









PERCEÇÃO DO ENFERMEIRO SOBRE ASSISTÊNCIA ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE NA ATENÇÃO PRIMÁRIA

NURSE'S PERCEPTION ON ASSISTANCE TO CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH NEEDS IN PRIMARY CARE

PERCEPCIÓN DEL ENFERMERO SOBRE LA ASISTENCIA SANITARIA DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD EN ATENCIÓN PRIMARIA

-  Leda Cristina Favaro ¹
-  Sonia Silva Marcon ²
-  Evelin Matilde Arcain Nass ²
-  Pamela dos Reis ³
-  Sueli Mutsumi Tsukuda Ichisato ²
-  Aline Gabriela Bega ²
-  Marcelle Paiano ²
-  Iven Giovanna Trindade Lino ²

¹ Hospital Metropolitano de Sarandi, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. Maringá, PR - Brasil.

² Universidade Estadual de Maringá - UEM, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Maringá, PR - Brasil.

³ Instituto Adventista do Paraná - IAP, Programa de Pós-graduação em Enfermagem - UEM. Maringá, PR - Brasil.

Autor Correspondente: Sonia Silva Marcon
E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

Contribuições dos autores:

Coleta de Dados: Leda C. Favaro; **Conceitualização:** Leda C. Favaro, Sonia S. Marcon; **Metodologia:** Pamela Reis, Sueli M. T. Ichisato; **Redação - Preparação do Original:** Leda C. Favaro, Sonia S. Marcon, Evelin M. A. Nass, Pamela Reis, Aline G. Bega, Marcelle Paiano; **Redação - Revisão e Edição:** Sonia S. Marcon, Evelin M. A. Nass, Pamela Reis, Sueli M. T. Ichisato, Aline G. Bega, Marcelle Paiano, Iven G. T. Lino; **Supervisão:** Sonia S. Marcon, Sueli M. T. Ichisato, Aline G. Bega.

Fomento: Não houve financiamento.

Submetido em: 23/01/2019

Aprovado em: 04/12/2019

RESUMO

Objetivo: apreender como os enfermeiros da Estratégia Saúde da Família se percebem em relação ao conhecimento e preparo para assistir as crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias e como avaliam o acesso delas aos serviços de saúde. **Métodos:** estudo descritivo, exploratório de abordagem qualitativa, realizado na atenção primária à saúde. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada com 14 enfermeiros das equipes da Estratégia Saúde da Família. As entrevistas foram transcritas na íntegra e depois submetidas à análise de conteúdo, modalidade temática. **Resultados:** da análise emergiram duas categorias (despreparo para assistência e suas implicações e acesso aos serviços de saúde da rede de atenção às crianças com necessidades especiais de saúde), as quais mostram que os enfermeiros, em sua maioria, não se sentem capacitados para oferecer assistência de qualidade; avaliam o acesso dessas crianças e suas famílias aos serviços de saúde como dificultado, devido à multiplicidade de condições apresentadas por elas. **Conclusão:** a inexistência de protocolo específico e a deficiência no estabelecimento de uma rede que priorize a continuidade, integralidade e qualidade da assistência restringem e dificultam o acesso a exames específicos, consultas com especialistas, além de acompanhamento adequado na atenção primária.

Palavras-chave: Atenção Primária à Saúde; Acesso aos Serviços de Saúde; Saúde da Criança; Doença Crônica.

ABSTRACT

Objective: to learn how nurses from the Family Health Strategy perceive themselves in relation to knowledge and preparation to assist children with special health needs and their families and how they assess their access to health services. **Methods:** descriptive, exploratory study with a qualitative approach, carried out in primary health care. Data were collected through semi-structured interviews with 14 nurses from the Family Health Strategy teams. The interviews were transcribed in full and then submitted to content analysis, thematic modality. **Results:** two categories emerged from the analysis (unpreparedness for assistance and its implications and access to health services in the care network for children with special health needs), which show that nurses, for the most part, do not feel qualified to offer quality assistance; assess the access of these children and their families to health services as difficult, due to the multiplicity of conditions presented by them. **Conclusion:** the lack of a specific protocol and the deficiency in the establishment of a network that prioritizes continuity, integrality and quality of care restrict and hinder access to specific exams, consultations with specialists, in addition to adequate follow-up in primary care.

Keywords: Primary Health Care; Health Services Accessibility; Child Health; Chronic Disease.

Como citar este artigo:

Favaro LC, Marcon SS, Nass EMA, Reis P, Ichisato SMT, Bega AG, Paiano M, Lino IGT. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária. REME – Rev Min Enferm. 2020[citado em ____];24:e-1277. Disponível em: _____. DOI: 10.5935/1415-2762.20200006

RESUMEN

Objetivo: entender cómo los enfermeros de Estrategia de Salud Familiar se perciben en relación con el conocimiento y la preparación para ayudar a niños con necesidades especiales de salud y sus familias y cómo evalúan su acceso a los servicios de salud. **Métodos:** estudio exploratorio descriptivo de enfoque cualitativo, realizado en atención primaria de salud. Los datos fueron recogidos a través de entrevistas semiestructuradas con 14 enfermeros de los equipos de Estrategia de Salud Familiar. Las entrevistas fueron transcritas en su totalidad y luego sometidas a análisis de contenido, modalidad temática. **Resultados:** del análisis surgieron dos categorías (falta de preparación para la asistencia sanitaria y sus implicaciones y acceso a los servicios de salud de la red de atención para niños con necesidades especiales de salud), que muestran que la mayoría de los enfermeros no se sienten calificados para brindar atención de calidad; consideran que el acceso de estos niños y sus familias a los servicios de salud es difícil debido a la multiplicidad de condiciones que presentan. **Conclusión:** la falta de un protocolo específico y la deficiencia en establecer una red que de prioridad a la continuidad, integralidad y calidad de la atención sanitaria restringen y complican el acceso a exámenes específicos, consultas con especialistas, además del seguimiento adecuado en la atención primaria.

