



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LAVRAS

**PERCEÇÃO DE FAMILIARES SOBRE A ASSISTÊNCIA OFERTADA PELA
ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE**

LAVRAS / MG

2023

BIANCA DE SOUZA NEVES

**PERCEPÇÃO DE FAMILIARES SOBRE A ASSISTÊNCIA OFERTADA PELA
ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
ao Centro Universitário de Lavras como parte
das exigências do Curso de Graduação em
Enfermagem para obtenção do Título de
Enfermeiro.

LAVRAS / MG

2023

Ficha Catalográfica preparada pelo Setor de Processamento Técnico
da Biblioteca Central do UNILAVRAS

S518p Neves, Bianca de Souza.
Percepção de familiares sobre a assistência ofertada pela estratégia de saúde da família às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde / Bianca de Souza Neves. – Lavras: Unilavras, 2023.

53f.

Monografia (Graduação em Enfermagem) – Unilavras, Lavras, 2023.

Orientador: Prof.^a Rosyan Carvalho Andrade.

1. CRIANES. 2. Crianças com necessidades especiais de saúde. 3. Atenção primária. 4. Acesso à saúde. I. Andrade, Rosyan Carvalho (Orient.). II. Título.


**CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LAVRAS-
UNILAVRAS**

**“PERCEPÇÃO DE FAMILIARES SOBRE A ASSISTÊNCIA OFERTADA PELA
ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE” de autoria da acadêmica
Bianca de Souza Neves, aprovada pela banca examinadora constituída pelos
seguintes profissionais:**



Profa. Ms. Rosyan Carvalho Andrade

ORIENTADORA



Profª Maª Estefânia Aparecida de Carvalho Pádua

PRESIDENTE DA BANCA

Aprovado em 10 de Novembro de 2023.

DEDICATORIA

A Deus, que esteve a frente de todos os meus passos até aqui, me dando força constante para vencer os obstáculos que existiram em toda trajetória, durante estes cinco anos de graduação. Aos meus pais, meu esposo, filho, irmãos e sogros que abraçaram esse sonho junto de mim e acreditaram que seria possível.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a força e a presença de Deus na minha vida, que se mostrou presente em todos os momentos durante essa trajetória, especialmente aqueles que me fizeram pensar em desistir ou que de alguma forma me trouxeram medo e insegurança. Gratidão por toda manifestação de amor, cuidado e zelo dedicado a mim. Serei fiel a ti a cada instante de minha vida. Também, a minha doce Senhora de Aparecida, que me cobriu com teu manto sagrado e me protegeu de todos os males e perigos.

Ao meu esposo, Paulo Ricardo, que por todos esses anos, foi meu amparo para além do que eu precisava. Obrigada por acreditar em mim, e por se dedicar integralmente. Não seria possível percorrer por tudo que passamos, sem você. Seu companheirismo abasteceu minha força, para prosseguir. A você todo meu amor e gratidão. Ao meu filho, João Miguel, que chegou em meio a esse ciclo para colorir a minha vida e me fortalecer ainda mais. Obrigada meu presente, sua vida me fez viver com mais fervor e sentido.

Aos meus queridos pais, Rubens e Cristina, que também me ajudaram em diversas situações para que eu chegasse até aqui. A luta que vocês permearam na vida, foi minha inspiração para vencer. Minha eterna gratidão.

As minhas lindas irmãs, Maria Carolina e Maria Eduarda, que dividiram comigo todas alegrias e conquistas, desde a infância. Vocês são minhas melhores amigas.

Também, a minha doce sobrinha, Allana, que junto ao João Miguel, vieram para preencher nossa família com amor e pureza. Vocês são meus tesouros.

Aos meus sogros, Leonardo e Conceição, que também estiveram comigo nessa jornada e lutaram para que eu conquistasse esse diploma. O meu muito obrigado, meus queridos.

A minha amiga, Ana Paola de Leon, que se dispôs a me servir, no momento que me tornei mais vulnerável. Obrigada por compartilhar comigo esse sonho e não deixar que isso morresse. Você será eternamente lembrada.

A minha orientadora, Rosyan Carvalho, que foi minha direção nesse caminho. Obrigada por acreditar que seria possível, e por me fazer amar a cada criança, cada dia mais. Aos mestres do Centro Universitário de Lavras, que repassaram a bagagem de conhecimento a nós acadêmicos, com muita dedicação. Os conhecimentos que tenho hoje foram graças a vocês. A cada um, o meu muito obrigada. Levarei comigo cada ensinamento. Eu prometo ser espelho de vocês lá fora.

A todos que de alguma forma, diretamente ou indiretamente contribuíram para minha formação. Minha eterna gratidão. Hoje, encerro esse ciclo, com lembranças exitosas.

RESUMO

Introdução: As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), são um grupo que se manifestam com condições crônicas, físicas, comportamentais e psíquicas deficitárias, sendo, portanto, carentes de cuidados médicos especializados constantemente, em virtude da vulnerabilidade em que se apresentam. De acordo com o Ministério da Saúde, as redes de atenção primária são locais de saúde composta por uma equipe multiprofissional, sobretudo, capazes de atender uma parte de demanda dessas crianças. **Objetivo:** No entanto, a presente pesquisa tem por objetivo conhecer e analisar a percepção dos familiares de CRIANES sobre a assistência ofertada pela ESF a essa clientela. **Método:** Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa descritiva. Participaram 8 pais e/ou cuidadores principais, maiores de 18 anos, aos quais foram submetidos a um questionário e entrevista semi-estruturada, realizadas nos municípios de Aguanil, Lavras, bem como através de um método bola de neve. O estudo foi aprovado sob o protocolo CAAE: 59445122.8.0000.5116, com respeito às questões éticas. **Resultados:** Os resultados nos levaram a elencar quatro grandes categorias, sendo elas: Relação dos familiares com a unidade e a equipe de saúde; Acompanhamento especializado em outros serviços de saúde; Dificuldades/limitações na assistência as CRIANES; Melhorias desejadas na atenção básica à saúde. **Considerações Finais:** Em vista disso, compreende-se que a terapêutica das CRIANES é direcionada exclusivamente aos serviços de níveis secundários ou terciários, demonstrados pela inexistência dessa clientela aos olhos da APS. No entanto, fazem-se necessárias alternativas que viabilizem a inserção desse grupo nas ESF's, de modo que esse primeiro contato favoreça para a criação desse vínculo afetivo, e da mesma maneira que esse começo, possa conceder uma percepção positiva por parte dos cuidadores, em reconhecer a grandiosidade em assegurar a continuidade no tratamento com foco na criança.

Descritores ou Palavras-Chave: CRIANES; crianças com necessidades especiais de saúde; atenção primária; acesso à saúde.

LISTA DE SIGLAS

BIREME	Biblioteca Virtual em Saúde
CNE	Conselho Nacional de Educação
CNS	Resolução do Conselho Nacional de Saúde
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
DECS	Descritores em Ciências da Saúde
APS	Atenção Primária a Saúde
CRIANES	Crianças com necessidades especiais de saúde
ESF	Estratégia de saúde da família
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termos de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	8
2	OBJETIVOS	10
3	JUSTIFICATIVA	11
4	REVISÃO DA LITERATURA	13
4.1	CRIANES: cuidado familiar na preservação da vida	13
4.2	Crianes na vivência hospitalar	13
4.3	O cuidado familiar indispensável na terapia da criança especial	14
4.4	Acesso das Crianes na atenção primária.....	15
5	MÉTODO	17
5.1	Tipo de Estudo	17
5.2	Local de pesquisa e estratégia de coleta de dados.....	17
5.3	Participantes	17
5.3.1	Critérios de inclusão:	17
5.3.2	Critérios de exclusão:	18
5.3.2	Equipe executora	18
5.4	Estratégia de Coleta de Dados.....	18
5.5	Análise de dados.....	19
6	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	21
7	RESULTADOS	23
8	DISCUSSÃO	34
9	CONSIDERAÇÕES FINAIS	42
	REFERÊNCIAS	44
	APÊNDICES	47
	Apêndice A - Link de acesso ao formulário virtual.....	47
	Apêndice B - Questionário de caracterização sociocultural.....	48
	Apêndice C - Questões norteadoras aos cuidadores	49
	ANEXOS	50
	Anexo A - Autorização da coordenação de AB de Aguanil.....	50
	Anexo B - Autorização da coordenação de AB de Lavras.....	51
	Anexo C - Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)	52

1 INTRODUÇÃO

As CRIANES são crianças com necessidades especiais de saúde que necessitam de cuidados contínuos, especializados, e de internações freqüentes uma vez que, normalmente, caracterizam-se por apresentar condições crônicas comportamentais e físicas que requerem a utilização dos serviços médicos e/ou aparelhos tecnológicos em longo prazo e corriqueiramente (OKIDO et al., 2016; NEVES et al., 2020). O progresso tecnológico e científico possibilitou a melhoria na sobrevivência dessas crianças, bem como avanço na sua qualidade de vida (MOREIRA et al., 2017).

De acordo com a National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM) é preciso que os familiares estejam preparados para oferecer apoio emocional e proporcionar segurança e conforto a essas crianças, já que o maior motivo de proteção e cuidado é a família, mesmo sendo necessários os serviços complexos destinados a elas (NASEM). Para isso, é indispensável avaliar o contexto que circunda a relação entre essa família e os profissionais da ESF, por se tratar de serviços de saúde que estão localizados mais próximos do domicílio, contando com profissionais mais apropriados para oferecer subsídios e orientação quanto ao manejo e assistência domiciliar às CRIANES (NASEM, 2018).

Segundo o Ministério da Saúde 1997, as APS constituem-se de redes de cuidados com equipe multiprofissional capaz de atender a uma grande parte da demanda de exigência dessas crianças, uma vez que a equipe multiprofissional abrange psicólogos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, farmacêuticos e médicos, os quais serão essenciais para preservar a integridade desses pacientes e ajudar na sua reabilitação, bem como diminuir exponencialmente o número de internações hospitalares (BRASIL, 1997; SCHUERTZ et al., 2020).

Entretanto, mesmo sendo conhecida como a porta de entrada do usuário, é notório que as redes de APS são consideravelmente deficitárias quanto ao vínculo com as CRIANES (ZAMBERLAM et al., 2013). Por se tratar de um território localizado o mais próximo de casa, bem como se pautar nos cuidados com enfoque na promoção e prevenção à saúde dos indivíduos da comunidade, as unidades de saúde possuem hoje suporte físico e capacidade para auxiliar nos cuidados e reabilitação desses pacientes, uma vez que está relacionado com serviços prestados por uma equipe multiprofissional, alinhado aos princípios do SUS (SCHUERTZ et al., 2020).

Porém, em contrapartida o número de usuários que procuram esse ambiente ainda é pequeno, em razão da primeira escolha de cuidado pelos pais ser direcionado aos serviços especializados. Portanto, faz-se necessário que os profissionais de saúde vão ao encontro desse público e realize o papel de orientar e fornecer informações acerca dos serviços disponíveis na rede de atenção primária, em como a importância na terapia do usuário, a fim de reverter a invisibilidades das CRIANES nas unidades básicas. Além disso, destaca-se a importância de ampliar a rede social das crianças com a necessidade de atenção especial, o que pode refletir diretamente na progressão terapêutica do paciente (ZAMBERLAN et al., 2013; SCHUERTZ et al., 2020).

Seguindo essa linha de raciocínio, surgiram as seguintes indagações: Qual é a experiência dos familiares de CRIANES no acesso aos serviços de atenção primária?

2 OBJETIVOS

Objetivos Gerais

- Conhecer e analisar a percepção dos familiares de CRIANES sobre a assistência ofertada pela ESF a essa clientela.

Objetivos específicos

- Conhecer como se dá o acesso das CRIANES aos serviços de APS sob ótica de seus familiares;

- Conhecer e analisar as experiências prévias de familiares de CRIANES na busca pela assistência à essas crianças nos serviços de APS;

- Conhecer e analisar as perspectivas e expectativas de familiares de CRIANES com relação à assistência ofertada a essas crianças na atenção primária.

