiares alegaram receber poucas informações na alta hospitalar, a maioria restrita à utilização dos dispositivos necessários para a manutenção da vida. Queixaram-se também da falta de proximidade com os profissionais de saúde e do desconhecimento sobre os direitos de suas crianças.

Experiências de orientação inadequada na alta hospitalar e desconhecimento quanto aos direitos também estão presentes nas falas de alguns profissionais que participaram deste estudo:

“Temos um caso que a mãe está seguindo com a criança no HC [Hospital das Clínicas] e, na verdade, ela não tinha conseguido entender qual era o quadro da criança. Então, se ela vier, conversar, podemos explicar; claro que o secundário [nível de atenção] conseguiria explicar com

caraterísticas muito melhores e definir muito melhor do que nós [Atenção Primária], mas eu acho que o vínculo que temos faz com que essa família nos procure e eu acho que é assim que mais conseguimos ajudar.” (E1)

“(...) também não conhecemos tão bem os benefícios que elas têm direto, mas nós orientamos (...).” (MF1)

A falta de informação faz com que os pais enfrentem grandes desafios, incluindo a falta de manejo para o cuidado, medos e anseios para a lida diária com o filho, e esta responsabilidade, não raro, é por eles assumida abrupta e inesperadamente, o que pode levar a uma sobrecarga, como descrito no estudo de Okido et al. (2016). Nessa pesquisa, as mães relataram que a demanda exaustiva de cuidados para com seus filhos ocasionava sobrecarga emocional e física, provocando sentimentos de ansiedade e depressão.

Tais sentimentos também foram descritos por Brodie et al. (2019), em estudo sobre a experiência de pais latino-americanos de crianças e jovens com necessidades especiais de saúde acompanhados em um lar médico na Filadélfia-USA. Segundo os participantes, além da dificuldade com a proficiência da língua local, vivenciavam limitações físicas, problemas emocionais, isolamento social e frustrações diárias na espera por consultas e transportes para seus filhos, tendo que passar por vários sacrifícios por exercer o papel de cuidador principal.

Em relatório clínico, Mattson et al. (2019) discutiram a interferência de fatores estressores sobre a vida de crianças com necessidades especiais e suas famílias. Para os autores, tais estressores podem ser internos (fatores emocionais ou comportamentais) ou externos (fatores financeiros ou educacionais). Ainda segundo eles, crianças com necessidades especiais de saúde geralmente estão mais expostas a experiências adversas na infância, e isso pode influenciar negativamente sua saúde, inclusive com risco de exacerbar a condição crônica, aumentar a probabilidade para desenvolver outra morbidade e interferir no desenvolvimento escolar.

Também nesse estudo, Mattson et al. (2019) alertaram que tais estressores não se restringem à criança, mas atingem toda a família, com frequente sobrecarga do cuidador por privação do sono, interações familiares limitadas e perda/saída dos empregos para dedicação exclusiva ao filho, o que pode influenciar diretamente os problemas financeiros. Esses efeitos estressores podem ainda ser exacerbados nos

familiares/cuidadores de crianças com maiores complexidades médicas e, também, quando os pais observam uma involução no quadro de saúde da criança.

Outro estudo (COHEN et al., 2018) também mencionou problemas financeiros frequentes em famílias de crianças com complexidades médicas. Nele, os pais relataram a necessidade de um membro da família, geralmente a mãe, parar de trabalhar para cuidar da criança.

Estudo de Maynard et al. (2019), realizado em quatro hospitais pediátricos em Minnesota-USA, identificou que um terço de todos os custos de assistência infantojuvenil são com crianças que apresentam complexidades médicas e, desses, 80% são gastos com hospitalização. Esses dados referem-se aos custos apenas para os serviços de saúde, porém, quando somados os gastos também custeados pelos familiares, o valor torna-se ainda mais alto. Como descrito por Looman et al. (2013), as dificuldades financeiras nas famílias dessas crianças são comuns, pois, além de necessitarem de assistência médica com maior frequência, as despesas médicas são de duas a três vezes maiores do que para uma criança hígida. Ainda segundo os autores, os fatores socioeconômicos dificultam o acesso a medicamentos e serviços especializados, o que compromete a qualidade dos cuidados necessários a essa parcela da população. Segundo eles, cerca de 7,25% das crianças que necessitam de cuidados especializados não os recebem.

Os profissionais participantes do estudo também reconheceram a vulnerabilidade social como uma necessidade especial de saúde:

*“(...) Então... violência intrafamiliar, desenvolvimento escolar, também, tenho bastante criança com muita dificuldade no desenvolvimento escolar. Questões alimentares muito graves e tem a questão social e financeira, porque estamos em uma área mais pobre (...).”
(MF2)*

“(...) também tem aquela criança que eu considero desse jeito [com necessidade especial de saúde], que é aquela que o pai está preso, a mãe foi embora e foi deixada com a avó e é pequenininha, então essa atenção, ela é especial.” (E4)

Bethell et al. (2014), ao avaliarem como experiências adversas na infância afetam o desenvolvimento infantil e a saúde ao longo da vida, destacaram que a exposição das crianças a agentes estressores como violência, abuso ou negligência física e/ou emocional pode estar associada ao consumo de tabaco, drogas, dentre outros comportamentos de risco. Eles também alertaram para a associação entre o desenvolvimento de doenças crônicas e a vivência de situações adversas durante a infância.

Lozano e Houtrow (2018) discutem o cuidado social também como um cuidado de complexidade médica, pois ambos estariam interligados, uma vez que os determinantes sociais da saúde podem tornar o cuidado mais complexo, até mesmo quando essa complexidade não estiver diretamente relacionada ao perfil biomédico. Em outras palavras: o fato de uma criança não demandar atenção fisiológica não significa que ela não tenha uma demanda complexa de saúde.

Assim, uma criança que apresenta uma demanda social também é considerada uma criança e/ou adolescente com necessidades especiais de saúde, pois possui demandas pertinentes tanto ao serviço de saúde quanto ao serviço social e também escolar. Dessa forma, ela necessita de um cuidado diferenciado em relação àquelas que não apresentam esta vulnerabilidade.

Ainda no que diz respeito à vulnerabilidade, um dos participantes do estudo destacou o atendimento a crianças usuárias de drogas ilícitas articulado com outros serviços, além da saúde:

“(...) eu tive um menino de dez anos que estava ficando no ponto de droga e nós tivemos que acionar o Conselho Tutelar, tivemos que ajudar a tia, você entende? (...). Para mim, isso é uma necessidade especial.” (ACS6)

Embora as definições de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde encontradas na literatura não mencionem o uso de drogas ilícitas como uma demanda de cuidado especial, isso não significa que elas não demandem cuidados especiais, pois uma criança que hoje faz uso de substâncias entorpecentes pode, futuramente, desenvolver alguma doença mental decorrente do uso de tais substâncias. Essas doenças podem ser ansiedade, depressão, esquizofrenia e transtorno bipolar, as quais, muitas vezes, têm como disparador o uso de drogas (FERNANDES et al., 2017).

A Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar (PeNSE) de 2015, realizada pelo IBGE com alunos do 9º ano, identificou que 18,4% dos entrevistados já tinham experimentado cigarros e 55,5% consumido bebida alcoólica (IBGE, 2019). Destacamos que, neste período escolar, a idade média dos adolescentes é de 14 anos. Estudo de caracterização da distribuição dos Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil em âmbito nacional identificou que 1,8% das buscas pelo serviço foram motivadas por transtornos decorrentes do uso de substância psicoativas (GARCIA; SANTOS; MACHADO, 2015).

As políticas de saúde para o adolescente discutem e orientam sobre a prevenção do consumo de drogas na adolescência. Também ressaltam que a adolescência é um período no qual os jovens experimentam novos contextos familiar, social, cultural e econômico e, que muitas vezes, o uso dos ilícitos pode estar relacionado com a necessidade de serem aceitos em grupos de amigos ou ser motivado por insegurança, interesse em experimentar sensações diferentes, alívio de tensões, questionamento de valores familiares, dentre outros (BRASIL, 2018).

A Política Nacional de Saúde Mental (2004) estabelece como diretrizes a implementação de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) e a elaboração de estratégias de articulação entre os diversos setores da saúde e social para um cuidado integral destas crianças. Tais estratégias devem ser desenvolvidas em conjunto com os serviços de atenção básica de saúde e incluir ações relacionadas a transtornos mentais e dependência de substâncias psicoativas (SINIBALDI, 2013).

Estudo realizado com o objetivo de caracterizar o perfil de usuários do CAPSi em região Catarinense identificou que a maioria buscou o serviço por dificuldades no processo ensino-aprendizagem, seguidas de ansiedade e agressividade. Foram analisadas 444 fichas de atendimento e apenas 30% delas continham informações sobre violência familiar, com destaque para a violência física, seguida da psicológica, negligência e violência sexual. Apenas 22,75% dos casos apresentaram desfechos: 8,78% foram encaminhados para a atenção primária e os demais (13,9%) não apresentavam necessidade de encaminhamentos para outros serviços (CUNHA; BORGES; BEZERRA, 2017).

Com base nesses estudos, podemos inferir que há uma desarticulação entre os serviços de saúde mental e os serviços de APS, considerando não somente o

que é proposto pela política de saúde mental, mas, também, a necessidade de acompanhamento dessas crianças nos serviços de atenção primária à saúde, independentemente do caso ter sido ou não resolvido após busca ao serviço do CAPSi. Essa preocupação foi expressa por um dos participantes da pesquisa:

“(...) acho que integração quase não ocorre, quase não ocorre. Eu e a assistente social ainda temos. Se pensarmos nos outros setores, talvez ainda consigamos ter um pouco de articulação.” (E1)

Diante do exposto, observamos que os profissionais de saúde conseguem identificar as crianças com necessidades especiais de saúde por meio de suas diversas demandas de cuidado, como definido por McPearson (1998), *Children With Special Health Care Needs (CSHCN)*. Tal definição está proposta intencionalmente de forma ampla e inclusiva, a fim de permitir um planejamento de ações e políticas de promoção e proteção à saúde das crianças, sem excluir uma ou outra demanda (COHEN et al., 2018). Objetiva ainda facilitar o acesso e o cuidado integral a essas crianças que demandam cuidados além dos exigidos pelas demais.

6.2.2. O cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária à Saúde

No segundo tema, discorreremos sobre a perspectiva dos profissionais no atendimento de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde nas unidades de saúde e na rede de atenção. Os termos acessibilidade e acesso serão discutidos separadamente neste texto, por considerarmos que são ações interdependentes, isto é, um depende do outro.

Ambos já foram amplamente discutidos na literatura. Para Donabedian (1973), acessibilidade pode ser compreendida sob duas perspectivas: sócio-organizacional, referindo-se a questões relacionadas a fatores socioculturais, educacionais e econômicos; e geográfica, em referência a distâncias geográficas e barreiras físicas que impossibilitam ou dificultam a chegada do usuário ao serviço. Para o autor, as duas dimensões relacionam-se diretamente, ou seja, acessibilidade é muito mais do que os serviços disponibilizados na unidade de saúde: está atrelada

aos meios que dificultam ou facilitam o uso destes recursos e serviços pela população.