Palabras clave: Atención Primaria de Salud; Accesibilidad a los Servicios de Salud; Salud del Niño; Enfermedad Crónica.

INTRODUÇÃO

O avanço da tecnologia e a evolução do saber científico e farmacológico trouxeram às crianças com condições de saúde complexas, decorrentes de problemas como prematuridade, malformação congênita, doenças crônicas e traumas, mais expectativa de vida.¹ Isso resultou em um grupo de crianças dependentes de tecnologia e/ou cuidados de saúde, denominadas no Brasil de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES).²

As CRIANES apresentam condições limitantes ou incapacitantes, que podem ser motoras, funcionais, comportamentais, emocionais e/ou desenvolvimentais; e disfunções crônicas, o que demanda cuidados contínuos, temporários ou permanentes. Sendo assim, além de mais utilização dos serviços gerais de saúde³, elas também dependem de diferentes serviços especiais, tanto de saúde como sociais, que vão além dos serviços requeridos pelas crianças em geral.⁴

É importante que os profissionais da Enfermagem estejam preparados para receber essas crianças, inclusive no âmbito da atenção primária. Destarte, a atualização dos enfermeiros e educação continuada deve transcender as práticas e técnicas hospitalares e visualizar o âmbito domiciliar como um espaço rico e valioso para o cuidar em saúde.⁵

As práticas de cuidados com CRIANES têm sinalizado a importância do planejamento da atenção a esse grupo infantil, levando em conta a complexidade que apresentam.⁶ Nesse

contexto, a Estratégia Saúde da Família (ESF) é vista como uma possível articuladora na instrumentalização e apoio da unidade familiar para o enfrentamento da condição crônica da criança, pois por meio da territorialização e de outros instrumentos pode garantir o acesso à saúde, considerando suas vulnerabilidades e necessidades.⁷ Entretanto, estudo realizado em Maringá-PR constatou que as crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, de forma geral, não possuem vínculo com a atenção primária (APS), e quando o têm este é fraco/restrito e muitas vezes utilizado apenas para a retirada de insumos de uso diário.⁸

Diante dessa realidade, surgiu o seguinte questionamento: o fato de as crianças e suas famílias não serem efetivamente assistidas pela ESF tem relação com o preparo do enfermeiro para assistir esse grupo de crianças? Para respondê-lo, definiu-se como objetivo deste estudo: apreender como os enfermeiros da ESF se percebem em relação ao conhecimento e preparo para assistir as CRIANES e suas famílias e como avaliam o acesso destas aos serviços de saúde.

MÉTODOS

Trata-se de estudo descritivo-exploratório de abordagem qualitativa, realizado com 14 enfermeiros da atenção primária à saúde (APS), mais especificamente com enfermeiros que atuam na ESF de Maringá-PR. À época do estudo, o município possuía 32 unidades básicas de saúde (UBS) e 72 equipes da ESF. A Secretaria Municipal de Saúde autorizou que a pesquisa fosse realizada com profissionais atuantes em cinco UBS, todas localizadas na mesma região do município, as quais alocavam 20 equipes da ESF.

Adotou-se como critério de inclusão o fato de o enfermeiro atuar há mais de seis meses na mesma equipe da ESF, aspecto atendido por todos. Por sua vez, foram excluídos três enfermeiros que estavam em férias e dois que estavam de licença. Ressalta-se que um enfermeiro não aceitou participar do estudo.

Para dar início à pesquisa, foi feito contato com os coordenadores das UBS e enfermeiros das equipes da ESF para apresentação do projeto e solicitação de participação. Os dados foram coletados no período de outubro de 2016 a janeiro de 2017, mediante entrevista semiestructurada realizada no próprio ambiente de trabalho, em sala reservada, em dia e horário previamente agendados, conforme disponibilidade dos enfermeiros.

As entrevistas, após autorização dos participantes, foram audiogravadas, tiveram duração média de 20 minutos e foram guiadas por um roteiro constituído de questões sobre características profissionais, com uma questão norteadora - "como é a assistência às crianças com necessidades especiais de

saúde e suas famílias na sua equipe?" - e algumas questões de apoio abordando o conhecimento sobre o tema, a assistência oferecida na APS, o acesso dessa população ao serviço de saúde e o próprio preparo para assistir CRIANES.

Todas as entrevistas foram transcritas na íntegra e submetidas à análise de conteúdo, modalidade temática, seguindo as etapas propostas: pré-análise, exploração do material e categorização dos dados.⁹ Na **pré-análise**, foi realizada a organização da mensagem por meio da escolha e leitura em suspensão do material adquirido, embasado nas hipóteses e objetivos estabelecidos. Na etapa de **exploração do material** os dados brutos advindos da mensagem foram codificados. E, por fim, na etapa de **tratamento dos dados e interpretação** ocorreu a classificação dos dados por meio do isolamento/diferenciação dos elementos da mensagem, com posterior reagrupamento por semelhanças, seguida de inferência e interpretação.⁹

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº 1.751.336/2016), conforme Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e para garantir-lhes o anonimato, na apresentação dos resultados os excertos de suas falas foram identificados pela letra E de enfermeiro e um número indicativo da ordem da realização das entrevistas.

