

# Percepção do profissional da Estratégia Saúde da Família no cuidado à criança com deficiência\*

DOI: <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v40n2.91505>

- |                             |   |
|-----------------------------|---|
| 1 Bruna Seidel              | 4 Victoria Beatriz Trevisan Nobrega<br>Martins Ruthes |
| 2 Verônica de Azevedo Mazza | 5 Laura Christina Macedo                              |
| 3 Amanda Louyse Schuertz    |   |

## Resumo

**Objetivo:** compreender a percepção dos profissionais da Estratégia Saúde da Família sobre o cuidado às crianças com deficiências.

**Materiais e método:** estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa. A coleta de dados ocorreu no primeiro semestre de 2019. Realizaram-se entrevistas não estruturadas, com questões orientadoras referentes à percepção dos profissionais quanto ao cuidado realizado às crianças com deficiências com 33 profissionais de seis equipes de saúde, de um município da região Sul do Brasil. Utilizou-se a análise categorial temática com o auxílio do software WebQDA®.

**Resultados:** as categorias temáticas finais identificadas neste estudo são sobre o cuidado às crianças com deficiências na Estratégia Saúde da Família, as quais foram divididas em *potencialidades* e *fragilidades*. Com relação às *potencialidades*, identificaram-se a rede de atenção, dando suporte aos encaminhamentos necessários, os atendimentos realizados com priorização e equidade e a consideração da importância das famílias nos cuidados; nas *fragilidades*, ressaltaram-se as limitações dos serviços, que dificultam ou até impossibilitam os atendimentos, como falta de profissionais, insumos e ambiência adequada, falta de protocolos direcionando os atendimentos, falta de capacitação e desconhecimento dos direitos desse público, o que prejudica o cuidado prestado a essas crianças.

**Conclusões:** compreender a percepção dos profissionais que estão na assistência dessas crianças possibilita identificar as lacunas dos serviços e proporciona a valorização do pessoal de saúde; em consequência disso, favorece o direcionamento adequado de recursos, beneficiando o cuidado para as famílias de crianças com deficiência.

**Descritores:** Estratégia Saúde da Família; Criança com Deficiência; Pessoal de Saúde, Atenção Primária à Saúde; Sistema Único de Saúde (fonte: DECS, BIREME).

\* Este artigo é resultado de um subprojeto da pesquisa multicêntrica intitulada "Vivência de famílias constituídas com crianças com deficiência: organização, práticas e necessidades".

1 Universidade Federal do Paraná (Curitiba, Paraná, Brasil)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0667-9849>

Correio eletrônico: bruna.seidel1@gmail.com

Contribuição: concepção, coleta de dados, análise, escrita e revisão final do manuscrito.

2 Universidade Federal do Paraná (Curitiba, Paraná, Brasil)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1264-7149>

Correio eletrônico: vera62mazza@gmail.com

Contribuição: concepção, análise, escrita e revisão final do manuscrito.

3 Universidade Federal do Paraná (Curitiba, Paraná, Brasil)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7858-2475>

Correio eletrônico: amandalouyse@gmail.com

Contribuição: concepção, coleta de dados, análise, escrita e revisão final do manuscrito.

4 Universidade Federal do Paraná (Curitiba, Paraná, Brasil)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1525-580X>

Correio eletrônico: victoriabeatrizmartins@gmail.com

Contribuição: concepção, análise, escrita e revisão final do manuscrito.

5 Universidade Federal do Paraná (Curitiba, Paraná, Brasil)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1916-2582>

Correio eletrônico: laurachristina@ufpr.br

Contribuição: análise, escrita e revisão final do manuscrito.

Como citar: Seidel B; Mazza VA; Schuertz AL; Ruthes VBTNM; Macedo LC. Percepção do profissional da Estratégia Saúde da Família no cuidado à criança com deficiência. Av Enferm. 2022;40(2):241-253. <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v40n2.91505>

Recebido: 12/11/2020

Aceito: 14/03/2022

Publicado: 06/04/2022



## Percepción del profesional de la Estrategia Salud de la Familia frente al cuidado de niños con discapacidad

### Resumen

**Objetivo:** comprender la percepción de los profesionales de la Estrategia Salud de la Familia sobre la atención a niños con discapacidad.

**Materiales y métodos:** estudio exploratorio y descriptivo con enfoque cualitativo. La recolección de datos tuvo lugar en el primer semestre de 2019. Se realizaron entrevistas no estructuradas con preguntas orientadoras, que indagaron sobre la percepción frente a la atención brindada a niños con discapacidad por parte de 33 profesionales de seis equipos de salud en un municipio de la región sur de Brasil. Se utilizó el análisis categórico temático con la ayuda del *software* WebQDA®.