3 JUSTIFICATIVA

Justifica-se a presente pesquisa por acreditar que embora as CRIANES tenham uma demanda de cuidados de alta complexidade, as ESF são unidades que podem atender às necessidades dessas crianças de maneira integral e de modo holístico, assim como descrito em um dos princípios do SUS - integralidade na assistência. Para isso, é importante que os pais sejam orientados pelos profissionais quanto aos serviços e ações que podem ser oferecidos aos pacientes dentro das unidades, visto que, o fato da criança às vezes manter-se diariamente hospitalizada e/ou a dificuldade de receber um diagnóstico, torna o dia-a-dia das famílias desordenado e confuso, gerando dúvidas e inquietações sobre por onde se dirigir (DIAS et al., 2017).

Tendo em conta que uma criança especial carece de cuidados especializados frequentemente em seu cotidiano, bem como os familiares que certamente encontra-se com o emocional abalado. A articulação entre CRIANES-ESF-FAMÍLIA toma-se como uma boa aliada no tratamento, traçando resultados positivos em virtude da redução das internações hospitalares. O fato de inserir esse público no contexto da comunidade contribui fielmente para proporcionar estabilidade do usuário, a partir da alta hospitalar, considerando que será possível a continuidade no tratamento, possibilitando dessa forma maior qualidade de vida a eles, da mesma maneira que amenizará as dificuldades e sofrimentos presentes (SCHUERTZ et al.,2020). Contraditoriamente dentro do contexto das CRIANES, vale discutir a invisibilidade delas e de suas famílias no contexto da APS. Pode-se dizer que tal fato ocorre muitas das vezes devido a elas serem acompanhadas por instituições especializadas e/ou terem plano de saúde privado, sendo que assim acabam ficando “escondidas” aos olhos do SUS (MARCON et al.,2020).

Todavia tal explicação seria muito superficial, além de cômoda para a rede pública de saúde. Acontece que essa transferência de responsabilidade e atendimento está mais relacionada à falta de preparo e mapeamento da rede pública de saúde do que a uma escolha do paciente e sua família (ROCHA et al.,2018; MARCON et al., 2020). Como podemos perceber, tais situações levam a formação de um círculo vicioso, onde as CRIANES não são percebidas pela rede pública de saúde (lê-se principalmente Atenção Primária), a qual por sua vez não investe em ações voltadas para o atendimento desse público (capacitações, estruturação física e de pessoal, pesquisa de campo, mapeamento de possíveis pacientes, etc..), passo que ao mesmo tempo torna-se contraditório no que diz respeito a integralidade na

assistência o que culmina por ser uma das causas da baixa inserção dessas crianças nos serviços de saúde da atenção básica (SCHUERTZ et al., 2020).

Por essa razão, faz-se necessário que os profissionais da rede de atenção básica busquem capacitações constantemente para se obter domínio acerca do manejo necessário com esse grupo de crianças. Além disso, realizar um mapeamento prudente com o intuito de que a partir da alta hospitalar, seja possível realizar acompanhamentos com as CRIANES e familiares, de modo que sejam oferecidos atendimentos que proporcionem mais qualidade de vida a eles, inclusive no que se refere ao papel fundamental desempenhado pelos profissionais de saúde básica (ZAMBERLAN et al., 2013; FAVARO et al., 2020).

Com o objetivo de conhecer as experiências dos familiares a respeito da assistência prestada nas unidades de atenção básica, é essencial que os pais reconheçam o papel dos profissionais e os serviços disponíveis nas unidades, de modo a usufruir completamente do que é de direito do cidadão. Da mesma maneira que favoreça para a visibilidade dessas crianças nas ESF.

4 REVISÃO DA LITERATURA

4.1 CRIANES: cuidado familiar na preservação da vida

Children with special health care needs (CSHCN) é o termo utilizado nos Estados Unidos para caracterizar as crianças que apresentam alguma condição deficitária de saúde de longa permanência, podendo afetar o seu bem-estar físico, emocional e/ou de desenvolvimento (MCPHERSON, et al.; 1998). Esse vocábulo foi traduzido no Brasil para “criança com necessidades especiais de saúde” (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

Assim como o próprio nome já diz, uma criança especial se difere das outras por necessitar de cuidados de saúde especializados constantemente, sobretudo levando-se em conta a vulnerabilidade em que se encontram (NEVES; CABRAL, 2008). Lançando também o olhar sobre o nível de complexidade das doenças que podem estar presentes na vida de uma CRIANES, faz-se necessária uma assistência de cuidado avançada para que seja possível atender a demanda de exigência delas, assim como proporcionar uma maior qualidade de vida (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

Neste sentido, graças à evolução tecnológica, científica e clínica, foi possível diminuir exponencialmente o número de óbitos infantis. Ao passo que, o fruto da amplitude de sobrevivência dessas crianças advém do resultado de uso contínuo de aparelhos tecnológicos bem como a atuação de profissionais qualificados com caráter em saberes científicos, além, é claro, em conjunto com uma terapia domiciliar adequada (DA SILVEIRA; NEVES, 2012; ZAMBERLAN, et al.; 2014).

4.2 CRIANES na vivência hospitalar

Considerando o nível de exigências que uma criança especial necessita, é notório que as internações hospitalares são frequentes em seu cotidiano, uma vez que, elas expressam carência de uma assistência especializada regularmente, por se encontrar frágeis perante a condição incapacitante que convive (ZAMBERLAN et al., 2014).

Dessa forma, é indispensável que os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, sejam capacitados para atender as demandas dessa clientela de modo integral, desenvolvendo um olhar clínico-crítico acerca das intervenções que serão necessárias para cada tipo de necessidade, traçando um plano de cuidados prioritários para que seja possível

atender todas as precisões dessas crianças (FERREIRA; VARGA; SILVA, 2009; SILVEIRA et al., 2021).

Diante do processo de hospitalização, é imprescindível que os profissionais de saúde insiram os familiares dentro do plano de cuidados, para que assim seja possível não só o surgimento de um vínculo afetivo, como também um atendimento alinhado ao binômio: CRIANES-familiar. Em relação aos familiares, estes por vezes tornam-se abatidos com relação à realidade presente, carecendo, portanto, de apoio, força e segurança (DA SILVEIRA; NEVES, 2012).

Dessa forma, os profissionais de saúde, devem se pautar a uma assistência que desenvolva um olhar holístico a esse grupo. Reunindo em seu cuidado, o máximo de informações possíveis, para que possam ser passados ao cuidador familiar, a fim de que, no momento da alta hospitalar seja possível a continuidade no tratamento dentro do espaço domiciliar e nas redes de atenção primária (ZAMBERLAN et al., 2014; SILVEIRA et al., 2021).

4.3 O cuidado familiar indispensável na terapia da criança especial

Tratando-se de uma clientela que exige atendimentos de saúde contínuos e vigilância constante mesmo após a alta hospitalar e faz-se necessário que os familiares estejam preparados para que ofereçam cuidados domiciliares de forma adequada, de modo que seja possível oferecer uma maior qualidade de vida a eles, ao passo que, a família é a principal rede de apoio, sendo, portanto, responsável para uma maior e melhor evolução na terapia desse usuário (DA SILVEIRA; NEVES, 2012).

É notório que a doença altera a rotina dos pais, exigindo dessa forma um cuidado integral centrado na criança, como também nas atividades domésticas. Conviver com essa realidade, faz com que os pais necessitem também de saberes acerca dos atendimentos de saúde, para que dessa forma seja possível oferecer assistência qualificada em relação ao que a criança precisa (NASEM 2018; ZAMBERLAN et al.; 2014).

Por essa razão, os profissionais enfermeiros devem pautar no seu papel educacional, humanitário e ir à busca desses familiares para que sejam orientados acerca do manejo domiciliar com a CRIANES, uma vez que, essa aliança resultará em empoderamento por parte dos familiares e conseqüentemente amenizará as dificuldades presentes. Ainda reforçando que os familiares se encontram em papel significativo para obtenção de resultados positivos no

tratamento para com a criança em âmbito domiciliar, é importante ressaltar a necessidade de inclusão do familiar aos cuidados de uma unidade básica da comunidade, em virtude de oferecer um cuidado integral, a fim de restabelecer uma saúde mental dos mesmos na tentativa de que o desempenho dos pais no manejo com a situação presente seja mais eficiente em virtude da estabilidade emocional (FERREIRA et al., 2020).

4.4 Acesso das CRIANES na atenção primária

As redes de atenção básica (AB), popularmente chamadas “porta de entrada” do usuário, são locais de serviços de saúde que se encontram o mais próximo de casa, facilitando dessa forma o cuidado com os indivíduos da comunidade. Essa assistência é atribuída a qualquer cidadão, visto que a legislação do país, em especial a Constituição Federal, legaliza que a saúde é um direito de todos e dever do Estado (SCHUERTZ et al., 2020).

Para garantir uma assistência completa a população, o SUS, organiza-se a partir de cinco princípios e diretrizes básicas: descentralização; regionalização; participação da comunidade; universalidade, equidade e integralidade. Estes devem servir como base norteadora para os profissionais, uma vez que, a partir desses passos o paciente pode ser assistido e atendido como um todo em suas necessidades enquanto indivíduo, mas também nas carências da sociedade em que está inserido (ZAMBERLAN et al., 2014; FERREIRA et al., 2020).

Ainda ressaltando a respeito de uma maior facilidade no acesso aos serviços de atenção primária, é indispensável que as crianças com necessidades especiais de saúde, assim como os familiares, sejam vistas e incluídas dentro dessa rede, independentemente do nível de complexidade do caso. Dessa forma, será possível continuidade na terapia da doença subjacente, bem como a disponibilização de auxílio pelos profissionais de saúde acerca do manejo domiciliar que o familiar precisará (FERREIRA et al., 2020).

Partindo do pressuposto de que o paciente deve ser cuidado de modo integral, é importante evidenciar que os profissionais de saúde de atenção primária, devem-se manter preparados para receber esse grupo na unidade, realizando capacitações constantes a fim de que o seu atendimento seja o mais eficiente e humanizado possível, demonstrando desenvoltura quanto á utilização dos dispositivos presentes/ou procedimentos requeridos (DA SILVEIRA; NEVES, 2012; SCHUERTZ et al., 2020).

Porém, em contrapartida ao que propomos o acesso das CRIANES a unidade de atenção primária é deficiente, levando em consideração a serventia que essa rede pode oferecer. Diante das dificuldades encontradas pelos pais, e às vezes pela falta de informações fornecidas, a preferência de atendimento sempre é voltada para os serviços privados e especializados, garantindo dessa forma (em alguns casos) a resolução dos problemas, mesmo que pagando assim um preço alto tanto financeiramente como de demanda de tempo por um atendimento que se torna privado a partir do momento em que o Estado não consegue ofertá-lo, ferindo desse jeito o princípio da Constituição Federal citado anteriormente. Tendo isso em vista, torna-se essencial a integração e empoderamento populacional para garantir a qualidade de funcionamento do sistema público de saúde (MATTSON et al., 2019;SCHUERTZ et al., 2020).

Por essa razão, faz-se necessário que a equipe da ESF, especialmente o enfermeiro, que é um profissional preparado para realizar a gestão da unidade, desenvolva um papel de atingir as CRIANES, a fim de reunir o usuário aos serviços de saúde que estão disponíveis a eles, com o papel de oferecer um atendimento humanizado acerca das exigências que forem destacadas. Deste modo, o acesso desses usuários no âmbito da atenção primária, terá como resultado maior estabilidade da criança especial, bem como uma vida mais “despreocupada” dos familiares, uma vez que, trata-se de atendimentos que contribuirão para a reabilitação dessa criança, acrescentado de ações de prevenção de agravos por meio de vigilância contínua, sem contar a facilidade do acesso e comunicação (ZAMBERLAN et al., 2014; SCHUERTZ et al., 2020).