RESULTADOS

Os 14 enfermeiros do estudo tinham idade entre 31 e 52 anos (média de 34,7 anos), 12 eram do sexo feminino e oito tinham filhos. O tempo de experiência na ESF variou de 10 meses a 16 anos. A média do tempo de atuação na atual equipe da ESF foi de 6,21 anos; nove enfermeiros eram especialistas e quatro já haviam trabalhado no setor de Pediatria Hospitalar; 10 afirmaram que existiam CRIANES na área de abrangência de sua equipe, mas não souberam quantificar o número exato de crianças. Ressalta-se que apenas um enfermeiro referiu ter participado de educação continuada abordando o cuidado a essas crianças, o que ocorreu na época em que trabalhava em atenção hospitalar. Da análise dos dados emergiram duas categorias, descritas a seguir.

DESPREPARO PARA ASSISTÊNCIA E SUAS IMPLICAÇÕES

Os enfermeiros do estudo relataram não se sentirem preparados para assistirem CRIANES, pois sentem dificuldades em manusear dispositivos (gastrostomia, traqueostomia, sonda nasointestinal, entre outros) e até mesmo para lidar com

os pais. De acordo com suas falas, necessitam de capacitações, atualizações e suporte psicológico:

Educação continuada não recebemos nenhuma até agora. Nenhum treinamento relacionado a isso (E01).

Não temos preparo, não temos experiência e nosso sistema de saúde não nos prepara para trabalhar com esse público, então nós temos dificuldade. Não tem nenhum curso, um preparo para o dia a dia, de reciclagem, de orientação, nada! [...] tem capacitação para tudo, menos para crianças com necessidades especiais em saúde (E04).

Eu não me sinto preparada nem psicologicamente e nem tecnicamente (E06).

Falta um treinamento para trabalharmos com as mães ou pais, a ficarem atentos, o que é fator de risco, como incentivar, a partir de que momento está faltando alguma coisa (E10).

Deveria ter um treinamento para nós, equipe de saúde, de coisas simples, corriqueiras que essas crianças precisam. Gastrostomia, a gente sabe [...], mas precisa de atualização (E14).

A assistência às CRIANES, na visão do enfermeiro da ESF, é dificultada pela multiplicidade de doenças e das condições crônicas, visto que cada criança possui necessidades de atenção específicas e demandas diferentes de cuidados. A existência de tantas peculiaridades desencadeia medo e insegurança no atendimento a esse público:

Nem todas, a gente tem conhecimento, não conhecemos a particularidade de cada doença e de cada cuidado de Enfermagem (E02).

Ah é difícil, saber como lidar, como agir, muitos usam sondas, muita medicação (E09).

A capacitação é uma forma da gente também tirar o estigma, o preconceito, o medo. Como não temos muita prática, ficamos inseguros para lidar com essas crianças. Se você tem um treinamento fica mais fácil (E09).

Porque se não tiver conhecimento, não posso ajudar em nada, posso até atrapalhar (E13).

A gente precisa de informação, precisa de reciclagem [...] é uma doença que você não tem muito contato e se

aparece lá, você não sabe muito o que se faz, nem o que aquilo traz de consequência, nem o que você tem que fazer (E13).

Então... não me sinto capacitada. Na graduação não tive contato na comunidade, só no hospital e tudo mais, mas na comunidade, você lidar na comunidade é outra coisa (E01).

Na ausência de capacitações formais, alguns enfermeiros referiram que buscam, por conta própria, o conhecimento necessário para assistir da melhor forma possível as CRIANES:

Não me sinto preparada, mas se tenho alguma dificuldade, procuro meios para melhorar; às vezes vou primeiro investigar como que faz, buscar ajuda, para depois fazer (E09).

Com muitas situações eu me sinto preparada, mas sempre aparece algo novo que eu vou ter que buscar aprendido. Eu penso assim... não sei tudo, estou aberta ao aprendizado. Às vezes eu aprendo com a mãe, outras com outro profissional, às vezes com a academia, às vezes buscando recursos próprios... (E03).

Contudo, alguns enfermeiros manifestaram que não compreendem o seu real papel no atendimento a essas crianças. Na maior parte dos casos, porém, reconhecem a importância de um trabalho interdisciplinar e a necessidade de buscar ajuda:

Muitas vezes me sinto desvalorizada no cenário de tratamento e acompanhamento dessa criança (E03).

Cada profissional é importante no seu papel, e no grupo nós conseguimos dar uma assistência de qualidade para essa criança. Eu trabalho atrás de informação e meios para que eu possa contribuir como membro da equipe e me vejo como participante ativo (E03).

Eu penso que a gente iria oferecer o possível no atendimento, mas é um caso que eu preciso ver, avaliar, entendeu? Estudar o caso, discutir com o médico, com outras pessoas e enfermeiros que tiverem mais experiência com o assunto (E12).

A ausência da humanização da assistência foi outro ponto abordado:

Os profissionais precisam ter mais amor no coração e trabalhar, olhando realmente para o paciente, porque tem pessoas que a receita está pronta antes do paciente chegar no consultório (E04).

Eu acho que precisamos melhorar desde o processo de sensibilização, nós temos que nos sensibilizar mais e os nossos gestores de uma forma geral... ter um olhar, uma política mais adequada para essas pessoas (E05).