Penchansky e Thomas compreendem o acesso como um compilado de dimensões que incluem a oferta de serviços de saúde, acessibilidade geográfica, acolhimento do usuário na unidade de saúde, vinculação dos usuários com os profissionais de saúde e também as condições financeiras dos usuários. Documento do *Institute of Medicine* (1993) destaca que o acesso está relacionado à oferta de serviços adequados e resolutivos quando o usuário necessitar, e isso inclui, portanto, os diversos tipos de serviços ofertados pela rede. Para Andersen (1995), acesso é a oferta de serviços de saúde contínuos e longitudinais, considerando as necessidades de saúde apresentadas pela população; logo, tem relação com a oferta de serviços. Carr-Hill et al. (1997), por sua vez, defendem que ele está relacionado ao motivo da busca pelo atendimento, a barreiras geográficas e ao custo que o usuário terá para chegar até a unidade de saúde. Eles argumentam que quanto maior for a distância do serviço e menor for a severidade da necessidade de saúde, menor será o acesso ao serviço, ou seja, o acesso está relacionado aos obstáculos encontrados pelo usuário até a entrada no serviço. Esta definição vai ao encontro dos argumentos de acessibilidade descritos por Donabedian (1973). Para Travassos e Martins, acesso é o modo como os sistemas de atenção à saúde distribuem/ofertam os serviços na rede, ou seja, essas definições, mais uma vez, estão relacionadas à oferta de serviços de saúde (apud MENDES, 2015).

A Organização Mundial da Saúde (2003) define acesso como a realização efetiva de procedimentos de saúde aos usuários.

O Governo Federal, por meio do Decreto nº 5.296 de 02/12/2004, que regulamenta as leis nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, estabelece normas e critérios para acessibilidade das pessoas com prioridades de atendimento, sendo elas portadoras de alguma deficiência, idosos, gestantes, lactantes e pessoas acompanhadas de crianças de colo. Esses critérios estão relacionados aos meios que a pessoa utiliza para chegar até o serviço, dentre eles os meios de transporte e de comunicação (BRASIL, 2004). Ainda, orienta que o acesso envolve a utilização propriamente dita dos serviços, independentemente do motivo da busca do usuário (SILVA; VIEIRA, 2014), ou seja,

a acessibilidade são os meios como o usuário chega até o serviço e o acesso são os serviços de saúde que ele utiliza precisamente.

Mendes (2015) discute que os termos acesso e acessibilidade apresentam como conceito prioritário a introdução do usuário ao serviço, conceito este que vem se modificando para melhor identificação dos resultados obtidos nestes serviços. Dessa forma, o autor assinala a importância de distinguir acesso e uso do serviço nas seguintes situações: quando há serviço disponível, mas o usuário não busca por atendimento; usuário tem acesso e há continuidade do cuidado, porém ele não realiza acompanhamento naquele serviço; e há acesso de efetividade, o usuário vai ao serviço, mas a densidade tecnológica disponível naquele local não supre suas necessidades de saúde. Em síntese, é preciso ter acessibilidade para obter acesso aos serviços de saúde.

A respeito da acessibilidade aos serviços de saúde pelas crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, os participantes do estudo destacaram a dificuldade dos pais em chegar à unidade de saúde com um filho que tenha alguma limitação física. Enfatizaram também a falta de estrutura das unidades de saúde para receber criança ou adolescente com necessidade especial de saúde:

“(...) a unidade de saúde fica um pouco distante para os pais terem acesso, para trazer essa criança (...) então, eu acho que a distância influencia muito, porque vir com uma criança em uma cadeira de rodas, ou no colo, ou mesmo naqueles carrinhos especiais é difícil (...).” (ACS7)

“Eu acho que ele tem acesso, mas eu não acho que tenha uma acessibilidade cem por cento como deveria... se tivermos uma criança deficiente visual, nós não temos nada em braile aqui na unidade.” (E1)

“(...) nós sentimos a dificuldade da mãe, do pai, trazerem essa criança e, quando trazem, temos mesmo que atender, porque eu não posso deixar essa mãe voltar para trás com essa criança (...).” (AE3)

“Nessa casa [local físico da Unidade Saúde da Família] conseguimos entrar com cadeirante, por exemplo. Na casa onde o núcleo funcionava há dois anos não entrava uma cadeira de rodas. Então, assim, o acesso ele tem, isso está garantido, mas ele não tem uma acessibilidade cem por cento.” (E1)

Em outros estudos com profissionais de saúde os participantes também relataram que os pais de crianças com necessidades especiais de saúde enfrentam dificuldades por causa da distância das unidades de saúde, da falta de transporte adaptado e da ausência de infraestrutura nas unidades para receber esta clientela. Esses fatores podem interferir diretamente na busca dos familiares por esses serviços (RODRIGUES, 2017; BELMIRO et al., 2017).

A estrutura física das unidades de saúde deve seguir padrões que possibilitem o acesso de toda população ao local, incluindo instrumentos que facilitem a acessibilidade e o acolhimento das demandas de saúde da população local, a fim de assegurar a continuidade do cuidado (BRASIL, 2006). As unidades que prestam atendimento de saúde à criança precisam, portanto, estar adequadas para atendê-las (MARIN; MORACVICK; MARCHIOLI, 2014).

Este estudo também identificou que os profissionais, muitas vezes, fazem adaptações para atender esta clientela:

“(...) não temos uma sala onde deveriam ficar as crianças, uma sala de espera, porque eu penso que a criança é diferente do adulto; o adulto senta ali, mesmo se estiver doente... Eu acho que tem pacientes que vêm aqui e eu falo que o ambiente não é acolhedor para eles, nesse sentido.” (ACS7)

“O espaço físico é péssimo, um cadeirante não passa aqui, tem que pegar no colo e por [na cadeira do dentista]. O acompanhante tem que pegar no colo e colocar. Aqui [na unidade de saúde] não tem acesso não, estamos lutando para mudar isso, fazer uma sala de raio-x, tirar esse raio- x daqui, tirar também esse armário do local e passá-lo para cá.” (D3)

“(...) a estrutura física atrapalha bastante, porque eu atendo um cadeirante e eu tenho muitas dificuldades de trazê-lo para os consultórios; às vezes, eu tenho que atender na sala de reunião (...)” (N1)

Resultados semelhantes também foram identificados em estudo descritivo realizado com profissionais da Atenção Primária à Saúde a respeito do acesso de

crianças com condições crônicas. Segundo eles, havia dificuldade para atendê-las, inclusive falta de materiais específicos para uso pediátrico (RODRIGUES, 2017).

Nos relatos deste estudo também identificamos a concepção de Atenção Primária à Saúde como porta de entrada para o sistema de saúde, embora diversos participantes tenham mencionado a falta de continuidade do cuidado à saúde de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde nas unidades de Atenção Básica:

“[...] começa por aqui, seria, vamos dizer, a porta de entrada.” (ACS6)

“Pelo menos o primeiro atendimento é feito aqui, se o caso for mais delicado é encaminhado para o hospital ou para área que for necessária.” (ACS2)

“O acompanhamento é feito só pelo pediatra (...) para consulta de saúde, para ver o crescimento e o desenvolvimento físico e mental também, mas é mais quando tem uma dificuldade ou já é encaminhada, mas continua vindo passar pela pediatria, para avaliação de desenvolvimento físico.” (AE2)

Segundo Starfield (2002), a acessibilidade estrutura-se pelos elementos básicos que facilitam a chegada do usuário ao serviço de saúde. Assim, conforme os atributos da APS, o primeiro contato dependerá da acessibilidade e do uso do serviço a cada nova demanda apresentada pelo usuário (MENDES, 2015). Nesse sentido, para que os serviços de atenção primária sejam, de fato, a porta de entrada principal à rede de saúde é necessário que sejam acessíveis aos usuários, próximos às suas casas e que ofereçam serviços de qualidade de forma equânime. Para que isso aconteça, essas crianças e suas famílias não podem encontrar barreiras geográficas ou sócio-organizacionais para o atendimento nas unidades de atenção primária.

Estudos também trazem resultados semelhantes no que se refere às barreiras geográficas e sócio-organizativas para o atendimento de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (BARBIERI et al., 2019; BUBOLTZ; SILVEIRA; NEVES, 2015; COSTA; DUPAS; SOUSA, 2013; SILVA; VIEIRA, 2014; NEVES et al., 2015; SYED; GERBER; SHARP, 2013).

No que diz respeito ao acesso, os profissionais relataram o não acompanhamento sistemático dessas crianças na unidade de saúde, por serem acompanhadas em outros serviços:

“(...) nós não temos tantas crianças assim, geralmente elas já fazem tratamento em outra unidade ou no HC [Hospital das Clínicas] ou em uma clínica específica...” (AE3)

“Aqui nós não atendemos praticamente nada disso [crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde], é mais em pronto atendimento que lidamos com esse tipo de coisa.” (P1)

“(...) geralmente, as necessidades são em relação a alguma doença aguda, teoricamente aqui na UBS [Unidade Básica de Saúde] deveria ser um acompanhamento rotineiro, um acompanhamento de rotina, de consulta (...).” (P2)

“(...) tem o primeiro atendimento que seria com a pediatra e, depois, ela encaminha para as especialidades que a criança necessitar.” (TE1)

“O acesso aqui elas conseguem. Muitas vezes, o que não conseguimos é fazer o atendimento aqui, dependendo da necessidade.” (D1)

“Hoje nós temos acesso médico, acesso de enfermagem, acesso domiciliar, tem acesso à equipe odontológica, então tem acesso a uma equipe multiprofissional. Tem ainda o acesso tanto intramuros como extra-muros, o que temos pouco acesso é o acesso à rede, isso é uma falha.” (MF2)

Estudos realizados com cuidadores identificaram como objeção dos participantes a dificuldade de acesso às unidades de atenção primária quando a condição crônica da criança se agudiza. Eles também se queixaram da longa trajetória percorrida até a obtenção do diagnóstico e da morosidade para consultas com especialistas, o que evidencia barreiras de acesso a essas crianças aos serviços de saúde (BARIERI et al., 2019; DIAS et al., 2019; BORDIE et al., 2019; MATTSON et al., 2019; BELMIRO et al., 2017, SILVEIRA, NEVES, 2012).

Tais situações precisam ser ressaltadas, pois a Atenção Primária é a porta de entrada dos serviços, a base orientadora e coordenadora das Redes de Atenção à Saúde (RAS). Assim, os profissionais que atuam nesses serviços devem estar

preparados para o trabalho interdisciplinar, tendo em vista a necessidade de diagnóstico rápido e preciso, com prescrições de cuidados de saúde adequadas, para evitar o grande número de internações desnecessárias (BRASIL, 2010b; SILVA et al., 2017).

As barreiras encontradas pelos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde interferem diretamente na busca pelos serviços de urgência e emergência, tal como relatado em pesquisa com o objetivo de identificar como ocorria o acesso, enquanto atributo da APS, para resolver problemas de saúde da criança em um município do Sul do Brasil. No estudo, os cuidadores referiram procurar por atendimentos nesses locais devido às barreiras encontradas nos serviços de APS. Para exemplificar, uma cuidadora relatou ter procurado atendimento para sua criança com dificuldade respiratória em uma unidade de atenção primária, não ter sido atendida por falta de vaga e, sem vislumbrar outra alternativa, ter se dirigido a uma Unidade de Pronto Atendimento (SILVA, VIEIRA, 2014).

Observamos que a compreensão dos profissionais com ensino superior sobre o acesso divergiu entre os que atuavam nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) tradicionais e aqueles atuantes nas Unidades Saúde da Família (USF). Os depoimentos a seguir são de profissionais da USF:

“(...) nós também atendemos as crianças nessas questões da puericultura e também no acompanhamento da criança mesmo, na atenção aqui.” (E4)

“(...) além do atendimento dentro da unidade, para aquelas que têm alguma dificuldade de deambulação, algum problema visual ou cognitivo que dificulte a chegada à unidade, nós fazemos as visitas domiciliares. Então, seria outro mecanismo facilitador de acesso.” (MF3)

Os próximos relatos são de profissionais das UBS:

“Aqui nós não atendemos praticamente nada disso [crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde], é mais em pronto atendimento que lidamos com esse tipo de coisa.” (P1)

“O atendimento é quando vem a demanda, pelo que, acredito, não há um atendimento proativo na busca

desses pacientes, existe uma certa passividade no ambulatório.” (P2)

“(...) quando elas vêm nós atendemos à demanda do momento, a maioria vem mais para a retirada de material, porque são seguidos em especialidades (...) porque o atendimento mesmo, em si, é bem pequeno.” (E2)

“É só agenda com o pediatra. O pediatra avalia as necessidades durante a consulta e faz os encaminhamentos, quando necessários.” (P3)

Estudo realizado por Oliveira e Verissimo (2018) avaliou e comparou a presença dos atributos da APS no atendimento à criança, nos modelos de assistência UBS e USF, identificando que o da unidade saúde da família aproxima-se mais dos princípios norteadores da APS, sendo eles: primeiro contato, integralidade, longitudinalidade e coordenação. Isso justificaria o olhar mais ampliado do cuidado prestado pelos profissionais das unidades com estratégia Saúde da Família.

