









DESAFIOS PARA O CUIDADO ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

CHALLENGES FOR THE CARE OF FAMILIES OF CHILDREN WITH DISABILITIES IN PRIMARY HEALTH CARE

DESAFÍOS PARA EL CUIDADO DE FAMILIAS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN LA ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD

-  Iven Giovanna Trindade Lino¹
-  Elen Ferraz Teston²
-  Sonia Silva Marcon¹
-  Sonia Maria Oliveira de Andrade³
-  Fernanda Ribeiro Baptista Marques²
-  Evelin Matilde Arcain Nass¹
-  Pamela dos Reis¹
-  Maria Angélica Marcheti²

¹ Universidade Estadual de Maringá - UEM, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Maringá, PR – Brasil.

² Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – PPGEN, Mestrado em Enfermagem. Campo Grande, MS – Brasil.

³ UFMS, Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste. Campo Grande, MS - Brasil.

Autor Correspondente: Iven Giovanna Trindade Lino
E-mail: iven_giovanna@hotmail.com

Contribuições dos autores:

Aquisição de Financiamento: Maria A. Marcheti; **Coleta de Dados:** Iven G. T. Lino; **Conceitualização:** Iven G. T. Lino, Fernanda R. B. Marques, Maria A. Marcheti; **Gerenciamento de Recursos:** Maria A. Marcheti; **Metodologia:** Iven G. T. Lino, Elen F. Teston, Sonia S. Marcon, Fernanda R. B. Marques, Maria A. Marcheti; **Redação - Preparação do original:** Iven G. T. Lino, Elen F. Teston, Sonia S. Marcon, Sonia M. O. Andrade, Fernanda R. B. Marques, Evelin M. A. Nass, Pamela dos Reis; **Redação - Revisão e Edição:** Iven G. T. Lino, Elen F. Teston, Sonia S. Marcon, Sonia M. O. Andrade, Fernanda R. B. Marques, Evelin M. A. Nass, Pamela dos Reis, Maria A. Marcheti.

Fomento: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Portaria UFMS 141/2020; Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) – Brasil, Bolsa de estudo de pós-graduação concedida ao primeiro autor, Código financiamento 001.

Submetido em: 02/04/2020.

Aprovado em: 01/09/2020.

Editor Responsável:  Kênia Lara Silva

RESUMO

Objetivo: conhecer as ações de cuidado realizadas pelos profissionais da Atenção Primária às famílias de crianças com deficiência. **Método:** estudo qualitativo, fundamentado no referencial filosófico do Cuidado Centrado no Paciente e na Família, realizado em um dos seis distritos de saúde de uma capital do Centro-Oeste brasileiro. Foram informantes 41 profissionais de saúde que atuavam nas equipes da Estratégia Saúde da Família, vinculadas às Unidades Básicas, que possuíam crianças com deficiência residentes em sua área de abrangência. Os dados foram coletados no período de junho a agosto de 2018, mediante entrevistas semiestruturadas, áudio-gravadas, e submetidas à Análise de Conteúdo. **Resultados:** a atenção à saúde é centrada nos aspectos clínicos da deficiência da criança, não inclui a família nos cuidados e nem reconhece suas demandas, crenças, autonomia ou necessidades relacionadas aos cuidados. A assistência é realizada a partir da demanda espontânea, se restringe às visitas domiciliares, dispensa de materiais e medicamentos e encaminhamentos para especialidades relacionadas à deficiência. Suas ações não são sistematizadas, nem as crianças acompanhadas longitudinalmente ou suas famílias incluídas/consideradas na assistência/cuidados. **Considerações finais:** os profissionais de saúde atuantes neste cenário necessitam de capacitação específica para que a assistência prestada às famílias de crianças com deficiência seja focada na integralidade do cuidado e nas necessidades da criança e de sua família, reconhecendo suas potencialidades, e a importância de sua autonomia e participação no cuidado.

Palavras-chave: Pessoas com Deficiência; Crianças; Estratégia Saúde da Família; Atenção Primária à Saúde; Atenção à Saúde.

ABSTRACT

Objective: to know the care actions carried out by Primary Care professionals to the families of children with disabilities. **Method:** qualitative study, based on the philosophical framework of Patient and Family Centered-Care, carried out in one of the six health districts of a capital of the Brazilian Midwest. Informants were 41 health professionals who worked in the Family Health Strategy teams, linked to the Basic Health Units, which had children with disabilities living in their area of coverage. Data were collected from June to August 2018, through semi-structured, audio-recorded interviews, and submitted to Content Analysis. **Results:** health care is centered on the clinical aspects of the child's disability, does not include the family in care, nor does it recognize their demands, beliefs, autonomy or needs related to care. Assistance is provided based on spontaneous demand, is restricted to home visits, dispensing with materials and medicines and referrals to specialties related to disability. Their actions are not systematized, nor are children followed longitudinally or their families included/considered in assistance/care.