Não é assim você chegou com uma criança especial vai ter um quadradinho que você vai entrar lá e atender só a criança. Não, nós fazemos um planejamento de acordo com a necessidade da família (E14).

Foi possível compreender com os relatos incluídos nessa categoria que os enfermeiros que atuam na atenção primária, para assistirem adequadamente as CRIANES e suas famílias, necessitam ser mais bem instrumentalizados – por meio de capacitações e educação permanente –, além de atuação em uma perspectiva de valorização do trabalho multiprofissional e interdisciplinar.

ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE DA REDE DE ATENÇÃO ÀS CRIANES

Segundo os enfermeiros em estudo, a falta de conhecimento e experiência em lidar com as especificidades de saúde das CRIANES e suas famílias constitui um obstáculo no atendimento a essas crianças na atenção primária:

Estariamos dificultando o acesso pela nossa falta de conhecimento e experiência com esses casos [...]. Ela não teria facilidade, porque a gente, como profissional, não vivenciou nenhum caso, não recebeu nenhum treinamento sobre isso, como abordar toda criança e a família, a gente não teve nenhum treinamento, assim acho que seria difícil, ficaria enroscado na parte da burocracia e não sei (E01).

Uma enfermeira, inclusive, relatou que na UBS onde atua, mesmo as crianças saudáveis, que não possuem necessidades especiais, quando apresentam alguma intercorrência, não são atendidas:

Normalmente, como o meu médico aqui [da equipe da ESF] não atende criança menor de nove anos, ele manda tudo para a UPA zona norte, encaminha para Pediatra. Ele olha e diz: isso não é para mim, mesmo as crianças que não têm nenhuma necessidade especial,

criança desse grupo aí que ele não coloca a mão mesmo (E04).

O fechamento da agenda de atendimento, como forma de organizar o serviço, também limita o acesso das CRIANES nesse nível de assistência, inclusive nos casos de intercorrências:

Então [...] na verdade, a gente monta a agenda e meio que fecha o acesso um pouco, para organizar o nosso serviço (E13).

Alguns enfermeiros, no entanto, referiram que o acesso das CRIANES nas UBS ocorre sem dificuldades ou transtornos:

Na verdade, o acesso, ele é normal pela porta de entrada na unidade básica de saúde (E01).

O acesso aqui na unidade eu avalio como tranquilo. Ela vem, a porta é aberta, conversa comigo ou marca consulta com a médica (E03).

Além de acesso para acompanhamento rotineiro, essas crianças necessitam de atendimento diferenciado e prioritário em caso de intercorrência:

Essas crianças são pontuais, eu não posso tratar elas da mesma forma que eu trato os demais, porque as necessidades delas são diferentes (E03).

O acompanhamento, por sua vez, deve ser pautado em um plano de cuidado que considere as reais necessidades da criança, as quais podem envolver diferentes profissionais e especialidades médicas e também materiais e equipamentos específicos:

Às vezes, corro atrás de um leito especial, suplementação especial, material para curativo... é a sonda, é um aspirador... esse tipo de coisa que sempre a gente está acompanhando (E05).

Para gente trabalhar com essas crianças nós precisamos de uma rede de atendimento, não somos só nós aqui. Nós precisamos de suporte de outros serviços, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, médicos especialistas, gastro, neuropediatra. Nós damos aqui o atendimento básico, acompanhamento, mas a gente tem que sempre recorrer a outros meios, outras especialidades (E02).

A gente precisa de um atendimento multiprofissional não é só o enfermeiro, vai precisar de um psicólogo, um nutricionista, fisioterapeuta, um fono, fono a gente aqui nessa unidade, nós não temos (E14).

Entretanto, apesar de reconhecerem a importância de essas crianças serem assistidas por diferentes profissionais, referem que o acesso às especialidades e exames específicos é difícil e demorado:

É muita demora nas consultas especializadas (E08).

Infelizmente a especialidade, de forma geral, está complicada e para criança é o mesmo caso (E03).

As especialidades... é mais complicado. São encaminhados para determinado especialista e pede um exame, que é mais complexo, aí demora porque tem que passar primeiro pela assistente social porque o SUS não cobre, daí tem que fazer um pedido especial, às vezes via judicial. Então tem essas [...] os exames especializados eu acho mais complicados. Para quem usa o SUS (E02).

No município em estudo, esse grupo de crianças dispõe de atendimentos/assistência em outros níveis de atenção, como o ambulatório do Hospital Universitário, a Associação Norte-Paranaense de Reabilitação (ANPR) e a Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE). Os profissionais consideram que as crianças que são acolhidas por esses serviços em conjunto com a APS têm suas necessidades atendidas de maneira integral:

Se consegue ir para o ambulatório do Hospital Universitário e ANPR, então fica muito mais fácil. Eu tenho uma criança que é atendida na ANPR e nos ambulatórios, então ela é atendida na totalidade (E14).

Contudo, a falta de contrarreferência dificulta a manutenção do acompanhamento na APS, além do risco de orientações e condutas contraditórias entre os diferentes serviços, o que pode resultar em prejuízo à saúde das crianças:

Temos o Hospital Universitário, as crianças são atendidas lá também não têm retorno de tudo que está acontecendo, muitas vezes vou fazer uma visita domiciliar, o paciente teve que ir para o ambulatório, e mudou uma medicação, [...] falta isso [...] ter mesmo essa referência e contrarreferência (E14).

A atenção básica deveria ser a base de atenção e de serviço às CRIANES, na perspectiva de ampliar a autonomia dos sujeitos, por meio da clínica ampliada, oferecendo resolutividade ante as necessidades e demandas de saúde e dispondo as redes para essa assistência.