Como mencionado pelos participantes, as USF possuem um mecanismo facilitador de acesso para essa população que é a visita domiciliar, o que não existe na UBS tradicional, podendo ser essa a explicação para o achado tanto deste estudo quanto do acima mencionado. O modelo de assistência ideal seria, então, a UBS mista, que articula os processos de trabalho de uma Unidade Básica de Saúde tradicional com aqueles presentes na estratégia Saúde da Família (eSF).

Santos et al. (2018a) compararam UBS mista, UBS tradicional e USF para analisar a presença e a extensão dos atributos da APS (primeiro contato, longitudinalidade, integralidade e coordenação). Os resultados estatísticos foram significativos para a maioria dos atributos nas UBS mistas, sugerindo que este modelo, por ser um conjunto, fortaleceria as fragilidades do outro e influenciaria positivamente o cuidado ofertado a crianças.

No presente estudo, com relação à continuidade do cuidado, os profissionais afirmaram que o acompanhamento de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde acontece nos mesmos moldes das demais crianças que não apresentam essas necessidades, exceto pelos encaminhamentos para especialidades médicas, pois apenas as primeiras demandam essa conduta:

“Eu tenho, na minha área, uma que tem lábio leporino, que é uma necessidade especial. Ela já está sendo acompanhada, é um acompanhamento que começou aqui, mas já foi encaminhada e agora está fazendo cirurgias, mas ela continua vindo aqui em rotinas e continua tratando no NADEF [Núcleo de Atenção ao Deficiente], visto que é uma necessidade específica.” (ACS5)

“(...) essas [crianças com necessidades especiais de saúde] que vêm aqui comigo, vêm para controle geral da parte básica de pediatria... ver ganho de peso, alimentação, crescimento ou uma intercorrência ou outra de febre, verificar vacina. As outras demandas, psicólogo, fisioterapeuta, assistente social, terapia ocupacional, isso nós encaminhamos... na medida do possível, triamos para outros lugares.” (P1)

Uma diferença entre as unidades de saúde tradicionais e aquelas com estratégia Saúde de Família, como já mencionado, é a possibilidade de realizar visitas domiciliares, o que proporcionaria um acompanhamento mais próximo dessas crianças:

“Nós tentamos fazer uma assistência domiciliar mais próxima, tanto médico, quanto enfermeiro, quanto dentista... um acompanhamento do agente comunitário mais próximo, nós avisamos o agente comunitário (...) tem o seguimento do programa Bolsa Família. Em alguns momentos, nós fazemos intervenções na escola para tentar melhorar a conversa com as escolas. E uma abordagem familiar, para tentar intervir dentro da casa.” (MF2)

Embora existam ações para o acompanhamento de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde pelos serviços de atenção primária, a literatura aponta que isso nem sempre acontece. Como resultado, muitos familiares buscam atendimentos preferencialmente nas unidades de pronto atendimento, acessando diretamente os níveis secundários e terciários em busca de resolutividade para a sua necessidade:

“Eu não vou mentir, nós não conseguimos passar nessas casas e nessas famílias todo mês. O mais próximo que conseguimos fazer é uma vez a cada dois meses.” (ACS2)

“(...) claro que quando tem uma necessidade especial nós tentamos fazer um acompanhamento ainda mais próximo, mas o acompanhamento é feito por meio de visitas domiciliares dos agentes que, no caso de uma condição especial, tentamos priorizar para que seja mensal o acompanhamento clínico na unidade de saúde (...).” (E1)

“Nós tentamos fazer uma assistência domiciliar, tanto médico, quanto enfermeiro, quanto dentista, um acompanhamento do agente comunitário mais próximo (...).” (MF2)

Nessas situações, ocorre a descontinuidade do cuidado, tal como relatado no estudo de Neves (2015), no qual os familiares afirmaram que suas crianças não recebiam visitas domiciliares pelas equipes de estratégia Saúde da Família. A visita domiciliar, no entanto, é uma ferramenta para o acompanhamento dessa clientela, podendo agregar muito com auxílio e orientação aos familiares cuidadores (NASCIMENTO et al., 2013).

As visitas domiciliares (VD), em sua maioria, são realizadas por agentes comunitários de saúde. De acordo com a Portaria nº 2.488 de 2011, que trata da Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), das diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, incluindo unidades com estratégia Saúde da Família e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS), ficou estabelecido como parâmetro para a cobertura de 100% da população cadastrada um ACS para 750 pessoas, não excedendo o máximo de 12 ACS por equipe. Esses números, embora pareçam suficientes para a política e programas, podem ser limitados quando se trata de um atendimento a pessoas com necessidades especiais de saúde, inferindo que, nesses casos, quantidade pode conferir mais qualidade à assistência:

“(...) nós os priorizamos [crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde], mas, mesmo priorizando, não pode ser no tempo que, às vezes, a família precisa. Se eu for lá e fizer uma visita em um dia, eu teria que ter feito no mínimo oito visitas naquele dia, com isso fiquei deficitário em sete, no outro dia eu vou ter que fazer quinze, se eu pegar mais uma família, eu já vou ficar devendo mais. Então, a Secretaria [da Saúde], ao mesmo tempo em que cobra um atendimento efetivo, não nos dá prazo para fazê-lo. É necessário planejamento, mas não um planejamento global, um planejamento por microarea, dentro de um contexto... eu tenho pessoas

com deficiência e sabem que eu vou ter que gastar mais tempo, pois não faço uma visita para elas em quinze, vinte minutos...” (ACS2)

As crianças com necessidades especiais de saúde utilizam com maior frequência os serviços de saúde em decorrência dos agravos de sua condição, incluindo, por exemplo, hospitalizações frequentes. Ao retornarem para suas casas após a alta hospitalar é necessário que tenham a continuidade do cuidado, atividade esta realizada tanto por profissionais qualificados da atenção primária quanto por seus familiares e/ou cuidadores, pois serão eles que cuidarão delas no domicílio (COHEN, 2018; DeCOUREY et al., 2017; McPHERSON et al., 1998).

Revisão de literatura com o objetivo de examinar a prevalência, os desafios, custos e resultados do gerenciamento do cuidado de pacientes com condições crônicas identificou que a qualidade do cuidado a pessoas com mais de uma condição crônica é inferior à obtida por indivíduos que possuem somente uma afecção, e essa qualidade tende a cair conforme o número de afecções. Os resultados da revisão evidenciaram ainda que a procura anual por atendimento médico de pacientes com apenas uma afecção crônica gira entorno de quatro especialidades; já para aqueles com mais de uma condição crônica, esse número pode chegar a 14 diferentes médicos (VOGELI et al., 2007).

Uma proposta para melhoria nos cuidados prestados no domicílio a essas crianças é o Serviço de Assistência Domiciliar (SAD), caracterizado pela longitudinalidade do cuidado a pacientes crônicos, por meio de ações que vão desde a promoção até o tratamento e recuperação. Essas ações são realizadas no domicílio, por uma equipe profissional qualificada. As crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde se enquadram neste perfil e, portanto, é uma estratégia de grande valia para a continuidade de seu cuidado, visto que a equipe de Atenção Domiciliar (AD) deve acompanhar o indivíduo em todo seu trajeto na rede de atenção à saúde, desde a alta hospitalar até a unidade básica de saúde referenciada, podendo ainda auxiliar na redução das hospitalizações dessas crianças (OLIVEIRA NETO; DIAS, 2014).

No entanto, os profissionais participantes deste estudo destacaram a dificuldade de trabalhar em rede e a morosidade para o encaminhamento e atendimento dessas crianças por profissionais especialistas:

“(...) quanto ao encaminhamento, precisamos colocar prioridade nos encaminhamentos também... colocamos prioridade aqui, mas a decisão final, se é prioridade ou não, é do complexo regulador. Esta é uma dificuldade que não está na nossa governabilidade.” (D1)

“Quando você precisa de outros pontos [da rede], você tem muita dificuldade de acessar, ‘muita dificuldade’ ... psicologia, fonoaudiologia, nutrição, serviço social ou qualquer outro nível de especialidade médica. Uma criança que você percebe que tem um TDAH [Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade], tem um retardo mental, vai demorar um ano e meio para passar no neurologista infantil e, até lá, já desandou tudo.” (MF2)

Destacaram também a desarticulação com outros serviços da rede, como especialistas:

“(...) eu acho que poderia ter uma comunicação desses serviços com a atenção básica, eu acho que melhoraria o canal, a comunicação, o que eles escrevem como estão sendo as consultas (...) nós não temos essa comunicação direta (...).” (E3)

“O maior problema que temos hoje aqui é o problema de rede. A rede de saúde não é uma rede organizada [risos]. É uma rede que você trabalha de forma muito desarticulada... você vê uma coisa aqui e você não consegue passar para frente; se você passa para frente, você não tem retorno. Tem muita coisa, por exemplo, que estoura lá no serviço social e nós nem sabemos o que está acontecendo e, de repente, descobrimos que o serviço social está fazendo um monte de coisas e nem estamos sabendo.” (MF2)

Resultados de outros estudos vão ao encontro dos obtidos na presente pesquisa, em que a RAS é desarticulada, com a presença de diversos entraves para obtenção de assistência para essa clientela (SILVEIRA; NEVES, 2012; OKIDO et al., 2012; CABRAL; MORAES, 2015; WERE et al., 2015; OKIDO et al., 2016; SANNICANDRO et al., 2017; SILVA et al., 2017; COHEN et al., 2019).

Esses achados da morosidade no atendimento e falta de comunicação entre os serviços da rede podem ser compreendidos à luz dos argumentos de Mendes (2011; 2015) sobre a organização dos sistemas de atenção à saúde. Para o autor, mesmo como toda transição das condições de saúde, o sistema ainda permanece o mesmo do século passado, organizado de forma fragmentada, bem como os

serviços de atenção primária, que não conversam com os de atenção especializada, os quais, por sua vez, também não têm relação com os serviços hospitalares, como evidenciado nos relatos acima.

A falta de manejo com as condições crônicas neste sistema faz com que essas condições se agudizem com frequência e, com isso, o sistema atua mais fortemente nas condições agudas. Este sistema fragmentado que conseguiu, em parte, ser resolutivo no tratamento das condições agudas do século anterior, para as condições de saúde atuais, com o aumento das condições crônicas, revela-se insustentável (MENDES, 2011).

O exemplo que o país tem no que diz respeito à priorização do atendimento às doenças agudas na infância é a estratégia AIDPI - Atenção Integral às Doenças Prevalentes na Infância, um conjunto de protocolos que não têm por objetivo diagnosticar, e sim identificar sinais clínicos durante a triagem da criança. Dessa forma, apenas oportuniza-se o encaminhamento desses pacientes para serviços específicos como urgências, ambulatorios ou mesmo para cuidado no domicílio (BRASIL, 2012; BRASIL, 2002)

Destacamos que, apesar da existência de um programa que visa ao atendimento voltado para as doenças agudas prevalentes na infância, como doenças diarreicas, nenhum dos participantes do estudo mencionou a atuação deste para o atendimento das crianças nas unidades de saúde. Esse dado corrobora o resultado obtido em uma revisão integrativa realizada com o objetivo de identificar, na literatura brasileira, as dificuldades enfrentadas por enfermeiros na utilização do manual AIDPI, constatando que estavam presentes em sua prática diária nas unidades de saúde para aplicá-lo, tanto por fatos relacionados à rede, em decorrência da falta de articulação, quanto por desconhecimento para o desenvolvimento dos protocolos (SIMÃO et al., 2017). Tal situação nos leva a deduzir que esses profissionais têm um total desconhecimento sobre a existência desta estratégia ou que não são, ou não foram, preparados para utilizá-la. Inferimos também que esse desconhecimento tem relação direta com a alta procura pelos serviços de pronto atendimento, como descrito no estudo de Silva e Viera (2014).