Como citar este artigo:

Lino IGT, Teston EF, Marcon SS, Andrade SMO, Marques FRB, Nass EMA, Reis P, Marcheti MA. Desafios para o cuidado às famílias de crianças com deficiência na Atenção Primária à Saúde. REME - Rev Min Enferm. 2020[citado em _____];24:e-1340. Disponível em: _____ DOI: 10.5935/1415.2762.20200077

Final considerations: health professionals working in this scenario need specific training so that the assistance provided to families of children with disabilities is focused on the integrality of care and the needs of the child and his family, recognizing their potential, and the importance of their autonomy and participation in care.

Keywords: Disabled Persons; Child; Family Health Strategy; Primary Health Care; Health Care.

RESUMEN

Objetivo: conocer las acciones que realizan los profesionales de Atención Primaria para cuidar a las familias de niños con discapacidad. Método: estudio cualitativo en base al marco filosófico de atención centrada en el paciente y en la familia, realizado en uno de los seis distritos de salud de una capital de la región centrooeste de Brasil. Participaron 41 profesionales sanitarios que trabajaban en los equipos de la estrategia Salud de la Familia vinculados a las unidades básicas y que atendían a niños con discapacidad residentes en su área de alcance. Los datos se recogieron entre junio y agosto de 2018, a través de entrevistas semiestructuradas, grabadas en audio y sometidas a análisis de contenido. Resultados: la atención de la salud se centra en los aspectos clínicos de la discapacidad del niño, no incluye a la familia ni reconoce sus demandas, creencias, autonomía o necesidades relacionadas con el cuidado. La atención se basa en la demanda espontánea, se limita a las visitas domiciliarias, entrega de materiales y medicamentos y derivaciones a especialidades relacionadas con la discapacidad. No se sistematizan sus acciones, ni se hace seguimiento longitudinal a los niños, ni se incluye o considera a sus familias en la atención o cuidado. Conclusión: los profesionales de la salud que trabajan en este escenario deben estar capacitados para que la atención brindada a las familias de niños con discapacidad se enfoque en la integralidad del cuidado y en las necesidades del niño y su familia, que se reconozcan sus potencialidades y la importancia de su autonomía y participación en dichos cuidados.

Palabras clave: Personas con Discapacidad; Niño; Estrategia de la Salud Familiar; Atención Primaria de Salud; Atención a la Salud.

INTRODUÇÃO

No Brasil estima-se que 10% das crianças nascem ou adquirem algum tipo de deficiência ao longo da vida (física, auditiva, visual, intelectual ou múltipla) que pode desencadear limitação de funções, atividades ou papel social, dependência de mecanismos compensatórios, necessidade de ações de cuidado que atendam às especificidades, além do uso contínuo, acima do usual, dos serviços de saúde.^{1,2}

As famílias de crianças com deficiência vivenciam mudanças na organização estrutural, desencadeando alterações em sua dinâmica familiar, redefinição dos papéis e sobrecarga física e emocional. O acompanhamento dessas famílias por profissionais de saúde é essencial, pois elas necessitam de preparo para cuidar

adequadamente da criança e apoio para realizar seu autocuidado³, e também de ajuda para reconhecerem suas próprias necessidades, pois é comum elegerem o cuidado à criança como a mais importante, senão única, prioridade.⁴

As crianças com deficiência, às vezes, estão sujeitas a internações prolongadas, reinternações mais frequentes, além de complicações no prognóstico. Por essa razão, é fundamental garantir-lhes, via Sistema Único de Saúde (SUS), o direito à saúde em todos os níveis de complexidade, o que constitui um desafio para os serviços de saúde.⁵

Nesse cenário, a atenção primária à saúde (APS) e, de forma mais específica, as equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF) devem se constituí-las principais portas de entrada dessas famílias no sistema de saúde. Isso porque as ações e estratégias desenvolvidas na APS podem facilitar o acesso e garantir que o itinerário terapêutico dessas crianças ocorra de acordo e a partir de suas necessidades específicas, além das de suas famílias.^{2,6}

A atuação oportuna dessas equipes também deveria favorecer a continuidade do cuidado, componente central para a integralidade e a longitudinalidade⁷, que são preceitos básicos da APS.⁸ Contudo, o crescimento no número de crianças com condições crônicas de saúde e com demandas específicas de cuidado tem implicado desafios diários não somente para as famílias, mas também para os profissionais de saúde, em especial os que atuam na APS, que necessitam estar preparados para acolher essa população e assegurar-lhe uma assistência de qualidade e com equidade.⁹

Alguns estudos têm revelado que a atenção dispensada pelas equipes da ESF às crianças com deficiência é frágil, desarticulada e descontínua, o que tem levado alguns autores a inferir que isso pode estar relacionado ao despreparo dos profissionais para atenderem às necessidades dessa população.^{10,11}

Estudo realizado em Recife (PE) com mães de crianças com microcefalia mostrou que o cuidado a essas crianças precisava se estender à família, a qual tem papel determinante no cuidado e na reabilitação e precisa ser auxiliada e apoiada por profissionais de saúde, principalmente pelos da APS. Isso porque, por estarem inseridos na comunidade, esses profissionais têm mais acesso e vínculo com a família, o que influencia positivamente o acompanhamento e a oferta de orientações às famílias, considerando-se as diferentes realidades domiciliares.¹²