5 MÉTODO

5.1 Tipo de Estudo

Trata-se de uma abordagem qualitativa descritiva, que visa observar interpretar e analisar com profundidade a realidade existente. Uma vez que, esse método consiste em compreender detalhadamente aquilo que se tomou como o problema da pesquisa, de modo que não haverá mensuração de dados (ALGUSTO et al., 2014).

5.2 Local de pesquisa e estratégia de coleta de dados

Adotou-se como local para realizar a pesquisa, dois municípios do sul de Minas Gerais. Lavras, uma cidade com aproximadamente 104.783 habitantes, e Aguanil com aproximadamente 4.051 habitantes. Ambos dados decorrentes do último censo desempenhado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística- IBGE (IBGE, 2010).

Os primeiros participantes foram selecionados por meio dos cadastros nas ESF dos referidos municípios, com a autorização formal da coordenação (Anexo A e B) e, na sequência, houve recrutamento por meio do recurso de amostragem em bola de neve, no qual os primeiros participantes indicaram outros conhecidos que também atendam aos critérios de inclusão pré-estabelecidos (POLIT; BECK, 2019).

5.3 Participantes

Tendo em vista que estudos qualitativos não buscam a generalização dos dados, mas sim o aprofundamento do objetivo da pesquisa, foi estimado para cumprimento das exigências éticas no preenchimento do campo relacionado ao número de participantes da folha de rosto, uma média de 15 participantes. Porém, tivemos 8 participantes definidos por meio da análise progressiva e concomitante dos dados, quando foi verificado pelos pesquisadores que os dados obtidos foram suficientes para atenderão objetivo proposto, de modo a fundamentar afirmações significativas e importantes (TRACY, 2010).

5.3.1 Critérios de inclusão:

Levando em consideração a problemática da pesquisa, bem como os objetivos que se deseja alcançar, foram convidados para participar da entrevista, os pais e/ou cuidadores principais de crianças ou adolescentes com necessidades especiais de saúde, menores de 18 anos, cadastros nas ESF's dos referidos municípios. Devido às diferentes dinâmicas de organização dos núcleos familiares na cultura e sociedade brasileiras, foram considerados para esta pesquisa, além dos pais biológicos e adotivos, pessoas com outro tipo de vínculo de afinidade, mas que possuam o papel de cuidadores principais, responsáveis pelas crianças.

5.3.2 Critérios de exclusão:

Foram excluídos do estudo os pais ou cuidadores com idade inferior a 18 anos.

5.3.2 Equipe executora

O estudo foi desenvolvido pela acadêmica do curso de Enfermagem, Bianca de Souza Neves, sob a supervisão e orientação da professora Me. Rosyan Carvalho Andrade, ambas do Centro Universitário de Lavras.

5.4 Estratégia de Coleta de Dados

Inicialmente, foi realizado o contato com as enfermeiras responsáveis pelas unidades requeridas, de modo a esclarecer a intenção da presente pesquisa, bem como para eleger o público-alvo. Em seguida, o convite para participação na pesquisa e agendamento do encontro para entrevista foi realizado com o apoio dos Agentes de Saúde da Família, por meio de contato telefônico ou presencial. Foi oferecida aos participantes a opção de coleta de dados de forma virtual ou presencial, em local de sua preferência (Ex.: ESF, Unilavras, Domicílio).

Aos que optaram pela coleta de dados de forma virtual, por meio do formulário eletrônico, elaborado no Google Forms (Apêndice A), os participantes receberam o link de acesso ao formulário via e-mail ou mensagem de celular/WhatsApp e foram devidamente orientados quanto ao preenchimento do mesmo. Os participantes também receberam o endereço de e-mail e número de celular do pesquisador responsável, diante de qualquer dúvida ou necessidade.

Aos que optaram pela coleta de dados presencial, esta aconteceu em local reservado, com todos os cuidados de proteção individual (uso de EPIs, higienização das mãos e dos materiais utilizados) e distanciamento de pelo menos dois metros entre pesquisador e participante e tais cuidados foram reforçados aos participantes durante o recrutamento, conforme regulamento vigente no momento da coleta de dados.

Inicialmente, foram apresentados os objetivos da pesquisa aos pais ou cuidadores das CRIANES. Aos que aceitaram participar, foram oferecidos os TCLE's para leitura e assinatura. Em seguida, foi aplicado aos pais ou cuidadores um questionário de caracterização sociocultural (Apêndice B), elaborado pelos pesquisadores, já utilizado comumente em pesquisas desta natureza, de modo a levantar dados demográficos sobre os cuidadores e as crianças e adolescentes envolvidos no estudo.

Na sequência, no mesmo dia e local, as entrevistas foram conduzidas pela aluna de iniciação científica, que foi devidamente treinada pela professora supervisora, já experiente na condução de pesquisas qualitativas, que foram norteadas por questões semi-estruturadas (Apêndice C). As entrevistas presenciais foram áudios gravadas e transcritas integralmente para posterior análise de dados. O número de encontros foi determinado pela qualidade das entrevistas e dados obtidos. A princípio, nosso objetivo era realizar apenas um encontro com cada participante, mas, conforme necessidade, houveram agendamento de novas entrevistas, no sentido de esclarecer dúvidas e reforçar os achados.

5.5 Análise de dados

Em sequência da coleta de dados, optou-se por realizar a análise de dados de conteúdo, em virtude de esse método possibilitar a interpretação dos dados, descrevê-los e quantificar os fenômenos (ELO et al, 2014).

Esse tipo de abordagem organiza-se a partir de três fases: preparação, organização e elaboração de relatórios. De início, o pesquisador selecionou a unidade de amostragem, de modo que seus dados foram antes de tudo organizados, separados com relação em conjunto com o tema abordado, essa ação se resume na primeira fase da análise de conteúdo, a preparação (ELO; KYNGÄS, 2008).

Após selecionado a unidade de amostragem, o segundo passo é a organização, este é fragmentado nas fases de codificação aberta, criação de categorias e abstração. Na codificação, foram anotadas todas as informações consideradas pertinentes, que descrevam a apresentação do conteúdo, a partir da releitura do material escrito. Na criação de categorias, o

material foi organizado e caracterizado por meio de grupos semelhantes, a fim de se obter maior compreensão dos dados. E por último, na abstração, o material foi estruturado e nomeado a partir das categorias elaboradas. Para terminar, na fase de elaboração de relatórios, foram descritos detalhadamente os dados levantados bem como os resultados obtidos (ELO; KYNGÄS, 2008; ELO et al, 2014).

6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Considerando que houve envolvimento com seres humanos, submetemos o protocolo de pesquisa à apreciação ética e acompanhamento do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, vinculado à Pró-reitoria de Ensino, Pesquisa e Extensão do Centro Universitário de Lavras, em cumprimento à nova Resolução CNS 466/2012 e observância dos cuidados éticos das pesquisadoras envolvidas.

Foram elaborados os TCLE's (Anexo C) e o processo de obtenção do consentimento para cada uma das participantes foram cuidadosamente realizado, conforme diretrizes da nova Resolução CNS 466/2012. Preservamos o anonimato dos participantes (sigilo de suas identidades), bem como solicitamos a assinatura destes documentos, em duas vias originais a todos os participantes antes do início da coleta dos dados, como etapa final do processo de obtenção do consentimento, quando presencialmente, sendo garantida uma via original assinada pelas pesquisadoras a cada participante.

Nas respostas remotas, o consentimento e assentimento foram dados pelo participante ao selecionar a opção “Declaro que li as informações contidas neste termo e concordo em participar deste estudo de livre e espontânea vontade, sabendo que poderei mudar minha decisão a qualquer momento”. Preservamos o anonimato dos participantes (sigilo de suas identidades), bem como oferecemos ao participante a opção de receber sua via do TCLE por e-mail. Solicitaremos, também, autorização aos participantes para coleta de dados socioculturais relacionados aos seus filhos nos prontuários da instituição selecionada para a pesquisa.

Riscos ou possíveis desconfortos: Sabemos que ser familiar de uma criança ou adolescente com necessidades especiais de saúde não é uma situação fácil e possui suas complexidades, inclusive em relação à aceitação da doença e falar sobre isso pode trazer lembranças de situações ou momentos tristes, e este pode ser um risco por participar da pesquisa. Caso isso ocorra, poderemos interromper a entrevista e continuar posteriormente, se esse for o desejo do participante. Nesse momento, estaremos prontos para ouvir e apoiar os cuidadores, sendo esta, uma estratégia de manejo da situação.

Benefícios: Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para os voluntários, mas sua participação nos ajuda a compreender melhor a percepção dos familiares de CRIANES sobre a assistência ofertada pela ESF a essa clientela, possibilitando a identificação

das lacunas e potencialidades para melhoria do acesso e da qualidade do cuidado prestado. Além disso, ao final de cada entrevista, colocamo-nos à disposição para o esclarecimento das dúvidas identificadas ao longo de nossos encontros e qualquer outro questionamento que possa surgir.

Garantia de Privacidade e Confidencialidade

Durante o desenvolvimento da pesquisa, somente a aluna pesquisadora e a orientadora tiveram acesso aos questionários e dados coletados nas entrevistas, de modo a garantir o anonimato de todos os participantes na publicação e divulgação dos resultados. A gravação das entrevistas foram salvas em uma pasta no computador da coordenadora da pesquisa e não ficaram disponíveis em nenhuma nuvem ou pasta virtual. Além disso, os participantes tiveram a opção de retirar seu consentimento a qualquer momento que desejarem, sendo excluídos da pesquisa sem que sofram qualquer prejuízo por isso.

Critérios para Suspender ou Encerrar a Pesquisa

A coleta de dados foi encerrada a partir do momento em que os pesquisadores, através da análise progressiva e concomitante dos dados, verificaram que o conjunto de dados obtidos foi suficiente para o alcance do objetivo proposto neste estudo. Antes disso, a pesquisa poderia ser suspensa, caso não haja interesse ou consentimento por parte da população de interesse ou por solicitação da instituição de ensino (Centro Universitário de Lavras) ou do local de coleta.

7 RESULTADOS

Os participantes desta pesquisa foram oito responsáveis de CRIANES, todas do sexo feminino, com a idade variando entre 26-49 anos. Quanto à escolaridade, as participantes apresentaram: quatro com ensino médio incompleto (50%), duas com ensino médio completo (25%) e duas com ensino superior (25%).

Enfatizam-se quanto à caracterização dos participantes, que todas são mães das crianças com necessidades especiais de saúde, exceto uma, que era uma irmã responsável pelo cuidado. No que se referem à procedência, cinco participantes vivem em Aguanil (63%), e as demais são uma de cada cidade, sendo; Lavras (12%), Varginha (12%), Guidoal (12%). Entre elas somente três trabalham, ou seja, (37%). Uma é técnica de enfermagem, outra funcionária pública e por fim, uma comerciante, as restantes não possuem trabalho (63%).

As idades das CRIANES variam entre três a 18 anos, com diagnósticos de Síndrome de Down (12%), Deficiência física e escoliose (13%) síndrome de Duchenne (13%) três com Transtorno do espectro autista (37%), e duas com Diabetes mellitus tipo I. A idade na qual foram diagnosticadas as patologias variou desde o nascimento até 11 anos; dois RN, um com dois anos, dois com três anos, um com quatro anos, um com cinco anos e um com 11 anos. Entre estes somente duas (29%) crianças possuem plano de saúde privado e cinco (71%) não possuem. Todas as crianças estudam em escola regular

Por meio da análise de conteúdo dos depoimentos dos familiares, os resultados foram organizados em códigos e, por fim, quatro grandes categorias, as quais foram intituladas: Relação dos familiares com a unidade e a equipe de saúde; Acompanhamento especializado em outros serviços de saúde; Dificuldades/limitações na assistência as CRIANES; Melhorias desejadas na atenção básica à saúde.