A OMS, diante dessas transições de saúde, propõe para as condições crônicas, ao contrário das agudas, um sistema que não pode ser episódico, mas sim contínuo, pois é necessário o acompanhamento de longa duração nessas situações.

Tal sistema deve ser proativo, realizar busca ativa do usuário que faltou à consulta, saber o porquê desta ausência e também fazer parte das redes de atenção à saúde, não atuando de forma fragmentada (OMS, 2003; MENDES, 2015).

Redes de atenção à saúde não serão construídas sem o fortalecimento da Atenção Primária, pois este nível de atenção orienta as articulações entre os demais níveis de assistência à saúde. Para tal, as redes de atenção devem ser compostas de uma gama de profissionais qualificados para atuar nos distintos serviços de saúde ofertados. Ainda, é fundamental o conhecimento do território para entender as reais necessidades desta população e, assim, criar uma rede sustentável. Em revisão bibliográfica, Mendes (2008) identificou evidências sobre as benfeitorias das RAS, sendo estas responsáveis por melhoras nos resultados sanitários nas condições crônicas, diminuição no encaminhamento às especialidades médicas, redução das hospitalizações por causas sensíveis à atenção primária e aumento da eficiência dos sistemas de saúde.

Para que a APS seja coordenadora das redes, são necessários alguns mecanismos como a normalização tanto das habilidades dos profissionais atuantes, por meio de sistemas de educação permanente, quanto dos processos de trabalho, mediante diretrizes clínicas (MENDES, 2015).

Dessa forma, no próximo tema abordaremos as lacunas de conhecimento apontadas pelos profissionais de saúde relativas ao atendimento e cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde.

6.2.3. Lacunas na formação dos profissionais da Atenção Primária à Saúde

Com base na análise dos relatos dos profissionais identificamos lacunas de conhecimento para o cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde e suas famílias:

“(...) acho que é uma realidade do Brasil, investe-se, talvez, pouco na questão das crianças e adolescentes com necessidades especiais. Aprendemos a fazer puericultura da criança bem, saudável (...) não tem um programa, pelo mesmo eu desconheço, atuando com foco no portador de necessidades especiais.” (E1)

“Eu acho que, na graduação, eu saí com muitas lacunas. Aprendemos pediatria do saudável, vemos algumas coisas patológicas, mas o social aprendemos um

pouquinho na residência (...) tive que aprender na raça a legislação, organização, acessar serviços. ” (MF2)

“(...) eu não tive treinamento para atender pacientes assim... na universidade eu nunca atendi paciente especial, mas no serviço aparece e você tem que atender.” (D3)

“Nunca tive contato (...) um conhecimento específico nessa área (...) não tivemos nenhum curso desde quando eu estou na prefeitura. De vez em quando, nós participamos de palestra e cursos que a prefeitura oferece, mas especialmente para isso, não, pelo menos eu não.” (AE3)

Durante a formação em saúde da criança observamos, de maneira geral, que os alunos egressos não desenvolveram habilidades para cuidar de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. Essas habilidades foram adquiridas somente durante a prática, no manejo clínico diário:

“Na faculdade, o que eu tive foi muito superficial para atendimento desses pacientes... eu fui ter um contato maior mesmo no hospital.” (N1)

“A minha formação nesse sentido foi bem falha [temas de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde], academicamente foi bem falha. Lembro-me de pouquíssimos contatos e pouquíssimas aulas que tive sobre isso, bem poucas mesmo.” (E1)

Resultados semelhantes foram descritos por Belmiro et al. (2017), em estudo com profissionais de enfermagem da estratégia Saúde da Família, na assistência a crianças com deficiências. Os autores relataram dificuldades com o manejo dessa clientela, sendo este considerado um trabalho muito complicado e específico. No entanto, os participantes também mostraram-se ávidos por capacitações para o cuidado com a clientela. O mesmo ocorreu no estudo de Santos et al. (2018b), que objetivou analisar os saberes e limitações de profissionais da saúde quanto ao cuidado à saúde do adolescente na Atenção Primária, sendo identificado que a maioria dos profissionais com formação em ensino superior consideravam-se inaptos para atender esta clientela, alegando que, durante o período de formação acadêmica, não receberam esses ensinamentos.

Estudo de Leal et al. (2018) para identificar competências adquiridas por profissionais da enfermagem durante o processo de formação acadêmica concluiu que eles desenvolviam competências somente após o ingresso no mercado e trabalho, evidenciando que o processo de formação acadêmica não era suficiente para prepará-los para a prática clínica.

Nesse momento, consideramos válida uma reflexão a respeito de alguns pontos discutidos que nos fizeram analisar o porquê dessas habilidades não terem sido desenvolvidas mais precocemente. Após vigência das Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN), em 2001, o acesso de estudantes e docentes dos cursos de graduação em saúde às unidades de Atenção Básica foi possível, incluindo-as como cenários de formação prática (MENDONÇA et al., 2018). No entanto, esta formação ainda é muito biologicista, focada na atenção hospitalar; um exemplo é a própria conformação do sistema de saúde, que valoriza os serviços de maior densidade tecnológica, ou seja, os hospitais (DIAS, LIMA, TEIXEIRA, 2013; ENGSTROM, MOTTA, VENÂNCIO, 2016; DAMIANCE et al., 2016).

O sistema de saúde está organizado em um modelo piramidal composto de eixos hierárquicos (atenção básica, média complexidade e alta complexidade), que atuam de forma fragmentada, focados no manejo das condições agudas, não atualizados para a transição das condições crônicas, com redes de atenção à saúde desarticuladas (MENDES, 2015). Desse modo, a relação das crianças e adolescentes com necessidade especiais de saúde com o sistema de saúde é cíclica e, assim, os profissionais terão contato com elas, preferencialmente, na atenção hospitalar, quando da agudização do quadro crônico, após não terem obtido resolutividade na ponta do sistema, ou seja, na atenção básica.

Esta clientela, no entanto, não deixa de procurar assistência à saúde e o primeiro lugar que as famílias buscam é a atenção primária, como mencionado por um dos entrevistados:

“(...) dentro da unidade, eu acho que a equipe ainda tem muito despreparo para lidar com o acolhimento, despreparo para lidar com situações adversas e essas crianças são situações adversas, não são tão adversas assim, porque fazem parte da rotina... deveriam estar na rotina (...) e isso gera uma grande dependência dos profissionais de nível superior para lidar com essa demanda.” (MF2)

Essa falta de preparo também é percebida pelos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde, como descrito por Dias et al. (2019), em estudo descritivo sobre os desafios enfrentados por familiares de crianças que demandam cuidados múltiplos. Segundo os autores, os relatos evidenciaram como a falta de preparo e sensibilidade dos profissionais da atenção primária impactavam na resolutividade das necessidades de saúde da criança, muito mais do que a falta de infraestrutura da unidade em si.

A equipe de saúde é formada, em sua maioria, por profissionais com ensino médio e técnico, os quais não possuem especialização em atenção básica ou em saúde da criança. Assim, apesar de cursos técnicos de enfermagem incluírem em seus currículos noções básicas a respeito de saúde coletiva e também sobre saúde da criança (BRASIL, 2016), a maior parte dos conhecimentos é de fato adquirida no cotidiano de trabalho.

Já os agentes comunitários de saúde não têm como requisito a formação em saúde, como previsto na Lei nº 13.595, de 5 de outubro de 2018, que dispõe sobre a reformulação das atribuições dos profissionais Agentes Comunitários de Saúde e Agentes de Combate às Endemias. Em seu artigo 15, fica regulamentada a não exigência da conclusão do ensino fundamental, caso o profissional já estivesse exercendo essa função anterior a outubro de 2006, data de criação da lei que, até então, legislava sobre as atividades desses profissionais, a nº 11.350. Também prevê a não obrigatoriedade da conclusão do ensino médio para aqueles que estivessem exercendo a atividade antes da data da publicação da lei, ou seja, em janeiro de 2018 (BRASIL, 2018), muito embora sejam atribuições de seu cargo, durante as visitas domiciliares, atividades de promoção, prevenção e recuperação, assim como ações de educação em saúde quanto ao acesso às redes de saúde, realização de busca ativa, ações de vigilância epidemiológica, imunização, dentre muitas outras. Mais recentemente, com a atualização da PNAB (2017), o Ministério da Saúde incluiu, como competência para os ACS, atividades atribuídas à enfermagem, como verificação de níveis pressóricos, realização de curativos, verificação de glicemia capilar, dentre outras.

Não querendo diminuir a importância da atuação destes profissionais na assistência à saúde, pois seu trabalho é reconhecidamente necessário para a

estruturação da estratégia Saúde da Família e exatamente por ter importância na equipe e possuir atribuições de educação em saúde, é necessário que esses profissionais tenham conhecimentos no campo da saúde, para que sua atuação seja sustentável e qualificada, independentemente do território em que atuam (LOUREIRO et al., 2017; BARRETO et al., 2018).

Os profissionais entrevistados também mencionaram a necessidade de melhorar o atendimento a essas crianças:

“Primeiramente, é conhecer quem são essas crianças... temos que saber, a equipe toda tem que saber (...) isso tem que estar tabelado e saber por que elas são com necessidades especiais...” (MF2)

“Eu nunca vi aqui oferecer curso para profissionais de atenção primária focado em crianças e adolescentes portadores de necessidade especial.” (E1)

“(...) um curso específico para tratar essas crianças, não só as crianças, mas também os familiares (...).” (AE3)

“(...) o que podemos orientar, eu não sei se seria uma coisa só voltada para a enfermagem... eu acho que é um assunto que deveria ser colocado, independentemente de ter curso ou não... porque, chegando lá [na visita domiciliar], eu não sei orientar uma criança especial.” (ACS9)

“Capacitação para poder melhorar a empatia do profissional que está aqui na ponta para identificar essa família que é vulnerável, saber ouvir a demanda, saber acolher e dar o melhor que podemos e trazer essa família para nós, essas crianças para a unidade.” (E5)

Não conseguiremos modificar a prática de saúde atual sem interferir no processo de ensino-aprendizagem dos profissionais que atendem essas crianças. Esses profissionais precisam ser atualizados e educados para o atendimento das demandas desta população, sem deixar de lado a assistência às doenças agudas, uma vez que no país ainda perdura uma tripla carga de doenças: doenças infecciosas, por causas externas e a ascensão das doenças crônicas (MENDES, 2015). Entretanto, é preciso enfatizar o manejo das crianças com condições crônicas, para que não sofram agudização do quadro.

Destacamos aqui a educação permanente em saúde, instituída no Brasil como Política de Educação Permanente para o Sistema Único de Saúde, desde 2004. Tal política prevê cursos de capacitação a distância para os trabalhadores via Universidade Aberta do SUS (UNA-SUS), bem como residências multiprofissionais, Programa de Valorização do Profissional da Atenção Básica (Provab), programa Mais Médicos e incentivos para a realização do mestrado profissional em Saúde da Família, buscando melhoria para os serviços (MENDONÇA et al., 2018).