Cabe destacar que o vínculo entre a família e os profissionais de saúde é fundamental para a promoção de um cuidado de qualidade à criança e também para promover o bem-estar de toda a família. Entretanto, para que isso ocorra é necessária assistência universal, integral, contínua e resolutive, pautada, por exemplo, nos princípios do Cuidado Centrado no Paciente e na Família (CCFP), pois o envolvimento da família no planejamento dos cuidados é fundamental para que haja mais resolutividade no desenvolvimento da criança.¹³

Considerando-se esse cenário e a necessidade de assistência diferenciada, a utilização dos preceitos do CCFP, na condução da

assistência, surge como uma possibilidade promissora. Trata-se de uma filosofia destinada à união entre os cuidados prestados pela equipe multiprofissional, dando voz ao paciente e à sua família, respeitando seus valores e considerando sua importância na recuperação de saúde do paciente.^{14,15}

Cabe ressaltar que, ao se adotar o CCPF como referencial para a atuação dos profissionais, torna-se necessário considerar o planejamento, na execução e na avaliação da assistência à saúde oferecida.

É importante salientar que essa abordagem corrobora as políticas de saúde que orientam a prática dos profissionais no âmbito da APS, especialmente no que se refere à valorização do cuidado voltado para o indivíduo e sua família. Desse modo, ao utilizar o referencial do CCPF na organização dos serviços de saúde e na prática profissional, amplia-se o nível de atenção à saúde e a abrangência da assistência.¹⁶

Os preceitos dos CCPFs são passíveis de serem adotados no âmbito da APS, pois coadunam com seus preceitos básicos no que se refere à necessidade de considerar a família como foco/objeto de atenção, o que exige interação da equipe de saúde com esse sistema social e conhecimento amplo de seus problemas de saúde. Exige também o desenvolvimento de habilidades que permitam à equipe abordar a família e construir uma relação de trabalho que promova um cuidado mais adequado para as crianças e suas famílias.^{17,18}

Apesar dessas vantagens, até onde se sabe esse referencial não tem sido utilizado no âmbito da APS. Nesse sentido, questiona-se: como é a assistência oferecida às famílias de crianças com deficiência pelos profissionais que atuam na APS? Quais ações de cuidado são realizadas? O que facilita e dificulta essa assistência? Para responder a esses questionamentos, definiu-se como objetivo do estudo: conhecer as ações de cuidado realizadas pelos profissionais da atenção primária à saúde às famílias de crianças com deficiência.

MÉTODOS

Trata-se de estudo descritivo, de abordagem qualitativa, sustentado pelo referencial filosófico do CCPF¹³, desenvolvido em consonância com os critérios estabelecidos pelo *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*.¹⁹

O estudo foi desenvolvido em um dos seis distritos de saúde de uma capital do Centro-Oeste brasileiro. O distrito mantém 12 unidades básicas de saúde da família (UBSF) que, no âmbito da Atenção Básica, assistem uma população em torno de 185 mil habitantes, residentes em 14 bairros. Esse distrito de saúde foi selecionado por conveniência, pois corresponde à área de atuação dos cursos de saúde da universidade a que a pesquisa se vincula.

Participaram do estudo profissionais de saúde (agentes comunitários de saúde - ACS, enfermeiros, técnicos de Enfermagem e médicos) atuantes nas 12 UBSF, pois todas elas atenderam ao critério de possuir o cadastro de crianças (zero a 12 anos) com

deficiência em sua área de abrangência. Não participaram os profissionais que estavam em férias (sete) ou em licença médica (seis) durante o período destinado à coleta de dados em cada UBSF. Ressalta-se que todos os profissionais convidados aceitaram participar.

A abordagem inicial dos profissionais para solicitar a participação no estudo foi realizada pessoalmente e, diante da concordância, foram agendados dia e horário mais convenientes para a realização da entrevista, de modo a não prejudicar a rotina do serviço.

Os dados foram coletados no período de junho a agosto de 2018 mediante entrevistas semiestruturadas realizadas em sala reservada nas próprias UBSF, pela pesquisadora principal. Elas foram audiogravadas após autorização, tiveram a duração média de 15 minutos e foram guiadas por um roteiro constituído de duas partes: a) questões relativas à caracterização dos participantes; b) questão norteadora: "como é a assistência às famílias de crianças com deficiência realizada por você e sua equipe?" Algumas questões de apoio foram utilizadas quando necessário: você se sente preparado para assistir essas famílias? Fale um pouco mais sobre isso. Em sua opinião, o que favorece e o que dificulta essa assistência? Como você acha que ela deveria ser?

Para a análise, as entrevistas foram transcritas na íntegra, preferencialmente no mesmo dia de sua realização e, posteriormente, todo o material foi submetido, manualmente, à análise de conteúdo, modalidade temática, utilizando-se as três etapas propostas: pré-análise, exploração do material e tratamentos dos resultados obtidos e interpretação.²⁰ Na pré-análise foram realizadas a organização dos dados e a leitura exaustiva das entrevistas, com identificação das unidades de registro. Na exploração do material, os dados foram codificados e as categorias provisórias foram identificadas. Por fim, na etapa de tratamento dos dados e interpretação, foi realizado o reagrupamento dos códigos por semelhança, com confirmação das categorias provisórias, seguido de inferência sobre suas relações e interpretação à luz do referencial teórico do CCPF.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (Parecer nº 3.354.928). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, ficando uma cópia com o participante e outra com a pesquisadora. Visando à preservação do anonimato, os excertos das falas foram identificados pelos códigos ENF para enfermeiro; MED - médico; TE - técnico de Enfermagem; ACS - agente comunitário de saúde; e um número indicativo da ordem de realização das entrevistas.