DISCUSSÃO

De acordo com os enfermeiros em estudo, a ausência de capacitação influencia diretamente no modo como a assistência é prestada, pois a sensação de não estar preparado tecnicamente para realizar atividades específicas em relação às CRIANES resulta em insegurança e medo, o que dificulta a oferta de acompanhamento adequado. O atendimento a esse grupo de crianças exige, além de estrutura física apropriada, profissionais preparados para ofertar suporte adequado que atenda às necessidades biológicas e psicossociais.¹⁰ É comum entre CRIANES a necessidade de utilização de tecnologias para sobrevivência. Estudo que abordou a assistência às CRIANES em oito serviços de atenção domiciliar (SAD) do estado do Paraná constatou que 91% delas eram dependentes de alguma tecnologia, sendo as mais frequentes a traqueostomia (60%) e a gastrostomia (57,1%).¹¹ Logo, o conhecimento e preparo técnico para o manuseio desses dispositivos e realização de orientações completas e específicas, assim como treinamento e supervisão/apoio aos cuidadores, é imprescindível para a assistência a essa população. Nessa direção, os autores ressaltaram a necessidade de elaboração e implementação de protocolos, tendo em vista a padronização das técnicas de Enfermagem nos diferentes níveis de atenção.¹¹ Isso permitiria mais articulação entre os serviços, além de favorecer a realização de capacitações e treinamento prático dos profissionais, possibilitando atuação mais segura e competente nessas famílias e, conseqüentemente, melhor assistência às CRIANES.

Salienta-se que, apesar da grande necessidade de conhecimento técnico na assistência, estudo de revisão integrativa sobre a assistência de Enfermagem e o cuidado familiar às CRIANES revela a necessidade de essas crianças e suas famílias serem atendidas como um todo, e não apenas com foco na atenção biomédica. Para isso, além de um bom vínculo com essas famílias, os enfermeiros necessitam de habilidade técnica e mais conhecimento teórico específico, de modo que possam melhor orientá-las e apoiá-las no desempenho do cuidado cotidiano.¹² As ações de cuidar em saúde não podem se limitar à identificação de aspectos relacionados ao quadro clínico da criança. É necessário cuidado integral que contemple os aspectos biopsicossociais, não só das crianças, mas também de seus cuidadores, propiciando a vivência de experiências significativas para a criança e sua família e maximização de potencialidades, em vez de apenas observar seu estado.¹³

Assim, no caso das CRIANES, é fundamental que a Enfermagem desenvolva habilidades para cuidar também de suas famílias, compreendendo suas limitações, esclarecendo dúvidas, contribuindo com seus saberes e práticas, ampliando a possibilidade de atuarem no processo do cuidado e também nas decisões relacionadas ao mesmo. O vínculo entre profissional-criança-família ajuda na reabilitação, melhora o atendimento, a prestação de cuidados e a qualidade da assistência¹⁴ e possibilita que o profissional integre e ao mesmo tempo fomente a rede de suporte social dessa família.¹⁵

Nesse sentido, e considerando que as pessoas com deficiência devem ter atenção humanizada e centrada nas suas necessidades,¹⁶ a Política Nacional de Humanização na Saúde, criada em 2003, tem como propósito efetivar os princípios do SUS no cotidiano das práticas de atenção e gestão; mudar os modos de se produzir o cuidado em saúde, visando o cuidado humanizado e resolutivo por meio de melhor vínculo entre profissional e usuário.¹⁷

Levando-se em conta que as CRIANES requerem atenção integral e cuidados especiais, a assistência de qualidade, mesmo em situações adversas, é possível desde que haja interesse e disposição por parte do profissional em buscar o conhecimento necessário. Os profissionais de saúde, de forma particular os enfermeiros, devem estar preparados e capacitados para atender às suas demandas de cuidados e também às demandas de orientações e acompanhamento de suas famílias.¹²

Estudo realizado na Columbia (USA) destaca a necessidade de esforço, educação e treinamento para incorporar iniciativas de melhoria no atendimento às CRIANES.¹⁸ A educação continuada capacita, mesmo que individualmente, os profissionais, atualizando e/ou sanando déficits de conhecimentos e possibilitando acesso a novas tecnologias de cuidado. Já na educação permanente o trabalho em saúde é considerado fruto da interação dos profissionais da equipe entre si e com os usuários. Assim, os envolvidos devem problematizar a realidade de forma coletiva, a fim de entendê-la e construir soluções para os problemas que se apresentam. A importância do conhecimento não é desprezada, mas sua aplicação é secundária ao processo de construção coletiva nas soluções dos problemas.¹⁹

As capacitações e as ações de educação permanente são complementares à formação dos profissionais, possibilitando-lhes atuar em cenários específicos, e têm o desafio de estimular a consciência crítica, por meio de questionamentos e argumentos com os quais o profissional continua aprendendo, o que subsidia o desenvolvimento e implementação da assistência de qualidade.²⁰

É importante enfatizar que a responsabilidade pela capacitação e atualização dos profissionais não é apenas da gestão institucional, mas principalmente dos próprios profissionais. Acredita-se que a sensação de desvalorização do enfermeiro

no cuidado a esse público, tal como identificado no presente estudo, é em parte responsabilidade do próprio profissional, quando este não busca conhecimento e não assume sua parcela de responsabilidade no cuidado às CRIANES residentes na área de abrangência de sua equipe, visto que o cuidado é o cerne da Enfermagem. Destarte, todos os envolvidos na assistência ao usuário devem ser incentivados a participar do planejamento e da realização de ações, bem como identificar as necessidades de treinamento da equipe.