É preciso educar também para melhor acolher as famílias, pois, como vimos, os profissionais reconhecem a necessidade de desenvolver competências para identificar e relacionar-se com essa criança e seus familiares. A comunicação é essencial para a continuidade do cuidado, tal como identificado em estudo realizado com equipe de enfermagem e familiares de crianças com condições crônicas hospitalizadas. A pesquisa destacou que a comunicação com clareza é essencial para a construção e continuidade do cuidado dessas crianças durante o período de hospitalização e após a alta (RODRIGUES et al., 2013). No caso da atenção primária, a comunicação é umas das principais ferramentas, pois auxilia na identificação das necessidades da família e na vinculação desta à unidade de saúde e aos profissionais.

Mendes (2015) defende a educação permanente dos profissionais da atenção primária para a estruturação dos serviços em rede, o que também foi identificado no relato de um dos profissionais:

“Com certeza, acho que essa lacuna do conhecimento vai existir para sempre, porque tudo muda muito rápido (...) Com certeza tenho muitas lacunas e tenho que correr atrás delas, e eu acho que a rede não ajuda a resolver essas lacunas.” (MF2)

Segundo Mendes (2015), a Atenção Primária à Saúde só alcançará a qualidade nos serviços prestados quando todos os atributos essenciais propostos por Starfield (2002) estiverem sendo cumpridos. O atributo do primeiro contato envolve a acessibilidade e o acesso ao serviço e, como identificado neste estudo pelos relatos dos profissionais, as crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares apresentam dificuldades para chegar até os serviços, tanto pela distância geográfica quanto pela falta de infraestrutura das unidades, geralmente não adaptadas e pouco acolhedoras. Em contrapartida, algumas unidades com

estratégia Saúde da Família dispõem da ferramenta da visita domiciliar para ampliar o acesso ao serviço, embora isso ainda não aconteça da forma correta.

Para o atributo da longitudinalidade, relacionado à continuidade do cuidado dessas crianças pelas unidades, os participantes do estudo identificaram que elas não são acompanhadas nos serviços de Atenção Primária por já estarem sendo atendidas em serviços de especialidades nos níveis secundários ou terciários. Ainda segundo eles, a procura pelas unidades básicas ocorre para retirada de materiais, medicamentos ou mesmo para o atendimento de puericultura, embora quando identificado algo fora do padrão de normalidade seja feito o encaminhamento desses pacientes para outros locais e, na maioria das vezes, eles não retornam para a unidade de origem. Outra dificuldade para a continuidade do cuidado, também relatada pelos profissionais, é a falta de manejo e preparo para o cuidado desta clientela.

Para o atributo da integralidade, o qual compreende um conjunto de ações de promoção da saúde até recuperação, os profissionais relataram que essas crianças, quando identificadas nos serviços de atenção primária, são encaminhadas para outras especialidades. No entanto, eles argumentaram que, como as redes de atenção à saúde não são articuladas, os encaminhamentos demoram a ser atendidos, muitas vezes por ausência de profissionais disponíveis na rede ou falta de comunicação entre os diferentes níveis de atenção.

Para o atributo da coordenação, que visa garantir o acesso integral e contínuo de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde pelas redes de atenção disponíveis, como já visto nos demais, este não se encontra alcançado, pois as redes eram desarticuladas e desorganizadas, o que dificultou o alcance dos demais atributos.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados do presente estudo apontam para as demandas de atendimento de crianças e adolescentes com necessidade especiais de saúde na rede de atenção, desde como são identificadas pelos profissionais, quais os principais motivos de busca pelas unidades de saúde, como é realizado o acompanhamento pelos serviços e também lacunas de conhecimento que estes profissionais têm para o cuidado a esta clientela.

Na primeira unidade de sentido as crianças com necessidades de saúde foram caracterizadas pelos profissionais mediante a apresentação de demandas extras de cuidados a serem executadas pelos mesmos, tais como demandas de cuidado com o desenvolvimento psicomotor, cuidado tecnológico, cuidado medicamentoso e cuidados de demanda social.

Na segunda unidade de sentido os profissionais relataram como é realizado o atendimento de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na atenção primária, referindo que esta clientela tem o acesso garantido, sendo este relacionado à oferta do serviço propriamente dito, no entanto estas crianças e seus familiares apresentam dificuldades com a acessibilidade para chegar até estes locais; referem também que as unidades de saúde não apresentam infraestrutura adequada para o atendimento e dificuldade na continuidade do cuidado, pois as mesmas por apresentarem demandas de cuidado diferenciadas já fazem acompanhamento em serviços especializados, nos níveis secundário ou terciário de saúde. Neste contexto, também identificamos que as unidades de saúde com estratégia Saúde da Família apresentam um mecanismo facilitador de acesso desta população ao serviço pela possibilidade de realizarem visitas domiciliares, ferramenta esta que as Unidades Básicas de Saúde tradicionais não dispõem.

Outro ponto que chamou atenção foi à falta de articulação em rede entre os serviços do município, fato este relatado pela maioria das categorias profissionais, enfatizado pela morosidade no agendamento com especialistas, a falta deste na rede, e também a ausência de comunicação entre eles.

A terceira unidade de sentido permitiu identificar as lacunas de conhecimento levantadas pelos profissionais participantes do estudo, sendo estas diretamente relacionadas a ausência de informações e lida com esta clientela durante o processo de formação profissional. Emergiu dos próprios participantes a necessidade de capacitação e aprimoramento profissional para a qualificação do cuidado para com

elas e suas famílias. Chama a atenção neste contexto é que muitos relatos foram relativos à forma de acolhimento destas famílias, o que está relacionado à comunicação, uma das principais ferramentas de serviço na atenção primária.

Por fim, a identificação dos atributos essenciais da atenção primária nos mostra que a falta de coordenação das redes de saúde prejudica o acompanhamento das crianças e adolescentes com necessidades de saúde pelos serviços de atenção primária, levando-as ao atendimento desnecessário, muitas vezes, nos outros níveis de atenção.

Este estudo pode contribuir para construção de novos conhecimentos no planejamento de estratégias e ações voltadas para as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde no âmbito da atenção primária, a fim de qualificar a assistência prestada a elas e suas famílias.

Como limitação, este estudo apresenta a percepção de profissionais de saúde de apenas alguns serviços da Atenção Primária à Saúde de um município do interior de São Paulo, porém este pode ser motivador de outras investigações com as mesmas indagações.

Como implicações para a prática clínica, indica-se a realização de capacitação dos profissionais da rede de saúde do município, a fim de qualificar a assistência prestada às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na atenção primária.

8.REFERÊNCIAS

ANDREW, J. P.; VICTOR, B. T.; JOSEPH, A. C.; FLORIAN, B. M.; DEREK, C. A.; CHRISTOPHER, W. S.; CHUNG-CHOU, H. C.; SACHIN, Y. Children with Chronic Disease Bear the Highest Burden of Pediatric Sepsis. *The Journal of Pediatrics*, v. 199, p. 194-99, 2018, e1. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.03.056>>. Acesso em: jul. 2019.

ARAÚJO, J. P.; SILVA, R. M. M.; COLLET, N.; NEVES, E. T.; OLIVEIRA, B. R. G.; VIEIRA, C. S. História da saúde da criança: conquistas, políticas e perspectivas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 67, n. 6, p. 1000-7, 2014.

ARRUÊ, A. M. Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros. Tese (Doutorado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2018.

ASTOLPHO, M. P.; OKIDO, A. C. C.; LIMA, R. A. G. A rede de cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 67, n. 2, p. 213-219, Brasília, 2014.

BARBIERI, M. C.; BROEKAN, G. V. D. Z.; BORGES, A. A.; WERNET, M.; LIMA, R. A. G. Giselle Dupas1. Trajectory of adaptations done by families of children and teenagers with low vision. *Escola Anna Nery*, v. 23, n. 2, 2019, e20180241.

BARRETO, I. C. H. C.; PESSOA, V. M.; SOUSA, M. F. A.; NUTO, S. A. S.; FREITAS, R. W. J. F.; RIBEIRO, K. G.; MEYER, A. P. F. V.; ANDRADE, L. O. M. Complexidade e potencialidade do trabalho dos Agentes Comunitários de Saúde no Brasil contemporâneo. *Saúde em Debate*, v. 42, n. 1, p. 114-129, 2018.

BATISTA, V. C. L.; RIBEIRO, L. C. C.; RIBEIRO, C. D. A. L.; PAULA, F. A.; ARAÚJO, A. Avaliação dos atributos da atenção primária à saúde segundo os profissionais da saúde da família. *SANARE*, v. 15 n. 2, p. 87-93, Jun- Dez, 2016.

BELMIRO, S. S. D. R.; MIRANDA, F. A. N.; MOURA, I. B. L.; CARVALHO, S. R.; MONTEIRO, A. I. Atuação da equipe de enfermagem na assistência à criança com deficiência na atenção primária à saúde. *Revista de enfermagem da UFPE [online]*, v. 11, p. 1679-86, 2017. Disponível em: <[DOI: 10.5205/reuol.10438-93070-1-RV.1104sup201710](https://doi.org/10.5205/reuol.10438-93070-1-RV.1104sup201710)>. Acesso em: jul.2019.

BETHELL, C, D; NEWACHECK, P; HAWES, E; HALFON, N. Adverse childhood experiences: assessing the impact on health and school engagement and the mitigating role of resilience. *Health Affairs*, v. 33, n. 12, p. 2106–2115, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1377/hlthaff.2014.0914>>. Acesso em: ago. 2019.

BETZ, C. L. Health care transition for adolescents with special healthcare needs: Where is nursing? *Nursing Outlook*, v. 61, n. 5, p. 258-65, set-out, 2013.

BIBEIRO, J. M.; LOBÃO, C.; SOUZA, F. Saturação da análise na investigação qualitativa: Quando parar de recolher dados? *Revista Pesquisa Qualitativa*, v.6, n.10, p. III-VII, abr. 2018. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/324694328_EDITORIAL_Saturacao_da_A

nalise_na_Investigacao_Qualitativa_Quando_Parar_de_Recolher_Dados>. Acesso em: jan. 2019.

BRODIE, N; BERNSTEIN, B; McNESBY, F; TURCHI, R. The experience of latina mothers of children and youth with special health care needs: a qualitative study. *Global Pediatric Health*, v. 6, p. 1–7, 2019. Disponível em:<<https://doi.org/10.1177/2333794X19851390>>. Acesso em: ago. 2019.

BRASIL. Decreto de lei nº 17.943-A, de 12 de outubro de 1927, consolida as leis de assistência e proteção a menores. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1920-1929/decreto-17943-a-12-outubro-1927-501820-publicacaooriginal-1-pe.html>>. Acesso em: jul. 2019.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: <<http://www.senado.gov.br/legislacao/const/>>. Acesso em: jan. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde – SAS. Departamento de Assistência e Promoção à Saúde – DAPS. Coordenação Materno-Infantil – COMIN. Serviço de Assistência à Saúde do Adolescente – SASAD. Normas de Atenção à Saúde Integral de Adolescente - Vol. I - Diretrizes Gerais para Atendimento de Adolescentes. Acompanhamento do Crescimento e Desenvolvimento. Distúrbios da Puberdade. Desenvolvimento Psicológico do Adolescente - Brasília, Ministério da Saúde, 1993. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd05_11.pdf>. Acesso em: jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Coordenação da Saúde da Criança e do Adolescente. Programa Saúde do Adolescente. Bases Programáticas. 2ª Edição. Brasília; Ministério da Saúde, 1996. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_05.pdf>. Acesso em: jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. AIDPI- Atenção Integrada a Doenças Prevalentes na Infância. Curso de Capacitação. Módulo 1. Brasília, DF, 2002;

BRASIL. Decreto de lei nº. 5.296 de 02 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: mar. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Estatuto da Criança e do Adolescente-ECA. 3ª ed., Série E. Legislação de Saúde. Brasília, 96 p, 2006.