RESULTADOS

Dos 41 profissionais de saúde participantes do estudo, têm-se: 14 ACS, 13 enfermeiros, oito técnicos de Enfermagem, seis médicos, os quais tinham idade que variou de 25 a 65 anos (média de 37 anos),

e tempo de atuação em UBSF de um a 12 anos. Ressalta-se que 16 profissionais referiram ter contato com crianças ou adultos com deficiência fora do âmbito profissional e 28 afirmaram não conhecer integralmente as políticas públicas voltadas para essa população.

Da análise qualitativa dos dados emergiram duas categorias: “fragilidades nas ações de cuidado às crianças com deficiência e suas famílias”; e “desafios para o cuidado centrado nas crianças e nas famílias”, sobre as quais se discorre a seguir.

FRAGILIDADES NAS AÇÕES DE CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA E SUAS FAMÍLIAS

A família da criança com deficiência é uma instância oculta no cuidado dos profissionais de saúde da ESF, pois a relação com ela é estabelecida especificamente em resposta ao fato ou incidente relacionado à criança que motivou a procura do serviço.

Essas famílias são identificadas e conhecidas pelos ACS como residentes em sua área adstrita, porém as ações e o atendimento realizado pelos profissionais de saúde seguem a mesma perspectiva do que é proporcionado, de maneira geral, às demais crianças, não sendo implementada alguma atenção ou ação diferenciada.

O ACS identifica essa criança, aí eu vou atrás, visita domiciliar, e vejo se tem necessidade de outros profissionais, aí eles vão também (ENF-7).

No caso, é uma criança que vem em uma consulta de puericultura normal, como toda criança (MED-10).

O acompanhamento é normal, no automático, mesmo jeito como as outras, não muda nada, só sinaliza na planilha que tem deficiência e o que tem, entendeu? (ENF-4).

Acompanha normal, única coisa é que a gente tem que ter um olhar voltado justamente para essas políticas públicas, para que tenha prioridade, não haja constrangimento, né? (TE-5).

A gente acompanha como uma criança normal da área, né, pra saber como tá o desenvolvimento (ACS-5).

A atenção dos profissionais é direcionada exclusivamente à criança com deficiência e fica sujeita à demanda em saúde apresentada pela família.

A gente faz visita domiciliar neles, né, o acompanhamento é mensal, todo mês visita pra ver como que está a situação, a gente pesa eles, mede, vê quadro vacinal e atende às demandas dos que eles me solicitam, do que eu vejo que eles estão precisando (ENF-4).

Acompanhamento da família num todo não, só na deficiência (ACS-5).

Se houver a necessidade a gente acompanha todos, mas é voltado mais para criança mesmo (ENF-6).

Não tem nada específico para a família, é mais abordagem clínica mesmo, é no geral mesmo, como qualquer paciente (ENF-9).

A gente faz a visita, como médico eu faço meu papel, mas específico não tem nada, nada de ações educativas, nada é programado (MED-9).

A visita domiciliar foi considerada pelos profissionais como uma ação realizada com a família, pois eles acreditam que a família esteja incluída porque a visita é desenvolvida no domicílio. A valorização das especificidades da criança, a abordagem realizada com esse público, as orientações e os encaminhamentos são ações destacadas pelos profissionais. Em relação à família, consideram ações o acolhimento e as orientações ofertadas ao cuidador principal, com quem, muitas vezes, os profissionais estabelecem comunicação.

O que a gente pode fazer em relação à família é o acolhimento mesmo (ENF-7).

Depende da necessidade que a família pede, aí a gente faz (TE-4).

A gente faz uma visita mensal, mas ela tem a livre demanda de vir aqui, se ela quiser, precisar de alguma coisa (ENF-12).

Oriento sobre os programas que têm disponíveis na unidade, como a vacinação (ACS-7).

Ao serem questionados sobre a resolutividade do acompanhamento das famílias na UBSF, os profissionais demonstraram acreditar que, na medida do possível, procuram realizar o que está ao alcance deles e do serviço — vacinas, consultas e dispensação de medicamentos. Salientaram ainda a necessidade que as famílias de crianças com deficiência têm em relação a poder usufruir de serviços de maior complexidade e de profissionais especializados. E consideram que, caso a estrutura e o serviço permitissem, seria possível oferecer mais à criança e à família.

Na medida do possível sim, aqui [UBSF] tem muita coisa que a gente não consegue fazer (TE-10).

Todas não [necessidades], porque a gente não consegue atender em uma unidade básica, ela precisa de uma atenção secundária (ENF-10).

As necessidades básicas sim, como os medicamentos, consultas, vacinas, aí o que já não depende da unidade, não (ACS-6).