O enfermeiro, por ser o líder da equipe de Enfermagem, deve ser visto como peça-chave da educação na equipe de Enfermagem. Ademais, na maioria das vezes, é o responsável pelo gerenciamento das UBS e pela coordenação das equipes de ESF, o que lhe permite garantir o acesso e a resolubilidade das demandas de saúde dos usuários. Contudo, por vezes, devido à associação de atividades administrativas e assistenciais, não consegue gerenciar adequadamente o tempo e atender a todas as demandas da população adscrita.

Salienta-se que as diversas demandas relativas à reabilitação e redução de complicações advindas de condições crônicas das CRIANES exigem que a assistência seja implementada por equipe multiprofissional.²¹ A troca de informações e experiências entre diferentes profissionais da equipe de saúde contribui para o aperfeiçoamento da assistência prestada a essas crianças.

Dessa maneira, o trabalho multiprofissional viabiliza a troca de experiências e conhecimentos, estimula mudanças em direção à integralidade dos atendimentos nos serviços, culminando na melhora dos relacionamentos entre os integrantes da equipe de saúde, o que, por sua vez, reflete melhor assistência.²⁰ Assim, quando o enfermeiro e os demais componentes da equipe valorizam o trabalho multiprofissional e reconhecem a importância do trabalho em equipe, a sobrecarga pode ser amenizada ou até mesmo resolvida.

Considerando a importância do trabalho multiprofissional, no Brasil foram instituídos no ano de 2008 os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), que têm como propósito a resolatividade e ampliação das ações da atenção primária à saúde, mediante o apoio de uma equipe multiprofissional. Eles podem ser integrados por fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, educadores físicos, farmacêuticos, médicos acupunturistas e homeopatas, entre outros. A definição de quais profissionais integrarão o NASF em cada município depende das necessidades de saúde, vulnerabilidades socioeconômicas e perfil epidemiológico dos diversos territórios em que se encontram os serviços de saúde.²² No caso das CRIANES, devido às inúmeras condições limitantes e/ou incapacitantes que podem apresentar, os integrantes dos NASFs podem contribuir muito para a qualidade da assistência prestada, no sentido de torná-la mais abrangente e específica.

Os enfermeiros em estudo afirmaram que, algumas vezes, o acesso de CRIANES ao serviço é dificultado pela forma como este é organizado, o que é contraditório, uma vez que um dos princípios da atenção primária é a universalidade. Esse nível de assistência, portanto, deve garantir o acesso universal e contínuo a serviços de saúde de qualidade e resolutivos. Ademais, deve constituir a porta de entrada preferencial à rede de atenção à saúde, acolhendo as pessoas e promovendo a vinculação e corresponsabilização pela atenção às necessidades de saúde.⁷

A dificuldade de acesso aos serviços de saúde não é problema exclusivo do Brasil. Em estudo realizado nos Estados Unidos com mais de 10 milhões de famílias de CRIANES, um terço delas (35,3%) relatou dificuldades na obtenção de assistência de saúde.²³ Estudo-piloto realizado em Curitiba-PR identificou dificuldades no acesso relacionadas principalmente a barreiras nos transportes e nas edificações, além da falta de capacitação de profissionais no atendimento às CRIANES, evidenciando que os direitos fundamentais das crianças e adolescentes com deficiência ainda não são plenamente garantidos.²⁴ Assim, faz-se necessária a atuação dos gestores para possibilitar o acesso ao atendimento universal, capacitação e qualificação dos profissionais para prestar assistência integral.²⁵

De acordo com a Política Nacional da Atenção Básica (PNAB), são atribuições comuns a todos os membros das equipes que atuam nesse nível de assistência: a garantia de atenção à saúde da população adscrita e o atendimento à demanda espontânea. Mesmo em casos complexos que exigem encaminhamento a outros pontos de atenção, o acompanhamento do plano terapêutico prescrito constitui responsabilidade da equipe da atenção básica.⁷

Para esse grupo de crianças, o enfrentamento da doença crônica constitui uma batalha diária e exige cuidados contínuos, pois seu quadro de saúde pode progredir de forma grave.²⁶ Diante dessa realidade e considerando a complexidade presente, as práticas assistenciais e de cuidado às CRIANES necessitam de mais dedicação no planejamento das ações a serem implementadas,⁶ em todos os níveis de assistência.

Além do atendimento de qualidade na APS, essas crianças necessitam de acompanhamento especializado por diferentes profissionais, de modo que suas necessidades de saúde possam ser mais bem assistidas, permitindo, assim, o máximo desenvolvimento de suas capacidades.⁶ Para tanto, faz-se necessária uma rede de assistência constituída por pontos de atenção nos diferentes níveis de assistência e com atuação de profissionais de distintas especialidades.