BRASIL. Lei nº 13.595, de 5 de janeiro de 2018. Altera a Lei nº 11.350, de 5 de outubro de 2006, para dispor sobre a reformulação das atribuições, a jornada e as condições de trabalho, o grau de formação profissional, os cursos de formação técnica e continuada e a indenização de transporte dos profissionais Agentes Comunitários de Saúde e Agentes de Combate às Endemias. 2006. Disponível em:

<https://atencaobasica.saude.rs.gov.br/upload/arquivos/201803/08153859-lei-13595-2018.pdf>>. Acesso em: fevereiro 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279 de dezembro de 2010. Institui as Redes de Atenção à Saúde (RAS). Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2010a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde. / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção em Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Área Técnica de Saúde do Adolescente e do Jovem. – Brasília: Ministério da Saúde, 2010b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gestão e gestores de políticas públicas de atenção à saúde da criança: 70 anos de história. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 576, de 19 de setembro de 2011. Brasília (DF):Ministério da Saúde, 2011b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Cadernos de Atenção Básica. Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento. Brasília, DF, 2012a.

BRASIL. Secretaria dos Direitos Humanos. Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei Federal nº 8.069, de 13 de junho de 1990. Versão atualizada, 2012b.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 13 Junho 2013. Seção 1, p. 59. 2012c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional da Atenção Básica. Brasília, DF: 2012d.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança. Brasília, DF, 2015.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Profissional e Tecnológica. Catálogo Nacional de Cursos Técnicos, 3ª ed., 2016. Brasília, DF, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Manual de quadro de procedimentos- AIDPI- Criança. Brasília, DF, 2017a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Política Nacional da Atenção Básica. Brasília, DF, 2017b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436 de 21 de setembro de 2017c. Disponível em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html>. Acesso em: jun. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Proteger e cuidar da saúde de adolescentes na atenção básica / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. – 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/proteger_cuidar_adolescentes_atencao_basica_2ed.pdf>. Acesso em: jul. 2019.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, v.3, n.77, p.77-101, 2006.

BUBOLTZ, F. L.; SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Strategies for families of children served in pediatric first aid: the search for the construction of integrality. *Texto e Contexto de Enfermagem* [Internet], v. 24, n. 4, p.1027-34, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500002040014>>. Acesso em: jun. 2019.

CABRAL, I. E.; SILVA, J. J.; ZILMANN, D. O.; MORAES, J. R. RODRIGUES, E. C. A criança egressa da terapia intensiva na lida pela sobrevivência. *Revista Brasileira de enfermagem*, v. 57, n. 1, 2004. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672004000100007>>. Acesso em: jan. 2017.

CABRAL, I. E.; MORAES, J. R. M. M. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 68, n.6, p.1078- 1085, 2015.

CABRAL, P. F. A.; OLIVEIRA, B. E. O.; ANDERS, J. C.; SOUZA, A. I. J.; ROCHA, P. K. Percepção da criança e do adolescente em estar dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para o cuidado de enfermagem. *Texto e Contexto Enfermagem*, v. 22, n. 2, p. 343-51, 2013.

CECILIO, L. C.O. Apontamentos teóricos conceituais sobre processos avaliativos as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. *Interface (Botucatu)* [online]. 2011, v.15, n.37, p.589-599. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832011000200021>. Acesso em: jul. 2019.

COHEN, E.; KUO, D. Z.; AGRAWAL, R.; BERRY, J. G.; BHAGAT, S. K. M.; SIMON, T. D.; SRIVASTAVA, R. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, v. 127, n. 3, p. 529 -538, 2011.

CONCEIÇÃO, D. S.; CABRAL, I. E. Crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos: desafios para o cuidar da família na mediação com o cuidar de enfermagem. In: SENPE/Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem, v. 16, 2011. Campo Grande. Anais eletrônico do 16 Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem: Associação Brasileira de Enfermagem.

COSTA, E. A. O.; DUPAS, G.; SOUSA, E. F. R.; WERNET, M. Children's chronic disease: family needs and their relationship with the family health strategy. *Revista Gaúcha de Enfermagem* [Internet], v.34, n. 3, p. 72-78, 2013. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000300009>. Acesso em: abr. 2019.

DAMIANCE, P. R. M; TONETO, V. L.P; DAIBEM, A. M. L. FERRIRA, M. L. S. M; BASTOS, J. R. M. Formação para o sus: uma análise sobre as concepções e práticas pedagógicas em saúde coletiva. Trabalho, Educação e Saúde [online], v.14, n.3, p.699-721. ISSN 1678-1007, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-7746-sol00014>>. Acesso em: mai. 2019.

DECOURCEY, D. D.; SILVERMAN, M.; OLADUNJOYE, A.; BALKIN, E. M.; WOLFE, J. Patterns of care at the end of life for children and young adults with life-threatening complex chronic conditions. Journal of Pediatrics, v.193, e.2, p.196- 203, 2018.

DIAS, H. S; LIMA, L. D; TEIXEIRA, M.A trajetória da política nacional de reorientação da formação profissional em saúde no SUS. Ciência e saúde coletiva [online], v.18, n.6, p.1613-24, ISSN 1413-8123, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000600013>>. Acesso em: jul. 2019.

DIAS, B, C; ICHISATO, S, M; MARCHETTI, M, A; NEVES, E, T; HIGARASHI, I, H; MARCON, S, S. Crianças com cuidados complexos no domicílio. Escola Anna Nery, v. 23, n. 1, 2019. Disponível em: <[DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127](https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127)>. Acesso em: jun. 2019.

DONABEDIAN, A. Aspects of medical care administration. Boston: Harvard University Press; 1973.

DUARTE, E. D.; SILVA, K. L.; TAVARES, T. S.; NISHIMOTO, C. L. J.; WALTY, C. M. R. F.; SENA, R. R. Desafios do trabalho da enfermagem no cuidado às crianças com condições crônicas na atenção primária. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, v. 19, n. 4, p. 648-655, 2015.

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. Educar em Revista, Curitiba. n. 24, p. 213-225, 2004.

ELIAS, E. R.; MURPHY, N. A. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. Pediatrics, v. 5, n. 129, p. 996- 1005. 2012. Disponível em: <<http://www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/2015/11/Elias-et-al-2012-Home-care-of-children-and-youth-with-complex-health-care-needs-and-technology-dependencies.pdf>>. Acesso em: fev. 2019.

ENGSTROM, E.M.; MOTTA, J.I.; VENÂNCIO, S.A. A formação de profissionais na pós-graduação em saúde pública e atenção primária à saúde no município do Rio de Janeiro, Brasil. Ciência & Saúde Coletiva, v. 21, n. 5, p.1461-1470, 2016.

EPSM. Estação de Pesquisa de Sinais de Mercado – Observatório de recursos humanos em saúde. Escassez e desigualdade na distribuição da força de trabalho na médica no Brasil. Belo Horizonte, 2017.

ESTEVES, J. S. et al. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. Investigación y Educación En Enfermería, [s.l.], v. 33, n. 3, p.547-555, 15 out. 2015. Universidad de Antioquia. Disponível em:

<http://aprendeonlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/24464/19999>
Acesso em: mai. 2019

FERNANDES, M. A; PINTO, K. L. C; TEIXEIRA NETO, J. A; MAGALHÃES, J. M; CARVALHO, C. M. S; OLIVEIRA, A. L. C. B. Transtornos mentais e comportamentais por uso de substâncias psicoativas em hospital psiquiátrico. SMAD, Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool Drogas, v.13, n.2, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1806-6976.v13i2p64-70>. Acesso em: ago. 2019.

GARCIA, G. Y. C.; SANTOS, D. N.; MACHADO, D. B. Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil no Brasil: distribuição geográfica e perfil dos usuários. *Caderno de Saúde Pública* [online], v.31, n.12, p. 2649-2654. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00053515>. Acesso em: fev. 2019.

GIL, A. C. Métodos e técnicas de pesquisa social. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GÓES, F. G. B; CABRAL, I. E. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Revista Brasileira de Enfermagem* [Internet], v. 70, n. 1, p. 154-61, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>. Acesso em: jun. 2018.

HENEGHAN, J. A.; REEDER, R. W; DEAN, J. M; MEERT, K. L; BERG, R. A; CARCILLO, J; NEWTH, C. J. L; DALTON, H; TAMBURRO, R; POLLACK, M. Characteristics and outcomes of critical illness in children with feeding and respiratory technology dependence. *Pediatric Critical Care Medicine*, v. 20, n. 5, p. 417-425, may 2019. Disponível em: [doi: 10.1097 / PCC.0000000000001868](https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001868). Acesso em: jul. 2019.

IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Projeção e estimativas da população do Brasil e das Unidades da Federação. Disponível em: https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/index.html?utm_source=portal&utm_medium=popclock&utm_campaign=novo_popclock. Acesso em: jul. 2019.

IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Tábua completa de mortalidade para o Brasil – 2017 Breve análise da evolução da mortalidade no Brasil. Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: [ftp://ftp.ibge.gov.br/Tabuas Completas de Mortalidade/Tabuas Completas de Mortalidade 2017/tabua de mortalidade 2017 analise.pdf](ftp://ftp.ibge.gov.br/Tabuas_Completas_de_Mortalidade/Tabuas_Completas_de_Mortalidade_2017/tabua_de_mortalidade_2017_analise.pdf) >. Acesso em: jul. 2019.

IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. IBGE Educa. Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar – PeNSE. Disponível em: <https://educa.ibge.gov.br/jovens/materias-especiais/19030-pense-2015-a-saude-dos-adolescentes.html> >. Acesso em: jul. 2019.

KONSTANTYNER, T.; SESSO, R.; CAMARGO, M.F.; FELTRAN, L.S; KOCH-NOGUEIRA, P.C. Pediatric Chronic Dialysis in Brazil: Epidemiology and Regional Inequalities, v. 10, n.8, e0135649, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0135649>>. Acesso em: abr. 2019.

LEAL, L. A; SORAES, M. I; SILVA, B.R; BERNARDES, A; CAMELO, S. H. H. Clinical and management skills for hospital nurses: perspective of nursing university students. Revista Brasileira de Enfermagem [Internet], v. 71, n.4, 1514-21, 2018. Disponível em: <DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0452>>. Acesso em: ago. 2019.

LOUREIRO, L. H.; DIOGO, M. A.; BRAGA, T.; MACHADO, F. V.; MARCELLINI, P. S, TONINI, T. O trabalho e a formação do agente comunitário de saúde

Revista Práxis [online], v. 9, n. 17, 2017. Disponível em: <<http://revistas.unifoa.edu.br/index.php/praxis/article/viewFile/675/1179>>. Acesso em: jan. 2019.

LOZANO, P; HOUTROW, A. Supporting self-management in children and adolescents with complex chronic conditions. Pediatrics, v. 141, n. s3, p. 233-41, 2018. Disponível em: < DOI: [10.1542/peds.2017-1284H](https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284H)>. Acesso em: ago. 2019.

MCPHERSON, M.G., et al. A new definition of children with special health care needs. Pediatrics, v.102, n.1, p.137-141, 1998.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. Eugênio Vilaça Mendes. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p.: il.

_____. A CONSTRUÇÃO SOCIAL DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE. Eugênio Vilaça Mendes. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde – CONASS, 2015. 193 p.: il.

MENDONÇA, M. H. M., MATTA, G.C., GONDIM, R., GIOVANELLA, L. Atenção primária à saúde no Brasil: conceitos, práticas e pesquisa [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2018. ISBN: 978-85-7541-629-7. Disponível em: <<https://doi.org/10.7476/978857416297>>.

MARIN, M.J.S.; MORACVICK, M.Y.A.D.; MARCHIOLI, M. Acesso aos serviços de saúde: comparação da visão de profissionais e usuários da atenção básica. Revista enfermagem UERJ, v. 22, n. 5, p.629-36, 2014.

MATTSON, G; KUO, D. Z. A. A. P. Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health, Aap Council on Children with Disabilities. Psychosocial Factors in Children and Youth With Special Health Care Needs and Their Families. Pediatrics. V. 143, n. 1, e20183171, 2019. Disponível em: <[https:// doi. org/ 10. 1542/ peds. 2018- 3171](https://doi.org/10.1542/peds.2018-3171)>. Acesso em: jul. 2019.