Então, é difícil essa questão, porque se tivesse mais coisas aqui, eles poderiam vir aqui que é mais perto e não ir lá na APAE (ENF-6).

Acho que sim, só algumas coisas que devido à falta de material ou especialista a gente não consegue fazer (MED-6).

Os participantes relataram a necessidade de mais integração entre os diferentes níveis de assistência, pois consideram que o manejo dos casos não é suficiente quando realizado apenas na APS.

A gente não consegue atender uma criança especial em uma unidade básica, né, ela precisa de uma atenção secundária, mas o que a gente pode fazer a gente faz (ENF-10).

Nesses casos de reabilitação específicos, a gente não consegue manejar aqui na atenção básica, deveria saber ou conseguir fazer, mas não consegue, a gente tem a equipe de NASF que não consegue atender a todos, a demanda é muito grande (MED-10).

Em relação às políticas públicas voltadas para as crianças com deficiência e suas famílias, os profissionais demonstraram conhecimento restrito, às vezes resumido ao atendimento preferencial. Observa-se que, embora os profissionais reconheçam a existência de direitos garantidos a essa população, eles não os conhecem de fato.

Eu sei que existe, conhecer a fundo não conheço (ENF-1).

Não vou falar que sim, mas a gente conhece um pouco (ACS-2).

Pior que não conheço (TE-3).

Conheço, não profundamente, mas conheço, eu sei que esse tipo de paciente tem vários direitos NE (MED-3).

DESAFIOS PARA O CUIDADO CENTRADO NAS CRIANÇAS E NAS FAMÍLIAS

Os profissionais referem que há limitações no âmbito da estrutura do serviço que dificultam a inclusão da família no

processo e no planejamento do cuidado, por exemplo, o número insuficiente de recursos materiais e humanos. Para eles, a burocracia excessiva, a alta demanda de atividade e a falta de preparo desmotiva-os a ofertar um cuidado centrado na família. Não ter especialistas na unidade também é considerado uma dificuldade para o atendimento das crianças e suas famílias.

É ruim por causa dessa questão de material que a gente se sente um pouquinho impotente, porque na maioria dos meses do ano não vem material (ENF-11).

Às vezes a gente tem até vontade de fazer mais, só que tem muita burocracia, né, tudo tem que ter uma autorização, às vezes falta material, às vezes falta as coisas (ACS-12).

Devido à falta de material ou até mesmo a falta de algum especialista que a gente não consegue dar suporte às crianças e às famílias, aí nesses casos a gente tem que encaminhar (MED-6).

Os profissionais consideram que não há a infraestrutura necessária para que possam atender adequadamente as crianças e as famílias, pois algumas UBSF são instaladas em casas adaptadas, o que inviabiliza a acessibilidade desse público aos serviços. Nesses casos em específico, não ter acessibilidade implica não garantir dignidade e respeito a essas crianças e suas famílias e a mínima condição para o seu atendimento.

Acessibilidade, eles têm muita dificuldade, aqui é muito ruim, falta muito, falta mais a estrutura é [...] falta muito estrutura para eles NE (ENF-3).

Isso pensando em problema de infraestrutura, porque existe ainda o problema (MED-4).

Falta um olhar voltado para a acessibilidade nos postos de saúde, entendeu? Aqui é uma casa que foi montada para ser [UBSF] (TE-5).

Na percepção desses profissionais, essas crianças e suas famílias não necessitam dos serviços ofertados na UBSF, por já receberem o atendimento indispensável às suas demandas em instituições especiais de saúde e reabilitação. Assim, focam a atenção em dar o apoio que julgam necessário às famílias quando elas buscam atendimento na unidade.

Ela às vezes vem aqui, procurar, vamos supor, acessórios, as coisas que ela precisa, aqui tem, só que o acompanhamento dela já não é aqui, entendeu? É com o médico especialista, igual eu falei pra você, em outro local (ACS-9).

No caso, nós seríamos mais um apoio para ela, não seria o apoio principal, porque o principal dela seria na APAE, que ela faz acompanhamento lá (ENF-6).

Ela já tá acompanhada, ela já vai na APAE, então nesse caso não precisa de nenhum outro acompanhamento, não precisa de nada específico em pedir para o SUS (ACS-5).

Os profissionais sentem a necessidade de integração entre os serviços de atendimento à criança e à família para a continuidade e acompanhamento delas na unidade. A falta de descrição de um fluxo norteador do cuidado às famílias dessas crianças nas políticas institucionais implica ações pautadas em um modelo biomédico, caracterizado pelo tecnicismo. Tal abordagem profissional não permite a inclusão da família, a informação compartilhada entre a equipe e os serviços e a tomada de decisões conjuntas.

A gente sempre encaminha para o serviço especializado, mas não temos contrarreferência, aí a criança quase nunca volta para a gente (MED-10).

Olha, eles fazem acompanhamento na APAE, então praticamente lá tem todo o atendimento que eles precisam, então quase não usam muito aqui [UBSF] (ACS-9).

Os profissionais revelaram que não se sentem capacitados/preparados para o cuidado das famílias de crianças com deficiência, pois não há ações de educação permanente ofertadas pelo serviço que os habilitem para o planejamento e a implementação do cuidado centrado na família. Eles reconhecem a necessidade de serem instrumentalizados para realizar esse tipo de abordagem para o engajamento da família no planejamento dos cuidados.