**Resultados:** las categorías temáticas finales identificadas en este estudio abordan la atención a niños con discapacidad en el marco de la Estrategia Salud de la Familia. Dichas categorías se dividieron en *potencialidades* y *debilidades*. Dentro de las potencialidades, se destacan la red de atención (que contribuye a las remisiones necesarias), la oferta de atención prioritaria y con equidad, y el hecho de considerar la importancia de las familias dentro del esquema de cuidado. Con respecto a las debilidades, vale la pena mencionar algunas limitaciones en la prestación de los servicios de salud que dificultan o incluso imposibilitan la atención, como la falta de profesionales, insumos, protocolos de atención, capacitación y desconocimiento de los derechos de esta población, así como la falta de un ambiente adecuado, lo cual perjudica la atención que se brinda a los niños con discapacidad.

**Conclusiones:** comprender la percepción de los profesionales a cargo del cuidado de niños con discapacidad permite identificar brechas en los servicios de salud y aproximarse a las apreciaciones del personal de salud, lo cual favorece una adecuada asignación de recursos y la generación de beneficios para la atención a esta población y sus familias.

**Descriptores:** Estrategia de Salud de la Familia; Niños con Discapacidad; Personal de Salud; Atención Primaria de Salud; Sistema Único de Salud (fuente: DECS, BIREME).

## Perception by professionals of the Family Health Strategy regarding the care of children with disabilities

### Abstract

**Objective:** To understand the perception of professionals from the Family Health Strategy regarding the care provided to children with disabilities.

**Materials and method:** Descriptive and exploratory study under a qualitative approach. Data collection took place in the first half of 2019. Unstructured interviews with guiding questions asked for the perception of professionals regarding the care provided to children with disabilities. A total of 33 professionals from six health teams from a municipality in southern Brazil participated in this study. The thematic categorical analysis was carried out with the help of the WebQDA® software.

**Results:** The final thematic categories identified in this study addressed the health care provided to children with disabilities within the framework of the Family Health Strategy, which were divided into *potentials* and *weaknesses*. In relation to *potentials*, the care network (supporting the necessary referrals), the care provided with prioritization and equity, and considering the importance of families in health care were considered as relevant elements. As for *weaknesses*, some limitations in the provision of services that make it difficult or even impossible to provide care were identified, among these: the lack of professionals, supplies and an adequate environment, the lack of protocols towards care and training, and unawareness of the rights of this population, which affect the care provided to these children.

**Conclusions:** Understanding the perception of the professionals in charge of taking care of the studied population makes it possible to identify the existing gaps in health services and acknowledge the appreciations of health personnel, thus favoring the adequate allocation of resources for benefiting the families of children with disabilities.

**Descriptors:** Family Health Strategy; Disabled Children; Health Personnel; Unified Health System; Primary Health Care (source: DECS, BIREME).

## Introdução

A saúde pública no Brasil é estruturada pelo Sistema Único de Saúde (SUS), no qual a Atenção Primária à Saúde (APS) é o caminho inicial para a inclusão do usuário aos serviços. Em 1994, para melhor organização e modernização do sistema, implementou-se o Programa Saúde da Família, hoje denominado “Estratégia Saúde da Família” (ESF). Essa política pública valoriza a saúde com enfoque na família e em ações de promoção à saúde e à prevenção de agravos, e tem como uma das principais ferramentas o mapeamento do território para o planejamento de ações que busquem a equidade, a integralidade e a resolutividade da assistência (1).

Entre os programas do SUS, a atenção à saúde da criança tem ganhado cada vez mais espaço no cenário da APS brasileira, com foco na promoção do cuidado integral; é associada às redes de atenção e promove o desenvolvimento adequado das crianças, entre elas as que apresentam necessidades especiais (2). São consideradas crianças com deficiências ou crianças com necessidades especiais (Crianes), aquelas acometidas por algum agravo de saúde, que varia de complexidade, demandam maiores cuidados nos serviços de saúde e podem ou não depender de tecnologias ou fármacos, que necessitam de reabilitação social e psicomotora. Portanto, pressupõe-se que uma Crianes é mais vulnerável e precisa de cuidados específicos, os quais podem ser um desafio tanto para a família quanto para a equipe de saúde da família (3). O conhecimento dos profissionais de saúde sobre as crianças com deficiências pode ajudar no tratamento delas, fornecer atendimento com equidade e integralidade que contribua para o desenvolvimento físico e intelectual, o qual impacte na saúde,

no bem-estar e na qualidade de vida dessas crianças e de suas famílias (4). Pesquisa destaca que modificações podem ser realizadas na APS para garantir que as pessoas com deficiência intelectual e/ou autismo não sejam excluídas das práticas e da pesquisa no contexto das Crianes (5).