1. Relação dos familiares com a unidade e a equipe de saúde

Primeira grande categoria nomeada “Relação dos familiares com a unidade e a equipe de saúde”, compreende todo contexto que circunda neste vínculo dos cuidadores, ligado a ESF. Com destaque nas percepções das participantes, formas de acesso e vínculo com a unidade, incluindo seus sentimentos acerca dos cuidados de uma atenção básica à saúde.

Alguns participantes mencionaram serem assistidos pela ESF, com a justificativa de que recebiam tudo de que precisavam ou solicitavam na unidade. Era interessante que, em muitas das vezes, os participantes abordavam esta temática com muita gratidão, como se a equipe de saúde estivesse fazendo um favor em prestar-lhes assistência.

“[...] PSF aqui é excelente, atende nós super bem [...]”. (P6)

“[...] aqui no postinho eu não posso reclamar, quando eu preciso de exame sempre marca rápido[...]”.(P5)

Além disso, muitos dos participantes que estavam satisfeitos com a assistência demonstraram utilizar pouco os recursos do serviço de saúde, tendo sido observada uma baixa procura assistencial na atenção básica.

“[...] o PSF aqui é muito raro irmos, só quando tem outra coisinha [...]” (P1)

“[...] usamos só para alguma coisa de rotina mesmo, entendeu [...]” (P4)

“[...] parte do diabetes não é médico do postinho que cuida dela não [...]” (P5)

Ao serem questionados sobre as principais formas de acesso à unidade, a forma prevalente foi por meio do agendamento de consulta. Destaca-se também, relato de que a ACS atendia sua demanda de solicitações, que era a retirada de receituário médico. E por tal motivo, não era necessário ir ao encontro da unidade.

“[...] mas, as consultas, se eu precisar de alguma consulta no PSF, é só ir lá e agendar, inclusive o PSF é bem perto aqui da minha casa [...]” (P2)

“[...] quando eu preciso de uma consulta eu tenho que ir lá e tenho que tirar ficha né, para fazer a triagem e passar no médico [...]” (P5)

“[...] e lá no PSF eu preciso deles para pegar receita, para renovar a receita, aí eu nem vou lá, eu só mando mensagem para ACS e peço para renovar a receita [...]” (P3)

Considerando esse contexto relacionado à ESF, algumas famílias apresentaram que, quando vão até a unidade com seus filhos em busca do serviço, eles recebem atendimento prioritário, e que por esse motivo não tem o que reclamarem, visto que, eles têm recebido muita assistência, neste ponto.

“[...] porque assim, ela tem uma certa prioridade né, uma doença crônica nós sabemos disso. Então assim, eles têm dado muita assistência[...]”. (P5)

“[...] eu tomei a vacina de meningite e ela deu reação, tive muita dor de cabeça, aí eu fui ao PSF com o M. para eu passar no médico. Aí eu cheguei lá e falei assim, gente passa eu na frente, porque eu não estou aguentando de dor de cabeça, e o M. esta junto. Aí eles me passaram, rapidinho, sabe?”(P6)

Por outro lado, também existe uma perspectiva negativa, a respeito do atendimento prioritário, demonstrando a falta de interesse dos profissionais em cumprir com seu papel frente à população.

“O atendimento não é prioritário para eles. Qualquer situação. Por exemplo, uma é unha encravada, hiperglicemia, eles mandam procurar UPA. Não tem essa, não tem esse, ah, ele está com mão encravada, vamos fazer um curativo, vamos ver o que está acontecendo. Vamos passar na médica, vamos dar um antibiótico, não e tudo eles mandam ir para a UPA [...]” (P8)

No entanto, observou-se uma necessidade de maior compreensão e humanidade por parte de alguns profissionais, em oferecer o seu cuidado aos familiares sem medir esforços e muito menos direcionar esse atendimento para outro nível de atenção, sem ao menos acolher a necessidade e esclarecê-la.

Ainda nesta temática, quando falamos acerca da relação com os profissionais de saúde para algumas delas, essa comunicação era favorável, sempre que precisavam de algum recurso, eles ofereciam um retorno positivo, e que também, por se tratar de uma cidade pequena, todo mundo se conhecia.

[...] “A relação nossa com os profissionais daqui da área de saúde, ela é muito boa, porque a maioria são pessoas da cidade mesmo [...]” (P2)

“Eles são super atentos, sabe. No que eu preciso eles tentam me ajudar, tanto no negócio de marcação de exames, de receitas, eu tenho total apoio, total ajuda deles [...]”(P3)

Entretanto, sob tal contexto, além da equipe de saúde em geral, os participantes trataram a respeito do profissional agente comunitário de saúde. Muitos disseram que o profissional tinha um bom envolvimento e que prestava seu serviço com aptidão, realizando as visitas domiciliares e atendendo suas solicitações, segundo os depoimentos apresentados.

“[...] e lá no PSF eu preciso delas para pegar receita, para renovar a receita, aí eu nem vou lá, eu só mando mensagem pra agente de saúde, peço para renovar a receita”. (P3)

“[...] mas a minha agente de saúde, ela é muito tranquila, muito, muito prestativa. Ela vem aqui na minha casa sempre. Ela me para na rua quando ela não me encontra. A minha relação com ela é muito tranquila”. (P8)

Mas, por outro lado percebemos que existe uma ausência de vínculo, frente a alguns depoimentos dos participantes, que apontaram a falta de apoio pela equipe de saúde, evidenciado pela ausência de visitas em seu domicílio por parte da ACS, além de uma distância percebida após uma entrevista, cujo participante afirma não saber informar quem é a equipe que ocupa a ESF, enfatizando uma rotatividade de enfermeiros na unidade.

“Não. Não são presentes” (P1)

“[...] a gente quase não tem convivência, porque é um PSF que vive sem médico o tempo todo, então qualquer dia que você vai lá não tem médico. É muito complexo isso eu não sei dizer, se é um problema com a médica, se é um problema de falta de médico, não sei. Enfermeira, lá também já trocou 3 vezes, então a última que era T. Eu até cheguei a ter uma boa relação com ela[...]” (P8)

2. Acompanhamento especializado em outros serviços de saúde

A segunda grande categoria “Acompanhamento especializado em outros serviços de saúde”, aborda a procura por parte das famílias de CRIANES, em outros serviços de saúde, fora da estratégia de saúde da família. Incluindo o acompanhamento especializado, o uso de serviço filantrópico, o atendimento multiprofissional, como também a utilização de consultas médicas particulares.

Diante desta circunstância, observou-se que as CRIANES recebem acompanhamento especializado que não esteja inserido nas ESF sendo, portanto, uma busca pela assistência mais direcionada a outros níveis de atenção à saúde. Por vezes, essa referência no cuidado era prestada de maneira gratuita, mas em contrapartida, em algumas ocasiões tais serviços exigiam movimentação financeira. Além disso, tal direção em alguns depoimentos traz consigo a necessidade de locomoção em busca deste atendimento em outras cidades. Um exemplo é a APAE, que muitos citaram receber cuidado desse serviço não governamental.

“[...] e o D. ele faz os tratamentos dele na APAE, na cidade vizinha, cidade UBÁ” (P2)

“[...] ela faz acompanhamento toda segunda feira na APAE de Cristais” (P3)

Ainda nessa temática, segundo um relato de uma mãe evidenciando a inexistência de contato com o sistema único de saúde e completando sua frase apresentando o uso de serviço filantrópico, para a terapêutica de seu filho. Percebem-se mais uma vez, que as ESF, não são incluídas em seu cotidiano.

“Meu contato com eles é zero (a ESF), porque eu não tenho acesso ao SUS, embora não pague nada nas terapias porque meu filho está inserido num trabalho filantrópico” (P7)

Deste modo, ainda que a equipe de atenção primária à saúde ofereça um atendimento integral, pautado em um conjunto multiprofissional, apesar disso, as famílias apontam proveito do atendimento multiprofissional fora a ESF, demonstrando ainda ter mais facilidade nesse acesso.

“Com ele eu uso, fonoaudióloga, e, psicopedagoga, até ontem a terapia ocupacional não tá acompanhando ainda, porque é difícil vaga... ele tem muito poucos especialistas, muito pouco terapeuta ocupacionais e ele tem um serviço especializado para crianças especiais dentro da escola que a prefeitura oferece, e nutricionista, porque tem muita, ele tem seletividade alimentar ele não come nada mesmo” (P7)

“A gente tem conseguido mais ajudar e serviços pelo CEAE, né? Que M. começou a ir lá. Sei lá, lá parece ser um pouco menos burocrático, mas ele já passou no médico. Ele já solicitou exames, já fez exames, já apresentou lá, né? Se saiu com receita. E fora isso, no caso, o SUS, né? do município, fornece a insulina, a fitinha, o PSF fornece a seringa. Aí, isso aí é tranquilo [...]” (P8)

Outra realidade apontada pelos participantes, relacionada ao acompanhamento em serviços que não abrange o SUS, e o atendimento em consultas médicas particulares. Entretanto, percebe-se que as famílias possuem um médico privado para acompanhar as crianças em seu tratamento, permitindo-lhes maior segurança nessa trajetória. Porém, sabe-se que essa clientela apresentam necessidades de atendimentos em âmbito de saúde corriqueiramente, gerando custos altos as famílias. Desse modo, é preciso considerar essa ideia de que ESF oferece subsídios grandes para dar continuidade na terapêutica do filho.

“O tratamento dele mesmo é só com o doutor J” (P1)

“[...] e de ano em ano ela tem que ir lá nesse doutor W. sabe, porque é o médico dela, é o neuro dela, aí todo ano ela vai, todo mês de março” (P3)

Ainda nesse contexto, segundo o relato a seguir, a cuidadora apresenta que o endocrinologista responsável pelo cuidado à criança, não se satisfaz em complementar o tratamento particular, com os serviços da atenção primária à saúde.

“[...] o endócrino não gosta que fique passando PSF porque quer mexer no que ele está fazendo, mas também bancar particular pesa, não dá. Tem que distribuir um pouco aqui um pouco ali [...]” (P8)

Frente a esses argumentos, enfatizam-se mais uma vez que existe uma ausência de elo entre os cuidadores responsáveis com as ESF, tornando mais complexo a terapêutica da criança, visto que, percebe-se a necessidade de locomoção para receberem atendimento em outras cidades, o que não teria de passar, se essa perspectiva fosse modificada.

3. Dificuldades na assistência às CRIANES:

Na terceira grande categoria intitulada “Dificuldades na assistência às CRIANES na ESF”, demonstrada pela visão dos familiares a respeito das barreiras no atendimento às crianças, relata-se a relevância de um enfoque consciente para corrigir os desajustes no cuidado do processo saúde-doença dos pacientes com necessidades especiais

O relato dos participantes evidenciou uma defasagem no acesso aos serviços de saúde na ESF, incluindo as limitações no fluxo no atendimento e do usufruto do sistema de saúde por diversos fatores segundo a contextualização de cada familiar.

“Olha, eu acho que lá no PSF fica a desejar né, é por causa da fila, o momento de espera” (P3)

“É zero, é zero porque a demanda do SUS é muito, muito grande [...]” (P7)

“De acordo com a agenda liberada. Se eu, me demorar. A gente perde prazo e fica mais restrito, mas se a gente fizer, né? Dentro da agenda, bonitinho não falta não. Só quando a respeito vence, aí tem que começar a correr até da receita. 2 meses antes dela vencer, porque senão, fica sair [...]” (P8)

Assim, foi evidenciado que a realidade de cada familiar possui uma barreira diferenciada no acesso aos serviços de saúde, relacionado às divergências assistenciais entre os municípios e as unidades de saúde.

“Quando a gente morava lá. Como eu era agente de saúde de lá, o meu acesso era muito mais fácil quando eu me mudei para cá, né, porque aí eu já não tenho essa mesma Liberdade. É, ficou um pouco mais difícil [...] o acesso PSF é bem restrito, mesmo, bem difícil [...] é limitado [...]” (P8)

Entretanto, vale ressaltar que dentro das dificuldades na assistência às crianças com necessidades especiais ressaltou-se a falta de garantia dos direitos da população, evidenciado por limitações no atendimento prioritário, bem como por relato de uma mãe que teve que transcender os níveis da conformidade transmitida pela equipe de saúde mediante aos direitos que o seu filho possuía, principalmente por serem prioridade e menor de idade.