Não, não me sinto preparada, na realidade, tô aprendendo no dia a dia, entendeu? Porque eu não tenho instrução (ACS-1).

Não sinto muito não [risos], muito preparada não, na prefeitura a gente tem várias capacitações, mas até hoje um ano que eu tô lá, nunca teve nada voltada para a área de deficiência física, família, nenhuma (ENF-3).

Preparado a gente nunca tá, a gente sempre precisa se aprimorar (MED-10).

DISCUSSÃO

As ações dos profissionais voltadas para as famílias de crianças com deficiência nas UBSF mostram a fragilidade na abordagem da

família e os desafios para manter a assistência que inclua a família em todas as esferas de atendimento.

A filosofia do CCPF é categórica ao afirmar que a família deve ser considerada como membro essencial da equipe de saúde, em especial as famílias de crianças com deficiência, pois estas enfrentam dificuldades para o cuidado no domicílio e necessitam de ações colaborativas com a equipe que lhes garantam a dignidade, o respeito e a informação compartilhada. Indo ao encontro dessa filosofia, ressalta-se que, no Brasil, a principal referência utilizada para nortear as ações em relação à inclusão da família nos contextos assistenciais é a Política Nacional de Humanização (PNH).²¹

O SUS tem como princípio a garantia do acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde para todas as pessoas, e um dos pontos de atenção desse sistema é a APS, que desenvolve ações de promoção, prevenção, reabilitação e tratamento nos diferentes ciclos de vida. Entre seus princípios fundamentais destacam-se a longitudinalidade e a integralidade dos cuidados operacionalizados pela atuação das equipes da ESF.²²

As ações de cuidado realizadas e reconhecidas pelos profissionais ocorrem de modo descontínuo, tanto para as crianças quanto para suas famílias. Isso vai contra os preceitos de integralidade do cuidado, que propõem que a pessoa seja considerada parte de um todo, inserida em um ambiente social e familiar. Esse modo de cuidar fere também os pressupostos do CCPF, os quais enfatizam a importância da participação da família no planejamento do cuidado e nas tomadas de decisão. Ademais, a rede de cuidados onde a criança é acompanhada em sua condição crônica de saúde não se articula com os serviços disponíveis na atenção primária.

Observou-se que os profissionais direcionam ações de cuidado quando a família procura o serviço para o atendimento de uma demanda pontual da criança, o que não condiz com os atributos básicos da APS, que direcionam para o cuidado integral, longitudinal e contínuo. Essa condição também foi encontrada em estudos que constataram que o acompanhamento das crianças e suas famílias pela ESF centra-se na deficiência, em seus sinais e sintomas e em sondagens, administração de medicamentos, curativos e orientação para aspiração e administração de dietas.^{17,23}

Do mesmo modo, estudo de revisão destacou a valorização que é dada na assistência de Enfermagem aos aspectos clínicos relacionados à condição crônica da criança e conclui que o atendimento a essas crianças e suas famílias deveria considerar o todo, e não se restringir à atenção biomédica.²⁴

Atinente a isso, para que as ações de saúde não se limitem à identificação das condições clínicas da criança, é necessário que se ofereça cuidado integral que contemple os aspectos biopsicossociais, não só das crianças, mas também de sua família, possibilitando a vivência de experiências significativas para ambas e o reconhecimento de potencialidades.²⁵

A fragmentação do cuidado impacta diretamente o acesso, a utilização dos serviços e a integralidade do cuidado prestado

nos diferentes níveis de atenção. Para que haja continuidade do cuidado, as ações de saúde precisam ocorrer de forma integrada entre todos os níveis de assistência²⁶, e o processo de comunicação entre eles deve ocupar papel central.

Os resultados encontrados neste estudo mostram a insuficiência da comunicação entre o profissional e a família. Estudo realizado nos Estados Unidos com familiares de crianças em condições complexas de saúde evidenciou que a deficiência na comunicação e coordenação do sistema de saúde muitas vezes resulta na falta de informação acessível e consolidada em relação à condição da criança e sua família.¹⁰

Além do mais, a informação compartilhada entre o profissional e a família é essencial para que ela se sinta instrumentalizada para enfrentar as intercorrências que a criança possa apresentar e para a adequada tomada de decisões, um dos pressupostos do CCPF.