MAYNARD, R.; CHRISTENSEN, E.; CADY, R., JACOB, A., OUELLETTE, Y., PODGORSKI, H., SCHILTZ, B., SCHWANTES, S., WHEELER, W. Home health care availability and discharge delays in children with medical complexity. Pediatrics, v.143, n. 1, 2019, e20181951. Disponível em: <www.aappublications.org/news>. Acesso em: fev. 2019.

MEDFORD- DAVIS, L., N.; FONAROW, G., C.; BHATT, D., L; XU, H.; SMITH, E., E.; SUTER, R.; PETERSON, E., D.; XIAN, Y.; MATSOUAKA, R., A.; SCHWAMM,

L.,H. Impact of Insurance Status on Outcomes and Use of Rehabilitation Services in Acute Ischemic Stroke: Findings From Get With The Guidelines-Stroke. Journal of the American Heart Association, v. 4, n. 11, 2016. Disponível em: <[DOI:10.1161/JAHA.116.004282](https://doi.org/10.1161/JAHA.116.004282)>. Acesso em: abr. 2019.

NASCIMENTO, J. S.; COSTA, L. M. C.; SANTOS, R. M.; ANJOS, D. S. Home visits as a strategy for health promotion by nursing. Revista Brasileira de Promoção à Saúde [internet] v.26, n.4, p.510-518, 2013. Disponível em: <http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/3116/pdf_1>. Acesso em: abr. 2019.

NATIONAL CENTER FOR ENVIRONMENTAL HEALTH. Centers for Disease Control and Prevention. Most recent asthma data. Atualização maio 2018. Disponível em: <https://www.cdc.gov/asthma/most_recent_data.htm>. Acesso em: ago. 2019.

NEVES, E. T. et al. Crianças com necessidades especiais de saúde em serviço de atenção básica em saúde: prevalência e acesso. Projeto Universal aprovado no Edital MCTI/CNPq nº 14/2014. Universidade Federal de Santa Maria/UFSM. Centro de Ciências da Saúde. Departamento de Enfermagem. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. 2014-2017

NEVES-VERNIER, E. T.; CABRAL, I. E. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria (RS). 2004-2005: subsídios para intervenções de enfermagem. Revista Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica, v. 6, n. 1, p. 37-45, 2006.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. Revista Gaúcha de Enfermagem, v. 29, n. 2, p. 139-51, 2008a.

_____. Emponderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. Texto e Contexto Enfermagem, v. 17, n. 3, p.552-60, 2008b.

NEVES, E. T.; SILVEIRA, A; ARRUE, A. M; PIESZAK, G. M.; ZAMBERLAN, K. C.; SANTOS, R. P. Network of care of children with special health care needs. Texto e Contexto Enfermagem [Internet], v. 24, n.2, p. 399-406, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/0104-0707-tce-24-02-00399.pdf>>. Acesso em: abr.2018.

NÓBREGA, V. M.; SILVA, M. E. A.; FERNANDES, L. T. B.; VIERA, C. S. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. Revista Escola de Enfermagem da USP, v.51, e03226, 2017. Disponível em: <[DOI: http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016042503226](https://doi.org/10.1590/S1980-220X2016042503226)> Acesso em: jan. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial, Brasília, 2003. Disponível em: <http://www.saudedireta.com.br/docsupload/1334798934Cuidados%20inovadores%20parte_001.pdf>.

Organização Pan-Americana da Saúde. Plano de Ação para Prevenção da Obesidade em Crianças e Adolescentes, 2015. Disponível em:

<<http://www.paho.org/bra/images/stories/UTFGCV/planofactionchildobesity-por.pdf?ua=1>>. Acesso em: jul. 2019.

OLIVEIRA NETO, A. V. O.; DIAS, M. B. Atenção Domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS): o que representou o Programa Melhor em Casa? *Divulgação Saúde Debate*, n. 51, p. 58-71, 2014.

OLIVEIRA, V. B. C. A.; VERÍSSIMO, M. L. Ó. R. Children's health care assistance according to their families: a comparison between models of Primary Care. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 49, n. 1, p. 30-6, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420150000100004>>. Acesso em: jul. 2019.

OKIDO, A. C. C. A experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia. 2013. 169p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, São Paulo, 2013.

OKIDO, A. C. C.; CUNHA, S. T.; NEVES, E. T., DUPAS, G.; LIMA, R. A. G. Technology-dependent children and the demand for pharmaceutical care. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 69, n. 4, p. 671-7, 2016.

OKIDO, A. C. C.; HAYASHIDA, M.; LIMA, R. A. G. Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano*, v. 22, n. 3, p. 291-6, 2012.

OPAS. Organización Panamericana de la Salud IMAN Servicios: Normas de atención de salud sexual y reproductiva de adolescentes. Washington, D.C. OPS, 2005. Disponível em: <<http://www.paho.org/derechoalaSSR/wp-content/uploads/Documentos/IMAN.pdf>>. Acesso em: jul. 2019.

PROUNT, A, J; TALISA, V, B; CARCILLO, J, A; MAYR, F, B; ANGUS, D, C; SEYMOUR, C, W; CANHG, C, H; YENDE, S. Children with Chronic Disease Bear the Highest Burden of Pediatric Sepsis. *The Journal of Pediatrics*, v. 199, p. 194-99, e.1, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.03.056>>. Acesso em: jul. 2019.

RAMOS, L. D. C. et al. Maternal care at home for children with special needs. *Investigación y Educación En Enfermería*, [s.l.], v. 33, n. 3, p.492-499, 15 out. 2015. Universidad de Antioquia. <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a13>. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072015000300013&lng=pt&nrm;=.pf&tlng=pt>. Acesso em: mai.2019

REINEHR, T. Type 2 diabetes mellitus in children and adolescents. *World Journal of Diabetes*, v. 4, n. 6, p. 270-81, 2013. Disponível em: <doi: [10.4239/wjd.v4.i6.270](https://doi.org/10.4239/wjd.v4.i6.270)>. Acesso em: ago. 2019.

RIBEIRÃO PRETO. Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto. Prestação de contas. Disponível em: <<http://www.saude.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssauade/rede/i16ubs.php>>. Acesso em: jan. 2019.

RIBEIRÃO PRETO. Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto. Prestação de contas, 2019. Disponível em: <<http://www.saude.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssaudef/rede/i16ubs.php>>. Acesso em: mai.2019.

RODRIGUES, D. C. Acesso de crianças com condições crônicas na Atenção Primária à Saúde: Percepções de profissionais. 2017. 103 p. Dissertação apresentada ao Curso de Pós-graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Cuidado e Educação em Enfermagem e Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS). Santa Maria, RS, 2017.

SANNICANDRO, T; PARISH, S.L; SON, S. L; POWELL, R. M. Health Care Changes for Children with Special Health Care Needs, 2005–2011. *Maternal Children Health Journal*, v. 21, p. 524–530, 2017. Disponível em: <[DOI 10.1007/s10995-016-2136-4](https://doi.org/10.1007/s10995-016-2136-4)>. Acesso em: jul. 2019.

SANTOS, N. C. C.; VAZ, E. M. C.; NOGUEIRA, J. Á.; TOSO, B. R. G.; COLLET, C.; REICHERT, A. P. Presença e extensão dos atributos de atenção primária à saúde da criança em distintos modelos de cuidado. *Caderno de Saúde Pública* [online], v.34, n.1, e00014216, 2018a. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00014216>>. Acesso em: mai. 2019.

SANTOS, M. I; ROSÁRIO, F; FERRÃO, A; SANTOS, E. Adequação da formação em saúde do adolescente: opiniões dos médicos e enfermeiros de família que frequentaram uma ação formativa. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, v. 34, p. 140-8, 2018b. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpmgf/v34n3/v34n3a04.pdf>>. Acesso em: ago. 2019.

SILVA, R. M.; VIERA, C. S.; TOSO, B. R.; NEVES, E. T.; RODRIGUES, R. M. Resolutividade na atenção à saúde da criança: percepção de pais e cuidadores. *Acta Paulista Enfermagem*, v. 26, n. 4, p. 382-8, 2013.

SILVA, P. F.; AMADOR, D. D.; SILVA, K. L.; REICHERT, A. P. S.; COLLET, N. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. *Escola Anna Nery*. v. 17, n. 4, p. 781-787, 2013.

SILVA, R. M. M; VIERA, C. S. Access to child's health care in primary care services. *Revista Brasileira de Enfermagem* [Internet], v. 67, n. 5, p.794-802, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000500794>. Acesso em: abr. 2019.

SILVA, R. M. M.; TOSO, B. R. G. O.; NEVES, E. T.; NASSAR, P. O.; ZILLY, A.; VIERA, C. S. Resolutividade na atenção à criança com necessidades especiais de saúde. *Revista de Pesquisa Qualitativa* [Internet], v.5, n. 7, p. 23-37, 2017. Disponível em: <<http://rpq.revista.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/50/61>>. Acesso em: mai. 2019.

SILVA, E. A.; ALMEIDA, S. S. C. Woman and work in the contemporary world: space conquest and implications for healthdiseas process. *História e Cultura*, v. 6, n. 3, p.306-24, 2017.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 33, n. 4, p.172-180, 2012.

_____. Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidade especiais de saúde: uma reflexão. *Revista Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria*, v. 7, n. 2, 2017.

SILVEIRA, C. G. S. Capacidade para o trabalho: análise funcional do profissional da Atenção Básica. 2018, 97 p. Dissertação apresentada à Banca Examinadora de Defesa final, no Programa de Pós-graduação Stricto Sensu – Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Universidade Federal Fluminense (UFF, RJ). Rio de Janeiro, RJ, 2018.

SINIBALDI, B. Saúde mental infantil e atenção primária: relações possíveis. *Revista de psicologia da UNESP*, v. 12, n. 2, 2013.

SYED, S. T.; GERBER, B. S.; SHARP, L. K. Traveling Towards Disease: Transportation Barriers to Health Care Access. *J Community Health* [Internet], v. 38, n. 5, p. 976- 993, 2013. Disponível em:<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4265215/pdf/nihms646723.pdf>>. Acesso em: mai. 2019.

TAVARES, T. S.; DUARTE, E. D.; SILVA, B. C. N.; PAULA, C. M.; QUEIROZ, M. P. M.; SENA, R. R. Caracterização do perfil das crianças egressas de unidade neonatal com condição crônica. *Revista de Enfermagem Centro Oeste Mineiro*, v. 3, n. 4, p. 1322-1335, 2014.

TRIVIÑOS, A. N. S. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

Unicef. Convenção sobre os Direitos da Criança. Protocolo facultativo à Convenção sobre os Direitos da Criança. 2017. Disponível em:<<https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca>>. Acesso em: jul. 2019.

VAN-DYCK, P. C.; KOGAN, M. D.; MCPHERSON, M. G.; WEISSMAN, G. R.; NEWACHECK, P. W. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, v. 158, n. 9, p. 884-90, 2004.

VOGELI, C.; SHIELDS, A.; LEE, T. A.; GILDSON, T. B.; MARDER, W. D.; WEISS, K. B.; BLUMENTHAL, D. Multiple Chronic Conditions: Prevalence, Health Consequences, and Implications for Quality, Care Management, and Costs. *Journal of General Internal Medicine*, v. 22, n. 3, p. 391–395, 2007. Disponível em:<<https://link.springer.com/article/10.1007/s11606-007-0322-1>>.

WERE, W. M. et al. Children's health priorities and interventions. BMJ, v. 351, h. 4300, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1136/bmj.h4300>>. Acesso em: jul. 2019.

World Health Organization. Adolescent Friendly Health Services — An Agenda for Change written for the WHO. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67923/WHO_FCH_CAH_02.14.pdf;jsessionid=577981467DEA0B08A98B69F5004D68D3?sequence=1>. Acesso em: jul. 2019.