“Porque quando mais espera, mais nervoso ele fica, e pior é. E ele não gosta de esperar de jeito nenhum. Ele vai esperando, vai ficando nervoso, aí é pior. Na verdade, eu procurei saber e desses direitos ele tem, por que eu já procurei saber isso. Só que, não adianta né [...]” (P1)

“O atendimento não é prioritário para eles. Qualquer situação. Por exemplo, uma é unha encravada, hiperglicemia, eles mandam procurar UPA. Não tem essa, ah, ele está com mão encravada, vamos fazer um curativo, vamos ver o que está acontecendo. Vamos passar na médica, vamos dar um antibiótico, tudo eles mandam ir para a UPA [...]” (P8)

“[...] aqui eu precisei até ameaçar, chamar o conselho tutelar para eu ter acesso rápido do jeito que eu precisava. Como eu conheço bem a lei, acabou que eles entenderam que a gente morava aqui, que eles tinham que, né, dar essa prioridade, mas às vezes a questão da insulina, pegar insulina, pegar receita de insulina aqui é muito difícil. Agendar consulta, a médica não dá a receita e às vezes o endócrino não está na época e é muito caro, né? [...]” (P8)

“Eu ameacei chamar o conselho, aí eles conheceram M. e eles começavam tratar ele com prioridade, porque ele é prioridade. Por ser diabético e por ser menor de idade [...]” (P8)

Os relatos a seguir, demonstram a necessidade de estratégias para identificar as crianças com necessidades especiais de saúde no atendimento da atenção primária.

“[...] eu acho que lá no PSF fica a desejar né, é por causa da fila, o momento de espera. Aí eu acho que o cartão resolveria muita coisa, esse cartãozinho do autismo. Porque com esse cartãozinho ela não precisava ficar esperando, ia ter preferência, né [...]” (P3)

“Eles não têm essa visão de que o autismo, e digo assim, eles atendem o que está, uma criança em crise, por exemplo, de uma patologia, passa na frente de uma consulta de rotina de uma criança autista [...]” (P7)

Contudo, evidenciou-se que a deficiência assistencial ainda permeia a realidade das CRIANES na ESF, o desinteresse do acompanhamento integral da saúde biopsicossocial das crianças se manifesta nas condutas dos profissionais de saúde.

“Mas as vezes poderia mudar né, em relação a isso, ter mais assistência né, perguntar mais, porque tem vezes que demora aparecer e perguntar se está precisando de alguma coisa, porque igual a gente que tem criança pequena é difícil da gente está indo, mas eu acho assim, não sei se você consegue me entender” (P4)

“Na época eu levei ela no médico daqui e ele falou que era uma gripe, só que ele não pediu nenhum tipo de exame da Y., só receitou remédio para ela de gripe [...]” (P5)

“Até eles disseram que iriam estudar um medicamento para essa doença dele, e até hoje eles não deram resposta. Ai só fez uns exames de sangue, colheu uns exames de sangue” (P6)

“Foi muito difícil porque eu não pude contar com apoio de PSF mesmo [...] é que eles põem todo mundo saco e quer tratar tudo como a mesma diabetes. Mas não é, uma coisa é uma coisa, outra coisa, outra coisa. E a por isso acho que acaba tendo um trabalho muito prejudicado. Não, não são a mesma coisa” (P8)

Dada a cronificação do estado de saúde das CRIANES, os cuidadores, familiares e os próprios pacientes precisam ter conhecimento das suas patologias, bem como as suas demandas de cuidado e seu progresso. Mas, frente aos relatos, mostra-se a falta de promoção à saúde também dentro do âmbito de trabalho, ou seja, dos próprios profissionais de saúde, quanto a diferenciação de sinais e sintomas patológicos, como relatam as mães no caso do Diabetes Mellitus.

“Só que como naquela época eu era mal-informada, eu nem sabia que tinha diabetes em criança, eu estou sendo sincera assim, com o que aconteceu com a gente. Ai a Y. começou a perder peso, e ela começou a ficar assim com cheiro de acetona na boca [...]” (P5)

“Daria para fazer muitas prevenções e eles não fazem, não fazem nada em relação atipo I, não [...] eles têm uma desinformação muito grande sobre o diabético tipo I [...]” (P8)

4. Melhorias desejadas na Atenção Básica

Na quarta grande categoria denominada “Melhorias desejadas na Atenção Básica”, se elenca as necessidades para a promoção de um cuidado qualificado, eficiente e integralizado na segurança das CRIANES, assim como a contratação de profissionais de saúde, agilidade no atendimento, ampliação da assistência, a disponibilização de equipamentos e insumos necessários para o atendimento da criança e da facilitação do transporte para acesso assistencial no serviço de saúde.

Frente as penúrias da assistência evidenciaram-se a real demanda no serviço de saúde, por isso, a necessidade de contratação de profissional de saúde apresentou-se com uma

solicitação por parte dos cuidadores responsáveis, principalmente quando estava relacionada à acessibilidade.

“[...] uma coisa que eu queria que melhorasse, na área da saúde inteira na minha cidade, principalmente em relação ao meu filho que tem síndrome de Down é que tivesse mais especialistas, e principalmente na parte de fisioterapia e fono, que a gente não consegue aqui, na área de saúde. Principalmente fono, aqui na minha cidade tem várias crianças que precisam de fono né e não conseguem na área da saúde, eu acho que é uma coisa que faz falta para todo mundo. E é onde a gente acaba né, principalmente eu, tendo que buscar atendimentos na cidade vizinha, porque esse atendimento na minha cidade não tem [...]” (P2)

Diante dos percalços da assistência, ressalta-se a delonga das consultas, frente a isso, a demanda por agilidade no atendimento sobressai nos relatos.

“[...] uai, tinha que ser mais rápido né? Porque quando mais espera, mais nervoso ele fica, e pior é [...]” (P1)

“O posto precisa melhorar para atender a gente mais rápido... muito tempo eu não aguento esperar, demora muito [...] dói as pernas, dói tudo [...]” (P6)

“Então se eu ficaria na fila por muito tempo aguardando uma fonoaudióloga por exemplo, já consegui sim, eu vou falar que não... já consegui por ter acesso e contato porque trabalho lá dentro, mas eu não prefiro usufruir dessa forma mais, né” (P7)

Deste modo, a complexidade das crianças deve ser contemplada holisticamente com o acompanhamento multiprofissional exclusivamente para as CRIANES que monitore todo o seu processo saúde-doença. Pois, precisa-se compreender que as necessidades delas e das outras crianças são diferenciadas, por isso, a equipe de saúde na ESF deve ter uma ampliação da assistência, para promover melhorias com qualidade e zelo nas CRIANES durante todo seu ciclo de vida.

“Na minha opinião, quem tem diabetes tinha que ter direito em alguma coisa que beneficiasse eles, entendeu? Porque a alimentação é cara, tem que praticar exercícios físicos, tem que ter acompanhamento com vários médicos [...]” (P5)

“Poderia, por exemplo, incluir profissionais que realizassem um serviço direcionado em criança atípicas; tipo um contrato por exemplo, mesmo que fosse por um período de psicopedagogo, de fonoaudióloga que atendesse; o que houvesse uma agenda que atender somente crianças atípicas porque realmente não é consultas urgentes, urgências mas são consultas necessárias para que eles tenham qualidade de vida então acho que deveria ver assim, eu sei que é muito difícil a disponibilidade de profissionais, ainda mais oriundas do SUS, mas eu acho necessário, importante para eles para esse tipo de família” (P7)

Dada à falta de profissionais de saúde, as famílias para proporcionar um adequado cuidado aos seus filhos recorrem a outros serviços de saúde, tendo que dispor recursos financeiros, já que os serviços de saúde vindas da ESF, não ofertam.

“Muitas crianças, muito [...] quando eu digo crianças atípicas, eu não digo só crianças com diagnóstico de meu filho, TEA, né [...] existem crianças com outros vários diagnósticos, hiperatividade, neurológicas, enfim [...] Down. As família tem muita dificuldade, muitas mães e pais dispõe de recurso financeiro para estar fazendo terapia, eu acho isso [...] assim fico muito triste com isso porque às vezes a família tira do próprio sustento, né [...] de alimentar para pagar uma terapia que realmente é necessário [...]” (P7)

Também se evidencia na expansão dos serviços, a necessidade de acoplar programas que contribuam na prevenção, promoção e acompanhamento de patologias crônicas que abarcam uma grande parcela de população, principalmente das crianças.

“[...] eles deviam ter uma agenda específica para, para diabetes, né? E pressão alta, instalar no PSF programa hiper dia [...]” (P8)

Enquanto se ressalta as necessidades de melhoria, também se levantam pontos que o serviço de saúde já promove e precisa aperfeiçoar no âmbito de cada região e município, como é a disponibilização de equipamentos e insumos necessários para o atendimento da criança.

“Só a medicação dela que tem todo o processo né, que vem do governo [...] então esse aparelho eu acho que chega a desejar, apesar que o governo fornece aquele que fura o dedinho. Eu estou correndo atrás desse aparelho do sensor, só que eu tive uma resposta foi que não” (P5)

“[...] o fisioterapeuta D. disse não ter jeito de adaptar a cadeira não, vou fazer pedido de outra para você. Só que ele não sabia o dia que chegava, veio lá da Alemanha. Não achava tomada importada, teve que adaptar. Ela é duas baterias e muito potente. A carga dura muito [...] Uai, eu consegui pela APAE de Oliveira, pelo SUS, ela veio lá da Alemanha” (P6)

Contextualizando a realidade de cada família, a secretaria de saúde e a associação filantrópica APAE promovem a facilitação do transporte para o acesso assistencial no serviço de saúde.

“Eu tenho assim, total ajuda né, tanto da secretaria de saúde, para estar me levando às vezes que eu não posso estar indo de carro, a secretaria de saúde me leva né, e tem um ônibus também da APAE que ajuda a gente nessa questão ai de transporte” (P2)

“Ela faz acompanhamento toda segunda feira na APAE de Cristais, aí no caso a prefeitura liberou um carro só para a ela, a pedido do conselho tutelar, por causa que ela estava tendo muito medo de ir para a APAE, por causa que ela teria que ficar esperando a turma ficar pronta para depois vir [...]”(P3)

Acerca desses apontamentos, é notório que os responsáveis pelas CRIANES desejem melhoras na Atenção Básica com o intuito de receber uma assistência multidisciplinar satisfatória prevenindo, detectando e tratando os riscos e agravos patológicos das crianças com prontidão e interesse abarcando com todas as suas necessidades.

8 DISCUSSÃO

Uma família, ao cuidar de uma criança com necessidade especial de saúde, precisa compreender que a principal referência na continuidade da terapêutica, trata-se da APS (MARCON et al, 2020). Esta, por sua vez, configura-se como uma rede de apoio capaz de oferecer essa continuidade no tratamento, objetivando oferecer maior qualidade de vida, fortalecimento no cuidado com medidas de promoção à saúde e prevenção de agravos, além da fácil acessibilidade, levando-se em conta a territorialização, que é o mais próximo de casa (BRASIL, 2017).

Contudo, para que exista esse princípio da APS em oferecer essa assistência que promova um cuidado amplo, as ESF necessitam manterem-se articuladas às famílias de CRIANES, para que essa assistência seja efetiva (SEIDEL et al., 2022). Essa relação incentiva os pais e/ou cuidadores principais de CRIANES, a usufruírem da medicina preventiva, através do acesso a ESF. Tal elo proporciona um olhar mais confiante dos cuidadores, frente ao cuidado e conhecimento repassado por parte dos profissionais de saúde (SOPCAK et al., 2021).