No Rio Grande do Norte, estudo com 13 profissionais levou os autores a concluir que a APS possui fragilidades em seu papel de ordenador do cuidado à família, por não reunir condições materiais, tecnológicas, operacionais e organizacionais que lhe permitam ser a principal referência da família para o cuidado.²⁷ Apesar da insuficiência de recursos materiais e estruturais para atender às necessidades dessas crianças e de suas famílias, ressalta-se que a equipe de saúde tem o papel de facilitar o acesso da criança com deficiência e sua família à atenção adequada, de qualidade e em tempo oportuno.²⁸

Cabe salientar que as famílias, às vezes, vivem demandas exaustivas com as crianças, pois, dependendo da condição física e intelectual, elas exigem cuidados contínuos e o frequente deslocamento para centros de reabilitação. Mesmo com as políticas públicas, as famílias ainda percorrem, com os próprios recursos e condições, o itinerário para tratamento, reabilitação e promoção da saúde de seus filhos. Assim, elas precisam ser vistas e acolhidas pelos profissionais de saúde nos atendimentos à criança e de uma rede de apoio que as ajude a manejar e a conciliar o seu papel e os cuidados despendidos à criança com deficiência.²⁹

Para que os profissionais reconheçam a família como unidade de cuidado e transformem o cuidado individualista, centrado no quadro clínico da criança, em assistência democrática, integral e baseada no acordo mútuo entre a equipe e família, é necessário que profissionais e gestores de saúde se conscientizem sobre a importância da participação da família em todo o processo de cuidado e forneçam recursos que subsidiem a prática profissional, tendo como filosofia o CCPF.^{26,28}

É fundamental que os profissionais da APS desenvolvam habilidades para cuidar das famílias de crianças com deficiência, reconheçam e acolham suas demandas de saúde; estabeleçam vínculo com elas; promovam articulação e integração entre os diferentes níveis de atenção e respeitem as crenças e hábitos, o que é consonante com os atributos da APS e a filosofia do CCPF.^{17,18}

Para estarem preparados para prestar assistência integral a essa população, os profissionais necessitam buscar, constantemente,

educação, atualização e treinamento. Cabe ressaltar que a responsabilidade pelo aperfeiçoamento do conhecimento em relação a essa temática não é apenas da gestão institucional, mas principalmente dos próprios profissionais, porque são atividades complementares à sua formação.²⁵

Destaca-se como limitação deste estudo o fato de ter sido realizado com profissionais de saúde pertencentes às ESF de uma região de saúde do município, o que não permite suposições sobre como ocorrem as ações de cuidado realizadas pelos profissionais às famílias de crianças com deficiência em âmbito municipal.

Registra-se a necessidade de estudos com maior amplitude e com os familiares, para que estes possam expressar como se percebem cuidadas pelos profissionais de saúde na APS.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os profissionais de saúde praticam o cuidado fragmentado, centrado nas necessidades pontuais das crianças com deficiência e reconhecem que a escassez de recursos materiais e humanos e a insuficiência na formação e qualificação profissional dificultam a inclusão da família no planejamento e na implementação do cuidado. Além disso, a ausência de um sistema de referência e contrarreferência a continuidade e o acompanhamento do trabalho realizado com a criança e a família.

Os dados revelam que as ações são direcionadas, majoritariamente, às crianças, sendo a família pouco considerada como sujeito da atenção dos profissionais. Então, torna-se importante estender as ações para as demandas e necessidades de saúde tanto das crianças quanto da família. Também é necessário investir na formação profissional e capacitação no trabalho e desenvolver estudos que possam indicar estratégias eficazes para o atendimento à família de crianças com deficiência.

Finaliza-se dizendo que a articulação entre a equipe de saúde e a família possibilita ações de cuidado na perspectiva da integralidade, de modo que os profissionais considerem a família um agente envolvido na assistência, valorizando sua autonomia, seus sentimentos e suas necessidades como elementos centrais para a consolidação da atenção primária em saúde.

REFERÊNCIAS

1. Rosário SSD, Fernandes APNL, Batista FWB, Monteiro AI. Acessibilidade de crianças com deficiência aos serviços de saúde na atenção primária. Rev Eletrônica Enf. 2013[citado em 2020 jan. 20];15(3):740-60. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/19272>
2. Reis KMN, Alves GV, Barbosa TA, Lomba GO, Braga PP. A vivência da família no cuidado domiciliar a criança com necessidades especiais de saúde. Ciênc y Enferm. 2017[citado em 2020 jan.20];23(1):45-55. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v23n1/0717-9553-cienf-23-01-00045.pdf>
3. García HC, Sahagún NM, Villatoro BK. Calidad de vida en personas con trastorno del espectro del autismo. Rev Cient Ciênc Hum. 2017[citado em 2020 jun.16];12(36):65-82. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/886e/334f2986271d71bec438fc4d86cd7e08455f.pdf>