Acentua-se, ainda, a importância de os profissionais de saúde conhecerem o cotidiano das CRIANES e suas famílias, atentando para a necessidade de elas serem acompanhadas pela APS, a fim de minimizar as reinternações. Esse acompanhamento deveria ter início por ocasião da alta hospitalar e envolver redes de

cuidados multiprofissionais, de modo a proporcionar uma vida com melhor qualidade, não só para as CRIANES, mas também para seus familiares cuidadores.²⁷ Estudo de coorte realizado com 733 CRIANES nos Estados Unidos comparou a utilização de serviços de saúde antes e após a inclusão em programa de coordenação do cuidado centrado na família. Os resultados indicaram que o acompanhamento por profissional de saúde responsável (enfermeiro ou assistente social) e capacitado para assistência às CRIANES reduziu significativamente o número de internações e atendimentos em serviços de emergência, o que demonstra a importância de adequado gerenciamento do cuidado por pessoa capacitada na redução das complicações de saúde.²⁸

Nessa direção, a Portaria nº 793 de 2012 instituiu a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a qual preconiza a criação, ampliação e articulação entre os diferentes pontos de atenção à saúde no SUS para pessoas com deficiência auditiva, física, visual, intelectual e/ou ostomias. De acordo com essa Portaria, as pessoas com deficiência devem ter garantia de acesso e qualidade nos serviços, cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar, de forma que haja integração e articulação dos serviços de reabilitação com a rede de atenção primária e outros pontos de atenção especializada.¹⁶

O acesso dificultado às especialidades médicas vem sendo uma das principais barreiras para uma assistência integral às CRIANES, caracterizada pelo longo tempo de espera para exames e consultas especializadas. Isso pode gerar, entre outras consequências, sofrimento para a criança e também para sua família, por não conseguir resolver a situação, já que sua atuação é limitada, além da possibilidade de agravamento do quadro clínico.

Atualmente, a ausência de políticas públicas específicas para esse grupo infantil resulta em um processo de judicialização assistencial, na tentativa de favorecer condições mínimas de sobrevivência a essas crianças.²² Entretanto, os profissionais da APS têm dificuldade na comunicação com os serviços especializados, devido às falhas na contrarreferência, o que também já foi identificado em estudo realizado em Belo Horizonte nos serviços de atendimento domiciliar no Paraná.¹¹ Vale salientar que o cenário atual de assistência é marcado pela fragmentação de serviços e ações. A ausência de interação entre os diferentes níveis de atenção, as diversas fontes de financiamento, a diversidade de profissionais envolvidos e a desigualdade de recursos são alguns dos fatores que dificultam a integração na atenção em saúde e retardam a implementação de tratamento mais efetivo.

Assim, torna-se necessário dar mais visibilidade aos aspectos relacionados a esta temática no âmbito da atenção primária – ordenadora do cuidado nas redes de atenção –, de modo a propiciar assistência em consonância com os

princípios da universalidade e integralidade. E a Enfermagem, sob coordenação do enfermeiro, tem muito a contribuir no reconhecimento, planejamento e incorporação de assistência efetiva pelas equipes de saúde, favorecendo a qualidade de vida das CRIANES e suas famílias.

Detectou-se como possível limitação do estudo o fato de ter sido realizado apenas com enfermeiros e só os atuantes em cinco equipes da ESF, o que não permite inferências sobre a assistência às CRIANES nem mesmo no município em estudo. Assim, registra-se a necessidade de estudos com maior amplitude populacional e, inclusive, com outros profissionais que integram as equipes da ESF e também com os próprios familiares, de modo a proporcionar melhor compreensão sobre como é a assistência a essa população nos serviços da APS. De qualquer modo, os resultados do presente estudo podem servir de subsídios para a implementação de ações que visem melhorar a assistência às CRIANES e suas famílias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados permitiram apreender que os enfermeiros em estudo não se sentem preparados para prestar assistência adequada às CRIANES e suas famílias, seja devido à complexidade das condições de saúde, deficiência na formação profissional ou ausência de capacitações periódicas e específicas. Permitiu, ainda, identificar que, na percepção dos enfermeiros em estudo, a inexistência de uma política de acolhimento específica para CRIANES restringe o acesso aos serviços de saúde, dificultando a realização de exames específicos, consultas com especialistas, além de acompanhamento adequado na atenção primária.

Essas crianças e suas famílias necessitam de cuidado diferenciado e contínuo, o que implica a existência de uma rede de assistência com mais interação entre os diferentes níveis e preparo dos profissionais, em especial os da atenção primária, dada a proximidade com essas famílias, para acolher e atender às demandas de cuidados cotidianos e, quando necessário, fazer os encaminhamentos necessários.

REFERÊNCIAS

1. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabeet RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad Saúde Pública*. 2017[citado em 2018 ago. 19];33(11):e00189516. Disponível em: [10.1590/0102-311X00189516](https://doi.org/10.1590/0102-311X00189516)
2. Dockerty SL, Barfield R, Thaxton C, Brandon D. Cuidado centrado na família de crianças com necessidades especiais. In: Honckenberry MJ, Wong. *Fundamentos de Enfermagem pediátrica*. Rio de Janeiro: Elsevier; 2014. p. 515-44.
3. Hooshmand M, Yao K. Challenges facing children with special healthcare needs and their families: telemedicine as a bridge to care. *Telemed J E Health*. 2017 jan.[citado em 2018 dez. 15];23(1):18-24. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1089/tmj.2016.0055>

4. Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Rev Latino-Am Enferm*. 2013[citado em 2018 ago. 17];21(2). Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n2/pt_0104-1169-rlae-21-02-0562.pdf
5. Silva MMS, Lui AM, Correio TZHO, Arcoverde MAM, Meira MCR, Cardoso LL. Busca ativa de crianças com necessidades especiais de saúde na comunidade: relato de experiência. *Rev Enferm UFSM*. 2015[citado em 2018 dez. 29];5(1):178-85. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769213024>
6. Alves GV, Lomba GO, Barbosa TA, Reis KMN, Braga PP. Crianças com necessidades especiais de saúde de um município de Minas Gerais: estudo descritivo. *Rev Enferm Cent-Oeste Min*. 2014[citado em 2018 dez. 15];3(4):1310-21. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v0i0.778>
7. Ministério da Saúde (BR). Portaria n. 2.436 de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*, 2017[citado em 2018 set. 18]. Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html
8. Dias BC, Arruda GO, Marcon SS. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. *REME - Rev Min Enferm*. 2017[citado em 2018 dez. 15]; 21:e-1027. Disponível em: 10.5935/1415-2762.20170037
9. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2016.
10. Friedman SL, Norwood-Jr KW. Out-of-Home placement for children and adolescents with disabilities— addendum: care options for children and adolescents with disabilities and medical complexity. *Pediatrics*. 2016[citado em 2018 dez. 15];138(6):e-2016. Disponível em: 10.1542/peds.2016-3216
11. Rossetto V, Toso BRGO, Rodrigues RM, Viera CS, Neves ET. Cuidado desenvolvido às crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar no Paraná - Brasil. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2019[citado em 2018 dez. 15];23(1):e-20180067. Disponível em: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0067
12. Inácio ALR, Peixoto APGL. A assistência de enfermagem e o cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão integrativa. *Rev Atenção Saúde*. 2017[citado em 2018 dez. 15];15(53):87-94. Disponível em: 10.13037/ras.vol15n53.4593
13. Santos KH, Marques D, Pozzuto L, Sideri KP. O trabalho de profissionais na residência multiprofissional em saúde. *Rev APS*. 2016[citado em 2018 jul. 18];19(3):495-9. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/15736>
14. Dias BC, Ichisato, SMT, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Desafios dos cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em casa. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2019[citado em 2018 dez. 15];23(1). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0127>
15. Pinto MB, Assis FAG, Santos NCCB, Torquato IMB, Collet N. Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: relato de mães. *Ciênc Cuid Saúde*. 2014[citado em 2018 dez. 15]; 13(3):549-55. Disponível em: 10.4025/cienccuidsaude.v13i3.22189
16. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da União*, 2012[citado em 2018 set. 29]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html
17. Ministério da Saúde (BR). Política Nacional De Humanização – HumanizAsus. Brasília: Ministério da Saúde; 2017[citado em 2018 jul. 18]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf
18. Cheak-Zamora NC, Thullen M. Disparities in quality and access to care for children with developmental disabilities and multiple health conditions. *Matern Child Health J*. 2017[citado em 2018 dez. 15];21(1):36-44. Disponível em: 10.1007/s10995-016-2091-0
19. Cavalcanti FOL, Guizardi FL. Educação continuada ou permanente em saúde? Análise da produção Pan-americana da Saúde. *Trab Educ Saúde*. 2018[citado em 2018 dez. 15];16(1):99-122. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-7746-sol00119>
20. Santos MC, Frauches MB, Rodrigues SM, Fernandes ET. Processo de trabalho do núcleo de apoio à Saúde da Família (NASF): importância da qualificação profissional. *Saúde Transf Soc*. 2017[citado em 2018 jul. 18];8(2):60-9. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=265352024007>
21. Barbosa TA, Reis KMN, Lomba GO, Alves GV, Braga PP. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Rene*. 2016[citado em 2018 dez. 15];17(1):60-6. Disponível em: 10.15253/2175-6783.2016000100009
22. Ministério da Saúde (BR). Portaria 3.124, de 28 de dezembro de 2012. Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF-AB). *Diário Oficial da União*, 2012[citado em 2017 maio 17]. Disponível em: http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/PORTARIA_N_3_124_de_28_12_12_NASF.pdf
23. Rosen-Reynoso M, Porche MV, Kwan N, Bethell C, Thomas V, Robertson J, et al. Disparities in access to easy-to-use services for children with special health care needs. *Matern Child Health J*. 2016[citado em 2018 dez. 15];20(5):1041-53. Disponível em:10.1007/s10995-015-1890-z
24. Hack NS, Carvalho DR. Método para diagnóstico situacional do acesso às redes de atendimento por crianças e adolescentes com deficiência. *Rev Stricto Sensu*. 2018[citado em 2018 dez. 15];3(1):19-34. Disponível em: 10.24222/2525-3395.2018v3n1p019
25. Bezerra TV, Silva MA, Maia ER. Acesso da pessoa com deficiência à atenção primária em saúde no Brasil: limites e possibilidades. *Cad Cult Ciênc*. 2015[citado em 07 set. 2019];14(2):65-74. Disponível em: <http://periodicos.urca.br/ojs/index.php/cadernos/article/view/985/pdf>
26. Cruz CT, Zamberlan KC, Silveira A, Buboltz FL, Silva JH, Neves ET. Atenção à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. *REME - Rev Min Enferm*. 2017[citado em 2018 dez. 15];21:e-1005. Disponível em: 10.5935/1415-2762.20170015
27. Neves ET, Silveira A, Arruê AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2015[citado em 2018 dez. 15]; 24(2):399-406. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015003010013>
28. Weier RC, Gardner W, Conkol K, Pajer K, Kelleher KJ. Partners for kids care coordination: lessons from the field. *Pediatrics*. 2017[citado em 2018 dez. 15];139(s2):e20162786. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.2016-2786>
29. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Cuidado à criança em condição crônica na Atenção Primária: desafios do modelo de atenção à saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2015[citado em 2018 dez. 15];24(4):1009-17. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003040014>