Frente a essa premissa, os achados desse estudo sinalizaram uma distância entre as CRIANES e aos serviços da ESF. Tal sinalização, também foi apontada no estudo de Marcon e colegas, 2020. Destacando a desarticulação desse grupo, ao ponto que, embora essa clientela seja conhecida aos olhos da ESF, ainda existe um certo abismo nessa Tal ação pode ser justificada pela idéia de que somente os hospitais conseguem uma resolutividade do problema, pela visão centrada apenas na doença. Com efeito, essa distância relacionada ao vínculo das famílias unidas à APS, decorre da limitação de uma assistência médica humanizada, somada a carência em oferecer apoio emocional e uma escuta íntegra. Diante disso, os cuidadores não enxergam capacidade em reconhecer a APS como um ambiente favorável ao cuidado (SILVA et al., 2018).

No estudo de Dias e colegas (2020) demonstrou-senos depoimentos dos cuidadores principais que a unidade básica de saúde só era desfrutada acerca de renovações de receitas médicas de psicotrópicos, bem como para a admissão de materiais necessários para o cuidado domiciliar. Completando a frase mencionando que as visitas no domicílio pela equipe da ESF, não foi relatada por nenhum participante. Isso vem ao encontro de um depoimento dessa pesquisa, que salientou que sua ida a unidade não era necessária, visto que, para ter acesso aos receituários médicos só dependia de um telefonema para sua ASC.

Salienta-se que as visitas domiciliares pela equipe da AB deverão ser estabelecidas como uma ponte que liga os usuários à unidade, permitindo monitoramento das vulnerabilidades e a situação de cada indivíduo da população, além do acompanhamento periódico que permite a criação desse vínculo (BRASIL, 2017).

No entanto, é imprescindível que a equipe de saúde conheça o seu papel pedagógico acerca da inclusão desse grupo no espaço da APS. Com práticas que visam inserir um cuidado centralizado na família, bem como a partilha de informações, apontem fornecer conhecimentos que estimule essa relação de confiança (MARCHETTI, 2023).

A rede de atenção primária à saúde mostra-se fragmentada em prestar sua assistência às CRIANES, sustentada, sobretudo pelo perfil de descrença por parte dos familiares em buscar por esse atendimento. No que se refere às demandas dessa clientela, percebe-se que ao encarar um diagnóstico, o processo de busca por tratamento não é direcionado ao indivíduo como um todo, e sim sucedidos a partir da ocorrência de episódios agudos. Por essa razão, o itinerário terapêutico dessa clientela está voltado exclusivamente para as redes de atenção secundária e terciária, impedindo que a APS desenvolva um acompanhamento pautado na individualidade de cada um (SILVA et al., 2018). Essa condição também é percebida nesse estudo. Já que, ao questionarmos sobre as principais redes de saúde usufruídas, os participantes mencionaram somente os serviços e acompanhamentos especializados.

Apesar disso, destaca-se uma limitação nessa cadeia de cuidado, representada pela contextualização de inserção terapêutica dessas crianças, que é demonstrada principalmente no âmbito hospitalar, pela busca dos profissionais ali presentes (PIESZAK; NEVES, 2020). Tal escolha corrobora para um caminho mais exaustivo, impactando gastos físicos e mentais, demonstrado pela insuficiência de busca da assistência da rede pública, refletindo na procura do atendimento particular (SANTOS et al., 2022).

Lima e contribuintes (2021) apresentam em seu estudo, o caminho que os familiares perpassam em busca de um atendimento que forneça um cuidado positivo para suas solicitações, demonstrado por um mapa-falante. Com isso, através desse norte, percebeu-se que a assistência recebida pela APS era escassa, e que a percepção dos cuidadores perante esse serviço era considerada não resolutive, em se tratando da demanda das CRIANES.

Nessa direção, Bueno e colegas (2021), apontam que a principal fonte terapêutica das CRIANES em seu estudo, trata-se da APAE, com suporte na atenção à saúde e educacional, concluindo que esse serviço é o único suporte delas. No entanto, ainda nesse estudo, verifica-se uma afirmação relacionada à desarticulação da APS com essa clientela, evidenciada pelo desconhecimento por parte da equipe de saúde em reconhecer uma instituição que atenda as

demandas dessas crianças, sinalizando uma falha nessa rede. Reafirmando essa colocação por meio dos dados coletados, demonstrado pelos participantes, que permeavam rodovias para receberem apoio da APAE.

Excepcionalmente, no caso dos familiares que possuem um perfil socioeconômico mais alto, as crianças usufruem de um plano de saúde privado, que permite além do pagamento mensal desse plano, uma porcentagem estipulada para desfrutarem do serviço de atendimento médico particular, bem como para os exames solicitados (DIAS et al, 2020).

Assim, desvela-se que a própria família escolhe por atendimentos especializados, mesmo que isso implique alterações em seu perfil financeiro, em razão da falta de assistência pela ESF, além dos cuidadores não enxergarem como porta de entrada a AB para o cuidado do filho (a) (SANTOS et al., 2022). Em nossa pesquisa, também foi possível perceber que em sua maioria, os cuidadores optavam por direcionar o acompanhamento da criança, por consultas médicas particulares. É válido ressaltar, que para isso, eles precisavam sair de suas cidades para terem acesso aos médicos. Isso corrobora para um desgaste mental, físico e financeiro.

Diante os estudos de Neves e colaboradores (2019), o acesso à rede assistencial de saúde, encontra-se cheio de limitações e empecilhos relatados pelos familiares, evidenciando-se na lentidão quanto à definição do diagnóstico médico da criança e posteriormente o encaminhamento para o especialista, e os obstáculos logísticos no acesso as especialidades e no afastamento das necessidades das CRIANES com o cuidado ofertado pelos serviços de saúde na ESF. Empiricamente, se identificou o reconhecimento do profissional médico e imperceptibilidade da enfermagem, bem como a substituição dos serviços da ESF pelos atendimentos em unidades de pronto atendimento.

Tal transição é fundamentada pela busca de um serviço particular pela imagem criada de um acesso que permite resolutividade rápida, e melhor manejo no cuidado, em se tratando de altas medidas tecnológicas, ou também pelo agravamento do bem-estar da criança (LIMA; OLIVEIRA; BERTOLDO; NEVES, 2021).

No entanto, nota-se que as dificuldades de atendimento às CRIANES ainda são uma realidade na ESF, pontuando-se por meio de diversas faces e perspectivas provenientes dos familiares e cuidadores das mesmas. Por isso, Marcon e colegas (2020), ressaltam o dialeto (in) visibilidade a respeito das crianças com necessidades especiais assistidas nos serviços de APS, apesar de ser vistas na assistência, elas são regularmente invisíveis e possuem a sensação de não serem pertencentes aos serviços de saúde e por consequência, buscam pelos serviços especializados.

Embora, os avanços do SUS sejam uma realidade no acesso às ações e serviços de saúde, e na sua extensão assistencial da Atenção Básica através da ESF, com o intuito de reorganizar o cuidado, pois, podemos reafirmar que a atenção às CRIANES, população predominante no território nacional, ainda é uma realidade fraccionada, biologicista e mercantil, focada no âmbito hospitalar e no modelo biomédico (BARREIROS; GOMES; JÚNIOR, 2020).

Contudo, o cuidado destas crianças tornou-se uma temática destacada, principalmente pela consolidação dos seus direitos, pela procura contínua da promoção de saúde eminente e integral. A potencialidade da rede assistencial à saúde como eixo basal demonstra-se a prioridade e a equidade no atendimento prestado. Portanto, a relação da equipe de saúde com as famílias ressalta-se como uma competência para desenvolver o cuidado necessário (SEIDEL et al., 2022).

Entretanto, reforça-se a defasagem na admissão servicial das CRIANES na rede propriamente dita, por isto, devem-se elaborar diretrizes e linhas de assistência mais estruturadas e caracterizadas a estas crianças, já que se tem uma grande trilha a ser percorrida no objetivo de organizar o sistema de saúde por meio da capacitação profissional e estabelecer novos arquétipos de qualidade (BARREIROS; GOMES; JÚNIOR, 2020).

Destarte, a inclusão sistêmica de ações com registros e monitoramentos das CRIANES permitirá aos familiares maior acessibilidade e resolutividade nos serviços assistenciais na atenção primária. Contudo, para a manifestação isto, torna-se fundamental que a equipe de saúde ofereça um atendimento na APS, assumindo o comprometimento de reconhecer quem são realmente essas crianças na sua abrangência territorial e que se interessem na prestação de um serviço qualificado. Todas as peculiaridades e necessidades de saúde devem ser conhecidas e registradas, do mesmo modo, precisa-se estabelecer uma ligação com as famílias, acompanhando com responsabilidade a integralidade do cuidado (MARCON et al., 2020).

Diante desta perspectiva, o planejamento, a execução e a avaliação do cuidado prestado no serviço de saúde, torna-se necessário considerar o cuidado centralizado no paciente e na família como referencial para a práxis profissional da equipe de saúde (LINO et al., 2020). Conforme Schuertz e colegas (2020) relatam que na assistência às CRIANES não existe prioridade, porém, existem normativas na APS para pessoas com deficiência no SUS, mas, na organização nos serviços de saúde percebem-se várias limitações como ausência de protocolos, despreparo da equipe e carência de capacitação profissional. Outra constatação obtida nessa pesquisa foi à limitação ao atendimento prioritário demonstrado pelos

participantes. Além disso, também apontaram que a criança não tolerava aguardar o atendimento por muito tempo. Com efeito, tal ação é fundamentada como um grande problema para criar um espaço cada vez maior nesse elo.

Portanto há lacunas nas políticas para as crianças com uma nova ótica pediátrica, e pouco se discute a respeito, pois, é indispensável para a inovação nesta área no SUS. Sinalizando aos dirigentes a necessidade de reestruturação do sistema de saúde, que ainda é hegemonicamente predominante (BARREIROS; GOMES; JÚNIOR, 2020).

Desta maneira, para cumprir todas as demandas que às CRIANES solicitam no contexto do SUS, é de suma importância que os gestores da APS exerçam na prática as diretrizes das políticas públicas e mantenham os serviços de saúde preparados, com um ambiente adequado e com insumos necessários para a assistência desta população. Por isto, a necessidade de investimento na qualidade dos profissionais da APS permitirá uma prestação assistencial com qualidade a essas crianças e suas famílias, o que contribuiria para uma atuação profissional com maior equanimidade (SEIDEL et al., 2022). Sendo que no contexto da enfermagem e da saúde, a amplitude e viabilização do acesso e acompanhamento das crianças, viabilizara o impacto na redução da morbimortalidade e qualificação nas vidas dessas CRIANES e seus núcleo familiar (NEVES et al., 2019).

Nos últimos 30-40 anos, a promoção à saúde compreende-se como uma estratégia promissora no enfrentamento de questões de saúde que atinge populações específicas. Iniciando de uma concepção amplamente compreendida do processo saúde-doença e seus determinantes, e essa medida estratégica preconiza articulações no conhecimento técnico e popular, junto com a mobilização de recursos comunitários e institucionais, públicos e privados em prol da qualidade de vida (BUSS et al., 2020). Pois, podemos afirmar a atuação da enfermagem e a sensibilidade a respeito das CRIANES, já que o enfermeiro é o elo de suporte informativo e formativo, articulando as demais esferas profissionais, possibilitando a conexão entre esta população e cuidadores (SILVEIRA; COSTENARO; NEVES, 2020).

Deste modo, a práxis competente do enfermeiro no âmbito da ESF e a sua qualidade assistencial trazem pontos relevantes na sua profissão, além de servir como indicador para o município, já que sua execução decorrente do reflexo da capacitação e relação interprofissional e multidisciplinar, infere diretamente nas percepções e repercussões no processo de saúde-doença dos indivíduos (PONTES et al., 2022). Embora, o reconhecimento das especificações atributárias dos membros da equipe atuante é relevante no desempenho garantindo que a assistência seja desenvolvida com qualidade (MARCON et al., 2020).