4. Geense WW, Gaal BGIV, Knoll JL, Cornelissen EAM, Achterberg TV. The support needs of parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study. *Child: care, health and development*. 2017[citado em 2020 jun.16];43:831-8. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/cch.12476>
5. Junqueira CCS, Leôncio ABA, Vaz EMC, Santos NCCB, Collet N, Reichert APS. Estimulação de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no domicílio: desafios do cuidador. *Rev Gaúch Enferm*. 2019[citado em 2020 jun.16];41:e20190247. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190247>
6. Amorim EG, Liberali OM, Medeiros N. Avanços e desafios na atenção à saúde de pessoas com deficiência na atenção primária no Brasil: uma revisão integrativa. *Holos*. 2018[citado em 2020 jan.20];1(34):224-36. Disponível em: <http://www2.ifrn.edu.br/ojs/index.php/HOLOS/article/view/5775>
7. Enlow E, Passarella M, Lorch SA. Continuity of care in infancy and early childhood health outcomes. *Pediatrics*. 2017[citado em 2020 jan. 20];140(1):e20170339. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-0339>
8. Cunha EM, Andrade GRB, Oliveira CCM, Marques MC, Vargens JMC, O'Dwyer G et al. Matriz Avaliativa do Vínculo Longitudinal na Atenção Primária: processo de validação por especialistas. *Cad Saúde Coletiva*. 2017[citado em 2020 jan.20];25(2):249-58. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1414-462x201700020208>
9. Pinto MMPS, Coutinho SED, Collet N. Doença crônica na infância e a atenção dos serviços de saúde. *Ciênc Cuid Saúde*. 2016[citado em 2020 jan.20];15(3):498-506. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/28575>
10. Cady RG, Belew JL. Parent perspective on care coordination services for their child with medical complexity. *Children*. 2017[citado em 2020 jan. 20];4(6):45. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5483620/>
11. Schuert AL, Mazza VA, Seidel B, Ruthes VBTNM, Macedo LC. Primary Health Care to meet families of children with special needs. *Rev Rene*. 2020[citado em 2020 jun. 20];21:e43369. Disponível em: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202143369>
12. Duarte JS, Santos LOF, Sette GCS, Santos TFC, Alves FAP, Coriolano-Marinus MWL. Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar. *Cad Saúde Coletiva*. 2019[citado em 2020 jul. 27];27(3):249-56. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2019000300249&lng=en
13. Reichert APS, Alane BAL, Beatriz RGT, Nathanielly CCBS, Elenice MCV, Neuza C. Orientação familiar e comunitária na Atenção Primária à Saúde da criança. *Ciênc Saúde Colet*. 2016[citado em 2020 jul. 27];21(1):119-27. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015211.05682014>
14. Uema RTB, Bega AG, Rodrigues BC, Lopes APAT, Higarashi IH, Decesaro MN. Cuidado- centrado na família na perspectiva de enfermeiros de uma unidade de internação adulto. *Ciênc Cuid Saúde*. 2017[citado em 2020 jun.16];16(4). Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/37466/21973>
15. IPFCC. Institute for Patient- and Family-Centered Care (IPFCC). *Advancing The Practice Of Patient- And Family-Centered Care In Primary Care And Other Ambulatory Settings*; 2016[citado em 2020 jan. 20]. Disponível em: <https://www.ipfcc.org/resources/GettingStarted-AmbulatoryCare.pdf>
16. Barbosa MAM, Balleiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto & Contexto Enferm*. 2012[citado em 2020 jan. 20];21(1):194-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000100022&lng=en&nrm=iso
17. Schultz TC, Alonso CMC. Cuidado da criança com deficiência na atenção primária à saúde. *Cad Ter Ocup*. 2016[citado em 2020 jan. 20];24(3):611-9. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1321>
18. Menezes ELC, Verdi MIM, Scherer MDA, Finkler M. Modos de produção do cuidado e a universalidade do acesso – análise de orientações federais para o trabalho das equipes da APS no Brasil. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2020[citado em 2020 jun.16]; 25(5):1751-64. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020255.33462019>
19. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007[citado em 2020 jun. 20];19(6):349-57. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
20. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2016
21. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *Humaniza SUS: visita aberta e direito a acompanhante*. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2007.
22. Finkler AL, Toso BRGO, Viera C, Obregon PL, Rodrigues RM. O processo de trabalho na atenção primária à saúde no cuidado da criança. *Ciênc Cuid Saúde*. 2016[citado em 2020 jun.17];15(1):171-9. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/27683/16972>
23. Rossetto V, Toso BRGO, Rodrigues RM, Viera CS, Neves ET. Development care for children with special health needs in home care at Paraná – Brazil. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2019[citado em 2020 jul. 27];23(1):e20180067. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean2018-0067>
24. Inácio ALR, Peixoto APC. A assistência de Enfermagem e o cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão integrativa. *Rev Atenção Saúde*. 2017[citado em 2020 jan.20];15(53):87-94. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-018001202612&lng=pt&nrm=iso&tng=pt
25. 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 jun.16];24:e-1277. Disponível em: [OL: 10.5935/1415-2762.20200006](https://doi.org/10.5935/1415-2762.20200006)
26. Ribeiro SP, Cavalcanti MLT. Atenção Primária e Coordenação do Cuidado: dispositivo para ampliação do acesso e a melhoria da qualidade. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2020[citado em 2020 jun.17];25(5):1799-808. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020255.34122019>
27. Belmiro SSSDR, Miranda FAN, Maura IBL, Carvalho SR, Monteiro AI. Atuação da equipe de Enfermagem na assistência à criança com deficiência na atenção primária à saúde. *Rev Enferm UFPE online*. 2017[citado em 2020 jan. 20];11(4):1679-86. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/15265/18065>
28. Nobrega VM, Araújo MGF, Coutinho LRPC, Oliveira CKN, Dantas JC, Collet N. Vivências maternas no cuidado à criança gastrostomizada: subsídios para atuação da equipe de saúde. *REME - Rev Min Enferm*. 2019[citado em 2020 jun.16];23:e-1250. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1396>
29. 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 2020 jul. 27];24(2):399-406. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000200399&lng=en
<http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720150003010013>