YU, S.; LIN, S.; STRICKLAND, B. Disparities in Health Care Quality Indicators among US Children with Special Health Care Needs According to Household Language Use. International Journal MCH and AIDS, v. 4, n. 1, p. 3- 12, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4948155/>>. Acesso em: nov. 2016.

APÊNDICES

APÊNDICE A

ROTEIRO PARA ENTREVISTA

I- Dados sociodemográficos e de formação profissional

1	Data de nascimento ____/____/____	
2	Sexo:	☐ FEMININO ☐ MASCULINO
3	Escolaridade:	☐ TÉCNICO COMPLETO ☐ SUPERIOR INCOMPLETO ☐ SUPERIOR COMPLETO
4	Ano de conclusão da formação: ____	
5	Formação profissional em instituição:	☐ PÚBLICA ☐ PRIVADA LOCAL: _____
6	Pós- graduação:	☐ NÃO POSSUI ☐ RESIDÊNCIA _____ ☐ ESPECIALIZAÇÃO _____ ☐ MESTRADO _____ ☐ DOUTORADO _____
7	Tempo de exercício profissional:	_____ meses _____ anos
8	Função exercida no serviço:	☐ CLÍNICO GERAL ☐ PEDIATRA ☐ ENFERMEIRO ☐ TÉCNICO DE ENFERMAGEM ☐ AUXILIAR DE ENFERMAGEM ☐ DENTISTA ☐ NUTRICIONISTA ☐ ASSISTENTE SOCIAL ☐ FONOAUDIÓLOGO ☐ FIOTERAPÊUTA ☐ PSICÓLOGO ☐ OUTRAS. _____
9	Tempo de trabalho neste serviço de saúde:	_____ meses _____ anos
10	Turno de trabalho:	☐ MANHÃ ☐ TARDE ☐ INTEGRAL
11	Possui cargo de chefia neste serviço:	☐ NÃO ☐ SIM Qual?: _____
12	Trabalha em algum outro serviço de saúde, público ou privado?	☐ SIM ☐ NÃO

II- Questões norteadoras

A- Quais são as características das crianças e dos adolescentes com necessidades especiais de saúde?
B- Quais os motivos de maior frequência de busca por atendimento na unidade
C- Como se dá o acesso dos mesmos à unidade de saúde?
D- Como ocorre o acompanhamento desta clientela no território de abrangência da unidade?
E- Quais os desafios para o atendimento/cuidado a essa população?
F- Como ocorre a integração entre os serviços de saúde e externos à área da saúde?
G- Quais as demandas de formação para o cuidado de CRIANES?
H- Sugestões para qualificar o cuidado a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde e suas famílias na unidade de saúde.

APÊNDICE B

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da OPAS/OMS para o
Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315.3382 / 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: a produção do cuidado nos serviços de Atenção Primária a Saúde.

Pesquisadores responsáveis: Mariane Caetano Sulino, Enfermeira, Mestranda do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo/EERP-USP. COREN: 4099600.

Orientadora: Profª Regina Aparecida Garcia de Lima, Professor Titular da EERP-USP. COREN-SP: 13.469

Meu nome é Mariane Caetano Sulino, sou enfermeira e mestranda do Programa de Pós- Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Gostaria de convidá-lo (a) para participar de uma pesquisa que tem como objetivo descrever os saberes e as práticas de profissionais nos serviços de atenção primária a saúde relacionadas às demandas das CRIANES (Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde) e de suas famílias. Caso concorde, participará de uma entrevista que será realizada por meio de um roteiro constando na 1ª parte informações de identificação dos participantes, tais como: idade; sexo; data de nascimento; estado civil; formação profissional; tempo de atuação no serviço; regime de trabalho e a 2ª parte contendo questões norteadoras da pesquisa. O encontro será realizado na Unidade de Saúde onde você atua. O tempo estimado será de aproximadamente trinta minutos, porém quem determinará exatamente a duração do encontro será você. Para não me esquecer do que vamos conversar, peço sua autorização para gravar nossa conversa e caso seja necessário farei anotações a respeito do que está sendo expresso para melhor compreender determinados contextos. Caso não aceite a gravação, anotarei o que foi dito e depois faremos a leitura juntos. Se você quiser de ler o material que foi registrado e/ou ouvir o material gravado, isto poderá ser feito por nós, ao final da reunião. Os resultados da pesquisa serão divulgados em revistas científicas e apresentados em congressos, no entanto, garantimos que seu nome não será divulgado (garantia do anonimato). As informações coletadas serão utilizadas somente para esta pesquisa e serão guardados em local seguro, pela pesquisadora responsável. É importante lembrar que este é apenas um convite e caso não aceite participar do estudo não haverá prejuízo algum para você. Mesmo que inicialmente concorde em participar, você poderá desistir a qualquer momento. Você receberá uma via assinada deste termo de consentimento, onde estão o telefone e o endereço dos pesquisadores e o endereço do Comitê de Ética em Pesquisa, podendo tirar dúvidas a respeito dessa pesquisa e de sua participação na mesma, sempre que necessário. Este estudo não possui nenhum tipo de benefício de ordem financeira, assim a sua participação será totalmente voluntária, não haverá pagamento por ela. Pretende-se com este estudo acarretar benefícios futuros quanto a melhora nos serviços prestados com ações específicas a estas crianças nos serviços de saúde, possibilitando ainda ser um auxílio às políticas públicas para esta clientela. Também não haverá qualquer custo para que participe deste trabalho. Pode existir o risco de manifestações de sentimentos que possam gerar algum desconforto em virtude de suas vivências, desta forma, a entrevista será interrompida ou conforme o seu desejo suspensão. Você terá direito à indenização, conforme as leis vigentes no País, caso ocorra dano decorrente da participação na pesquisa, por parte do pesquisador e das Instituições envolvidas nas suas diferentes fases. Os resultados deste estudo poderão ser utilizados a fim de auxiliar decisões nos serviços de Atenção Primária a Saúde, colaborando para elaboração de ações mais efetivas, no quesito do cuidado com as crianças com necessidades especiais. Este documento constará de duas vias

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da OPAS/OMS para o
Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315.3382 / 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

assinadas pelas pesquisadoras responsáveis e por você, uma via para cada uma das partes. Esta pesquisa foi aprovada pelo o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pois respeita as questões éticas necessárias para sua realização. O Comitê de Ética tem a finalidade de proteger as pessoas que participam de pesquisas acompanhando o que elas desejam ou não. Caso seja necessário entrar em contato com o Comitê de Ética, o telefone é (16) 33159197, em dias úteis, das 10 às 12 e das 14 às 16 horas ou por e-mail cep@eerp.usp.br. Em caso de dúvidas quanto ao estudo, você também poderá entrar em contato com as pesquisadoras responsáveis Enf. Mariane Caetano Sulino pelo e-mail: mariane.sulino@usp.br ou (16) 99293- 8338 ou com a Profa. Regina Aparecida Garcia de Lima, pelo e-mail: limare@eerp.usp.br ou (16) 999614274 ou 3315- 0542, na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- Campus da USP- Avenida Bandeirantes, nº 3900, Campus Universitário, Monte Alegre, Ribeirão Preto- SP, CEP: 14040-902. Agradeço sua participação.

Enf. Mariane Caetano Sulino

Aluna de Pós-graduação da EERP- USP

mariane.sulino@usp.br

Profa. Regina Aparecida Garcia de Lima

Orientadora, Prof. EERP- USP

limare@eerp.usp.br

Eu, _____, li o termo e concordo em participar da pesquisa “Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: a produção do cuidado nos serviços de Atenção Primária a Saúde”.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 201 ____ .

Assinatura do Profissional da Saúde

ANEXO A

REQUERIMENTO SECRETÁRIA DA SAÚDE

 PREFEITURA MUNICIPAL DE RIBEIRÃO PRETO Secretaria da Administração	PARA USO DA REPARTIÇÃO		
	Processo Nº		Data
	Folha 02	Assinatura/Carimbo	

EXCELENTÍSSIMO SENHOR PREFEITO MUNICIPAL DE RIBEIRÃO PRETO			

PARA USO DO REQUERENTE (Digitar ou preencher com letra de forma)			
Nome/Razão Social MARIANE CAETANO SULINO			
CPF/CNPJ 37287475804	Inscrição Municipal / R.G 473375084	Nº. Cadastro imóvel	
Endereço do Requerente TRAVESSA BOM JESUS		Nº. 116	Cep 14055-050
Complemento	Bairro / Distrito IPIRANGA	Cidade RIBEIRÃO PRETO	
Telefone Fixo / Requerente 16-39663775	Celular / Requerente 16-992938338	E-mail / Requerente mariane.caetano.sulino@gmail.com	

O REQUERENTE, RESPEITOSAMENTE, SOLICITA:

VENHO POR MEIO DESTESOLICITAR A AVALIAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA ENTITULADO CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: A PRODUÇÃO DO CUIDADO NOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO PRIMÁRIA EM SAÚDE, PELA COMIÇÃO DE AVALIAÇÃO DE PROJETO DE PESQUISA (CAPP) DA SECRETÁRIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE RIBEIRÃO PRETO. TRATA- SE DE UM PROJETO DE MESTRADO, VÍCULADO A ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, QUE SERÁ DESENVOLVIDO EM 9 UNIDADES DE ATENÇÃ BÁSICA DE SAÚDE .O ESTUDO TEM COMO OBJETIVO DESCREVER OS SABERES E AS PRÁTICAS DOS PROFISSIONAIS ATUANTES NESTAS UNIDADES, NO QUE DIZ RESPEITO ÀS DEMANDAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADEESPECIAIS DE SAÚDE, BEM COMO A DE SUAS FAMILIAS. NÃO HAVERÁ CUSTOS PARA OS SERVIÇOS DE SAÚDE, NEM PARA OS PARTICIPANTES DA PESQUISA, SENDO ESTE DE INTEIRA RESPONSABILIDADE DOS PESQUISADORES.

ANEXO B

Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto

Estado de São Paulo - Secretaria Municipal da Saúde

OF0291/2018- CAPP

CSV/2018

Ribeirão Preto 23 de Janeiro de 2018.

Prazada Senhora,

Informo que os gerentes das Unidades UBS Campos Eliseos, USF Dom Mielle, UBS Vila Abranches, UBS Vila Mariana, UBS Jardim João Rossi, UBS Jardim Maria das Graças, USF Jardim Paiva, USF Portal do Alto e NSF II da Secretaria Municipal da Saúde de Ribeirão Preto manifestaram a concordância com a realização do projeto de pesquisa nos locais citados.

Sendo assim, declaro estar ciente e concordo com a realização do projeto de pesquisa: **"CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: A PRODUÇÃO DO CUIDADO NOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO PRIMÁRIA EM SAÚDE"** sob a responsabilidade da Dra. **REGINA APARECIDA GARCIA DE LIMA** e da pesquisadora **MARIANE CAETANE SULINO** na Secretaria Municipal da Saúde de Ribeirão Preto.

Informo que a pesquisa somente poderá iniciar quando obtiver a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente, devendo a pesquisadora apresentar-se com antecedência à Gerência para combinar melhor data de acesso à Unidade.

Fica consignada a liberdade desta Secretaria em retirar o seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem que isso lhe traga prejuízo ou responsabilização de qualquer ordem. Solicito que a pesquisadora encaminhe à Secretaria Municipal da Saúde o Relatório Final ao encerrar a pesquisa.

Cordialmente,

Dra. Claudia Siqueira Vassimon

**Coordenadora da Comissão de Avaliação de Projeto de Pesquisa
da Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto - CAPP**

Ilustríssima Senhora

Dra. REGINA APARECIDA GARCIA DE LIMA

ESCOLA DE ENFERMAGEM RIBEIRAO PRETO – USP

NESTA