No âmbito da saúde, não existem indicações prontas. Portanto, a mediação entre a população e o poder público, bem como a capacitação do exercício da cidadania e do controle social não podem ser descuidados, já que contribuem para a promoção da saúde (BUSS et al., 2020). Por conseguinte, ressalta-se a dificuldade para atender e lidar com esta população diferenciada e suas respectivas famílias. Porém, se reconhece que as CRIANES possuem os mesmos direitos que as demais crianças, evidenciando o conhecimento da igualdade. Portanto, possuem necessidades especiais e diferenciadas a serem assistidas, já que elas possuem o direito de um cuidado holístico e diferenciado, por isso, deve ser reforçada a formação profissional para atendê-los, e uma infraestrutura adequada. Sendo que não existe uniformidade nos saberes sobre os direitos das CRIANES (SCHUERTZ et al., 2020). Desta maneira, revela-se a importância que os familiares, principalmente, sejam conscientes dos direitos que as CRIANES possuem.

Para assegurar a longitudinalidade do cuidado das CRIANES deve-se desenvolver uma assistência centralizada na família, proporcionando uma relação entre a família com a equipe de saúde, desta maneira colaborará no aperfeiçoamento das melhorias citadas pelos entrevistados na Atenção Básica (MARCON et al., 2020).

Portanto, a assistência desempenhada e reconhecida pelos profissionais de saúde acontece de forma inconstante e irregular, tanto para as CRIANES quanto para seus familiares. À vista disso, se expõe a contrariedade aos preceitos de integridade do atendimento, que se dispõe contemplar ao indivíduo de maneira holística, incluindo seu contexto social e familiar. Destarte, fraccionam-se os pressupostos do cuidado centrado no paciente e na família, os quais ressaltam a relevância da colaboração dos familiares na planificação do cuidado e nas tomadas de decisão. Também, a rede assistencial onde a criança precisa acompanhar a cronificação de saúde, não se articula com os serviços que se encontram disponíveis na atenção básica (LINO et al., 2020). Por isto, a contratação de especialistas que contemplem integralmente o processo de saúde-doença desta população, incluindo o acompanhamento psicossocial, onde se destaca uma importante lacuna a respeito da saúde mental destas crianças e adolescentes (NEVES et al., 2019).

Diante os desafios que os familiares vivenciam para aceder aos especialistas, pondera-se a necessidade de reorganizar os serviços de saúde com o intuito de promover agilidade nos processos de diagnóstico e encaminhamento, bem como a consolidação da regulação em saúde. Quanto ao protagonismo dos serviços da unidade pronto atendimento, bem como o médico, indica-se que o enfermeiro, principalmente na APS, progride com a arte do cuidado superando o modelo biomédico e garantindo o acesso à RAS. No fortalecimento da práxis do

enfermeiro, desenvolve visitas domiciliares e ações em promoção em saúde, efetivando a acessibilidade a APS (NEVES et al., 2019).

Referente à prática, acontece uma transferência de responsabilidade frente ao cuidado e acompanhamento do estado de saúde e de vida para instituições especializadas e de reabilitação ou mesmo planos de saúde privados. Permitindo o desconhecimento real das necessidades de cuidado destas crianças e a valorização de uma assistência centrada na patologia e na reabilitação, em contrapartida, o vínculo longitudinal do cuidado, atributo da atenção básica.

No entanto, evidencia-se nos estudos de Silveira e colaboradores (2020), que a APAE, como associação filantrópica promove um cuidado integralizado, abarcando o contexto social, de saúde e educacional especializado, proporcionado um ambiente adequado para a sociabilização entre as CRIANES. Pois, o positivismo para a autonomia e o desenvolvimento das CRIANES colabora para que os esforços coletivos, persistentes e de participação familiar se integrem em prol do cuidado (MARCON et al., 2020).

Não obstante, os serviços de saúde cumprem com suas estratégias, apesar do modelo preconizado pelo SUS, mas ainda precisam melhorar para exercer suas diretrizes. Para o cumprimento de uma maior qualidade assistencial, se torna imperativamente a necessidade do fortalecimento na capacitação dos profissionais da equipe multidisciplinar, que fazem parte na linha de atendimento e contato próximo com a população assistida, contribuindo para melhorias na qualificação do cuidado populacional (PONTES et al., 2022).

A respeito da estrutura organizacional no atendimento ao paciente e seus envolvidos, na ótica dos profissionais, se expressa ambiguidade e contradição na assistência em relação aos direitos dessas crianças, quanto na qualidade da equipe, falta de protocolos específicos para normatizar o cuidado. Portanto, considera-se que ao se reorganizarem e se ajustarem com a RAS no atendimento às famílias, proporcionarão garantia no acesso ao serviço com equidade e integridade (SCHUERTZ et al., 2020). Dessa forma, sob a perspectiva dinâmica e informativa, o sustento e o acompanhamento biopsicossocial, orientações, atendimentos de todos os níveis de assistência devem ser efetivados sob a base dos princípios e diretrizes preconizadas pelo SUS (PONTES et al., 2022).

Atualmente, o modelo médico hegemônico, não consegue administrar as novas demandas da população por melhorias de qualidade e de cuidados contínuos e integrais, especialmente as crianças que requerem cuidados de alta complexidade, e dependem de um suporte tecnológico, e muitos obstáculos diminuem o fluxo desse processo, desde o suporte técnico até a RAS integral e articulada (BARREIROS; GOMES; JÚNIOR, 2020). Por isto, a

disponibilidade e o gerenciamento de insumos de todo o que envolve a integridade do cuidado precisa de conscientização por parte de todos os envolvidos tanto a família quanto os gestores dos serviços de saúde.

Os profissionais de saúde desenvolvem uma assistência fracionada, focada nas demandas específicas e reconhecem que a escassez dos recursos materiais e humanos, além da insuficiência no conhecimento e qualificação profissional limitam a inclusão familiar no planejamento e implementação da assistência. Também, a falta de um sistema de referência e contrarreferência a o prosseguimento e acompanhamento do cuidado realizado com a criança e sua família (LINO et al., 2020).

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o objetivo de conhecer acerca da perspectiva dos familiares e cuidadores principais de CRIANES, sob a assistência predominante da ESF, constatou-se que em sua maioria, esses responsáveis não enxergam essa rede de saúde como suficiente para atendê-los. Desse modo, ao aplicarmos o questionário estabelecido, somado à análise de dados qualitativa, foi possível compreender de maneira esclarecida que o itinerário terapêutico dessa clientela está voltado principalmente aos serviços especializados e particulares.

No entanto, percebeu-se que embora a maioria dos participantes apontaram um boa relação com a equipe, ainda assim nota-se um distanciamento com esse convívio. Isso porque, na prática os cuidadores estão a uma distância desse território, citadas pela baixa procura assistencial, dificultando o processo de criação desse vínculo afetivo

Contudo, de acordo com os resultados desse estudo, muitas famílias mencionaram não usufruírem desse sistema de saúde, pela dificuldade de inserção para receberem atendimento, acrescentada a desconfiança em enxergarem essa unidade como pertinente para assumir esse papel de assistência.

Entretanto, essa idéia de não resolutividade, está cravejada aos olhos dos cuidadores, pela falta de compromisso da APS em desvendar esse pensamento, mediante ao reconhecimento dessas necessidades, concomitante a demonstração de uma assistência qualificada. Tal ação permite um efeito de transferência de cuidado, em razão da segurança adquirida, traspassada pela equipe. Dessa maneira, essa atividade motiva as famílias terem como referencial na terapia a APS.

Percebeu-se através dos achados da pesquisa, no que tange ao progresso da AB, muitas famílias elencaram sugestões para aperfeiçoamento dessa rede de atenção, incluindo ampliação da assistência, agilidade no atendimento, novas contratações, disponibilização de insumos necessários, bem como o fornecimento de transporte. Diante disso, frente a essas proposições, faz-se necessário, que os gestores da ESF revejam essas questões mencionadas, com a intenção de ajustá-las, de maneira que esses grupos sejam atendidos de modo efetivo, com responsabilização em cumprirem seu papel de assisti-los integralmente.

Considera-se como limitações desse estudo, o pequeno universo de participantes recrutados. Recomendam-se novas pesquisas que compreendam uma amostragem maior, visando melhor compreensão acerca da experiência que essas famílias vivem e/ou viveram em âmbito de APS.

Acredita-se que esse estudo atingiu o seu objetivo em conhecer e analisar a percepção dos familiares de CRIANES, sobre a assistência ofertada pela ESF. Como contribuição, considerando a lacuna existente entre essas duas vertentes, espera-se que com esse estudo as CRIANES se tornem menos invisíveis aos olhos da APS e ao mesmo tempo, que os cuidadores compreendam o papel da AB em dar continuidade na terapêutica com a intenção de oferecer promoção à saúde e prevenção de agravos. Além disso, almeja-se que com esses resultados novas políticas públicas voltadas a essa clientela sejam elaboradas, considerando suas vulnerabilidades.

REFERÊNCIAS

AUGUSTO, C.A. et al. Pesquisa Qualitativa: rigor metodológico no tratamento da teoria dos custos de transação em artigos apresentados nos congressos da Sober (2007-2011). **Rev. Econ.Sociol. Rural** [online]. 2013, v. 51, n. 4 p. 745-764. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/resr/a/zYRKvNGKXjbDHTWhqjxMyZQ/?lang=pt#>>. Acesso em: 16 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde da Família**: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial. Ministério da Saúde, Brasília, DF, 1997. Disponível em: <https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/cd09_16.pdf>. Acesso em: 06 out.2020.

SILVEIRA, A.; NEVES, E.T. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 74-80, 2012. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/269567719_Crianças_com_necessidades_especiais_em_saude_cuidado_familiar_na_preservacao_da_vida>. Acesso em: 13 nov. 2021.

DIAS, B.C; ARRUDA, G.O; MARCON, S.S. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. **Reme:Rev. Min. Enferm.**, v. 21, e1027, 2017. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-27622017000100236&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 13 nov. 2021.

ELO, et al. QualitativeContentAnalysis: A Focus on Trustworthiness. **SAGE open**.v.4, n.1, 2014. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2158244014522633>>. Acesso em: 29 nov. 2021.

ELO, S.; KYNGÄS H. The qualitative content analysis process. The qualitativecontentanalysisprocess. **J AdvNurs**. v.62, n.1, p.107-15, 2008. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18352969/>>. Acesso em: 29 nov. 2021.

FAVARO, L.C., et al. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades Especiais de saúde na atenção primária. Reme: **Rev. Min. Enferm.** v.24, e1277, 2020. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-27622020000100206&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 13 nov. 021.

FERREIRA, F.Y., et al. Influência das práticas de atenção à saúde na sobrecarga de mães cuidadoras. **Rev. Bras.Enferm.** v. 73, n. Supl 4, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/ch3rq6Cy3xTfWhkyDjmw4rJ/>>. Acesso em: 13 nov. 2021

FERREIRA, R.C.; VARGA, C. R.R.; SILVA, R.F. Trabalho em equipe multiprofissional: a perspectiva dos residentes médicos em saúde da família. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 14, suppl 1, p. 1421-1428, 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/vJNQDXqccksx4nx7xGRrWMK/?lang=pt>>. Acesso em: 13 nov. 2021.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. Fundamentos de enfermagem pediátrica. In: **Fundamentos de enfermagem pediátrica**. 2014. p.1142-1142. Disponível em: <https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4669246/mod_resource/content/1/Wong%20Fundamentos%20de%20Enfermagem%20Pedi%C3%A1trica%201.pdf>. Acesso em: 13 nov. 2021.

MATTSON, G., et al. Psychosocial factors in children and youth with special health care needs and their families. **Pediatrics**, v. 143, n. 1, 2019. Disponível em: <<https://publications.aap.org/pediatrics/article/143/1/e20183171/37296/Psychosocial-Factors-in-Children-and-Youth-With?autologincheck=redirected>>. Acesso em: 13 nov. 2021.

MCPHERSON, M., et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, v. 102, n. 1, p. 137-139, 1998. Disponível em: <<https://publications.aap.org/pediatrics/article-abstract/102/1/137/65417/A-New-Definition-of-Children-With-Special-Health?redirectedFrom=fulltext>>. Acesso em: 13 nov. 2021.

MOREIRA, M. C. N. et al. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 33, n.11, e00189516, 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csp/a/YMz78XyCYCKT9Czd4C78xGv/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 13 nov. 2021.

NATIONAL ACADEMIES OF SCIENCES, ENGINEERING, AND MEDICINE (NASEM). Opportunities for improving programs and services for children with disabilities. Washington, 2018. Disponível em: <https://www.peakparent.org/sites/default/files/general/opportunities_for_improving_programs_and_services_for-25028.pdf>. Acesso em: 13 nov. 2021.

NEVES, E.T. et al. Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção. **Rev. Bras. Enferm.** v. 72, suppl 3, p.65-71, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/VPCNt9TBqQNzwGFQg5cqXyK/?lang=pt>>. Acesso em: 13 nov. 2021.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. gaúch. Enferm.** v. 29, n. 2, p.182, 2008.

Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-539184>>. Acesso em: 13 nov. 2021.

OKIDO, A.C.C., et al. Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. **Rev. Bras. Enferm.** v. 69, n.4, p.718-724, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/TXSvvLyNhJBY4Lg9k3dKhnw/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 13 nov. 2021.

QUIRINO, D.D.; COLLET, N.; NEVES, A.F.G.B. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. **Rev. Gaúcha Enferm.** v. 31, n.2, p.300-306, 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rngenf/a/MQ79Wh8SHX6SLbn9Xz3TRkJ/?lang=pt>>. Acesso em: 13 nov. 2021.

SCHUERTZ, A.L. et al. Atenção Primária à Saúde para atendimento às famílias de crianças com necessidades especiais. **Rev. Rene.** v.,21, e43369, 2020. Disponível em: <<http://www.revenf.bvs.br/pdf/rene/v21/1517-3852-rene-21-e43369.pdf>>. Acesso em: 13 nov. 2021.

SILVEIRA, A. et al. Cada criança é uma criança: singularidade de crianças com necessidades especiais de saúde. **J. nurs. health.**, v.11, n.3, e2111319874, 2021. Disponível em: <<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/19874/1336>>. Acesso em: 13 nov. 2021.

ZAMBERLAN, K.C. et al. O cuidado à criança com doença crônica ou incapacitante no contexto hospitalar. **Rev. res.: fundam. Care. Online.** v.6, n.3, p.1288-1301, 2014. Disponível em: <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3098/pdf_1394>. Acesso em: 13 nov. 2021.

ZAMBERLAN, K.C. et al. O cuidado familiar à criança com necessidades especiais de saúde no contexto da comunidade. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.12, n.2, p.290-297, 2013. Disponível em: <<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/21758>>. Acesso em: 13 nov. 2021.

APÊNDICES

Apêndice A - Link de acesso ao formulário virtual

<https://forms.gle/Y1iKfmMt3T6LxVwa6>

Apêndice B - Questionário de caracterização sociocultural

Dados Gerais

Data da coleta ___/___/___

Local da entrevista: _____

Dados do cuidador entrevistado:

1. Data de nascimento: ___/___/___

2. Sexo () feminino () masculino

3. Escolaridade (estuda em qual série)? _____

4. Trabalha () sim () não Com o que? _____

5. Procedência (cidade)? _____

Dados da criança ou adolescente com necessidades especiais:

1. Data de nascimento da criança ou adolescente: ___/___/___

2. Sexo () feminino () masculino

3. Diagnóstico principal (prontuário): _____

4. Data do diagnóstico: ___/___/___

5. A criança possui plano de saúde privado? Qual? _____

5. A criança estuda () sim () não – () Escola regular () Outro _____

Apêndice C - Questões norteadoras aos cuidadores

- Conte-me um pouco sobre você e a sua família.
- Conte-me um pouco sobre a sua vivência com o seu filho com necessidades especiais de saúde.
- Conte-me sobre os serviços de saúde que seu filho utiliza desde o seu diagnóstico?
- Conte-me como é o seu acesso à Estratégia de Saúde da Família- ESF do município?
- Como é a sua relação com a unidade e os profissionais?
- Conte-me quais os tipos de atendimentos e serviços que você recebe da ESF.
- Como você consegue acesso a esses serviços quando necessita?
- Como você acha que a ESF poderia melhorar a assistência prestada ao seu filho?

ANEXOS**Anexo A- Autorização da coordenação de AB de Aguanil****TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA**

Eu, Sirlene Ramalho de Campos Morais, ocupo o cargo de Coordenadora da APS

RG MG-2.544-110, CPF 024.306.686-45, AUTORIZO **ROSYAN CARVALHO ANDRADE**,

RG 15.422.671, CPF 081.363.366-44, aluno BIANCA DE SOUZA NEVES, a realizar o projeto *PERCEPÇÃO DE FAMILIARES SOBRE A ASSISTÊNCIA OFERTADA PELA ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE*, que tem por objetivo primário *conhecer e analisar a percepção dos familiares de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde sobre a assistência ofertada pela Estratégia de Saúde da Família a essa clientela.*

Os pesquisadores acima qualificados se comprometem a:

- 1- Iniciarem a coleta de dados somente após o Projeto de Pesquisa ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.
 - 2- Obedecerem às disposições éticas de proteger os participantes da pesquisa, garantindo-lhes o máximo de benefícios e o mínimo de riscos.
 - 3- Assegurarem a privacidade das pessoas citadas nos documentos institucionais e/ou contatadas diretamente, de modo a proteger suas imagens, bem como garantem que não utilizarão as informações coletadas em prejuízo dessas pessoas e/ou da instituição, respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, nos termos estabelecidos na Resolução CNS N° 466/2012, e obedecendo as disposições legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no Novo Código Civil, artigo 20.
- A pesquisa será realizada somente após assinatura do TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, pelo voluntário ou responsável.

Lavras, 25 de maio de 2022



Sirlene Ramalho de Campos Morais
COORDENADORA DA ATENÇÃO
PRIMÁRIA À SAÚDE - INSTITUTO

(assinatura do responsável institucional)

AnexoB - Autorização da coordenação de AB de Lavras

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA

Eu, Carolina Cramer Figueiras Coelho ocupo o cargo de Superintendente de Atenção Básica de Saúde.
 RG: 186934115 CPF: 070.051.920-21 AUTORIZO ROSYAN CARVALHO ANDRADE.

RG 15.422.671, CPF 081.363.366-44, aluno BIANCA DE SOUZA NEVES, a realizar o projeto *PERCEPÇÃO DE FAMILIARES SOBRE A ASSISTÊNCIA OFERTADA PELA ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE*, que tem por objetivo primário *conhecer e analisar a percepção dos familiares de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde sobre a assistência ofertada pela Estratégia de Saúde da Família a essa clientela.*

Os pesquisadores acima qualificados se comprometem a:

- 1- Iniciarem a coleta de dados somente após o Projeto de Pesquisa ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.
- 2- Obedecerem às disposições éticas de proteger os participantes da pesquisa, garantindo-lhes o máximo de benefícios e o mínimo de riscos.
- 3- Assegurarem a privacidade das pessoas citadas nos documentos institucionais e/ou contatadas diretamente, de modo a proteger suas imagens, bem como garantem que não utilizarão as informações coletadas em prejuízo dessas pessoas e/ou da instituição, respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, nos termos estabelecidos na Resolução CNS Nº 466/2012, e obedecendo as disposições legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no Novo Código Civil, artigo 20.
- 4- A pesquisa será realizada somente após assinatura do TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, pelo voluntário ou responsável.

Lavras, 01 de junho de _____

Carolina Cramer Figueiras Coelho
 Chefe de Departamento de Diretr. 7^{ma}
 em Saúde da Família
 SMS - Lavras - MG

(assinatura do responsável institucional)

Anexo C - Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- Frente

Título do estudo: Percepção de familiares sobre a assistência ofertada pela estratégia de saúde da família às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde

Pesquisador(es) responsável(is): Rosyan Carvalho Andrade.

Instituição/Departamento: Curso de Enfermagem

Endereço postal: Rua Padre José Poggel, 506 - Centenário, Lavras - MG, 37200000

Endereço eletrônico: rosyancarvalho@unilavras.edu.br

Telefone pessoal para contato: (35)997544701

Telefone institucional para contato: (35) 3826-4188

Local da coleta de dados: Estratégia de Saúde da Família de Lavras e Aguanil

Prezado(a) Senhor(a):

- O senhor(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa de forma totalmente voluntária.
- Antes de concordar em participar desta pesquisa, é muito importante que compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- Os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas antes que o(a) Senhor(a) decida participar.
- Para participar deste estudo o (a) Senhor(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira.
- O(A) Senhor(a) tem direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito, não acarretando qualquer penalidade ou modificação na forma que é atendido pelo pesquisador.
- O(A) Senhor(a) tem direito à indenização por parte dos pesquisadores e da instituição envolvida nas diferentes fases da pesquisa por eventuais danos decorrentes da participação nessa pesquisa, conforme a Resolução 466/2012, item IV.3-h.
- Para obter informações mais detalhadas, o senhor poderá consultar a **Cartilha dos Direitos dos**

Participantes da Pesquisa, elaborada pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP, no seguinte endereço eletrônico:

http://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/img/boletins/Cartilha_Direitos_Participantes_de_Pesquisa_2020.pdf

Objetivo do estudo: Conhecer e analisar a percepção dos familiares de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde sobre a assistência ofertada pela Estratégia de Saúde da Família a essa clientela.

Justificativa do estudo: A compreensão das percepções dos usuários sobre a assistência ofertada pela atenção básica poderá direcionar o planejamento de intervenções com vistas à melhoria da segurança e qualidade do atendimento à clientela em questão.

Procedimentos. Sua participação nesta pesquisa consistirá no preenchimento de um questionário online com informações sobre você e sua família e na participação de entrevistas individuais, que poderão ser online ou presenciais, conforme sua preferência e serão gravadas e transcritas após sua permissão. Também consultaremos os dados sobre a doença e tratamento no prontuário de sua família na ESF, se houver necessidade e você nos autorizar.

Benefícios. Esta pesquisa trará maior conhecimento sobre o tema abordado, sem benefício direto para você.

Riscos. Sabemos que a doença e os cuidados de seu filho são delicados e que falar sobre isso pode ser difícil para o(a) senhor(a) e pode trazer lembranças de situações ou momentos tristes, e este pode ser um risco por participar desta pesquisa. Caso isso ocorra, poderemos interromper a entrevista e continuar depois, se preferir. Nesse momento, estaremos prontos para lhe ouvir e apoiar, além de esclarecer suas dúvidas ao final da nossa conversa.

Sigilo. As informações que o(a) Senhor(a) nos passar serão utilizadas somente para esta pesquisa. Seu nome ou de seu filho não irá aparecer e se o(a) Senhor(a) não quiser participar ou responder a alguma pergunta, não haverá problema algum e o atendimento de seu filho neste serviço não será prejudicado.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Verso

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada com o pesquisador responsável e a outra será fornecida ao (a) Senhor (a). O sujeito de pesquisa ou seu representante, quando for o caso, o orientador e o pesquisador responsável, deverão rubricar todas as folhas, apondo sua assinatura na última página do referido Termo.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo “PERCEPÇÃO DE FAMILIARES SOBRE A ASSISTÊNCIA OFERTADA PELA ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE” de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Lavras, _____ de _____ de 20____

Assinatura do orientador _____

(Rosyan Carvalho Andrade – 081.363.366-44)

Assinatura do Pesquisador Responsável _____

(Nome e CPF)

Sujeito da Pesquisa/ Representante legal: _____

(Nome e CPF)

Contato do CEP:

Rua Padre José Poggel, 506- Centenário – Lavras/MG- 37.200-000

Telefax: (35) 3826-4188