Os profissionais da ESF têm papel fundamental na detecção precoce de distúrbios que acometam seus pacientes, entre eles as Crianes; assim, a APS é o ponto de partida dos cuidados desse público (6). Esses prestadores de serviços começam a criar vínculo com os pacientes e, por conseguinte, identificam as necessidades de cada um e passam a direcionar e priorizar as ações de cuidado necessárias. Nesse cenário, a família de uma criança com deficiência que já conhece o sistema e tem confiança nos profissionais passa a sentir-se mais segura nos cuidados orientados, e a adesão ao tratamento é mais efetiva (7).

Diante do exposto, emerge a seguinte questão orientadora: qual é a percepção dos profissionais da ESF sobre os cuidados às crianças com deficiência? A partir da qual se elabora o objetivo deste estudo, que foi compreender a percepção dos profissionais da ESF sobre o cuidado às crianças com deficiências. Essa compreensão pode refletir na forma como essas crianças e suas famílias são atendidas nesses serviços, o que pode contribuir para o aperfeiçoamento da atenção à saúde prestada, com intervenções precoces, com vistas à diminuição dos prejuízos no desenvolvimento dessa criança (8, 9).

Apesar das limitações enfrentadas na ESF, suas contribuições são cruciais para combater as desigualdades em saúde vividas por essa população (5). Um estudo (10) realizado em Gana sobre a cobertura universal à saúde para Crianes recomenda que pesquisas futuras explorem a preparação de trabalhadores da saúde na prestação de cuidados às pessoas com deficiência. Essas lacunas evidenciam a relevância de pesquisa sobre o cuidado de crianças com deficiências na APS.

## Materiais e métodos

Esta pesquisa foi realizada por estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa, em um município do estado do Paraná, na Região Sul do Brasil, no primeiro semestre de 2019. O serviço de saúde desse município está organizado em três distritos sanitários e tem um total de 25 unidades de saúde, das quais 18 unidades são ESF e sete Unidades Básicas de Saúde. Para a seleção dos participantes, sortearam-se duas unidades ESFs, por distrito sanitário, para se obterem dados a fim de garantir a imparcialidade do contexto do município, visto que as pesquisadoras atuavam nesse local.

Segundo a Portaria 2.436, de 2017, do Ministério da Saúde do Brasil (2), que aprova a Política Nacional de Atenção Básica, uma equipe da ESF é composta de, no mínimo, médico, enfermeiro, auxiliar e/ou técnico de enfermagem e agente comunitário de saúde (ACS); cirurgião-dentista e auxiliar ou técnico em saúde bucal podem também fazer parte da equipe os profissionais de saúde bucal.

Foram entrevistados 33 profissionais. A amostra de participantes foi composta de um representante de cada categoria profissional da equipe ESF – agente comunitário de saúde, auxiliar de saúde bucal, cirurgião-dentista, enfermeiro, médico e técnico de enfermagem – por unidade, selecionados por meio de sorteio. A expectativa de participantes era de 36 profissionais (seis profissionais por equipe), entretanto uma das unidades sorteadas não tinha os profissionais de saúde bucal e, em outra unidade, não havia o profissional médico na equipe, portanto três profissionais previstos não

foram incluídos na amostra. Apesar dessa lacuna durante a coleta de dados, manteve-se a decisão de entrevistar toda a equipe pelo reconhecimento de que esses profissionais são protagonistas do cuidado às Crianes.

Após o sorteio, os participantes foram convidados um a um para a entrevista, que foi agendada e ocorreu no próprio ambiente de trabalho, em sala reservada. Nenhum participante se recusou a participar da pesquisa. As entrevistas seguiram um mesmo roteiro não estruturado, com aproximadamente nove perguntas, para todos os profissionais. A fim de abranger o fenômeno estudado, as questões versavam sobre os dados dos participantes e a percepção dos profissionais quanto ao cuidado realizado às Crianes na ESF e como acontece a referência e a contrarreferência do atendimento dessas crianças. Com o auxílio de um gravador digital, as entrevistas foram registradas e, após essa etapa, transcritas em documentos do Microsoft Office Word®; em seguida, foram analisadas na íntegra.

Para este estudo, optou-se por seguir o referencial teórico e metodológico da análise do conteúdo categorial temática de Bardin (11). Assim, a análise de dados foi organizada em quatro fases: leitura flutuante, codificação, categorização e classificação (11). A leitura flutuante foi realizada com exatidão nas entrevistas deste estudo. Para a codificação e a formulação de categorias de análise, foi elaborado um quadro com os sentidos identificados pela leitura flutuante das pesquisadoras. Na sequência, foi realizado o recorte dos depoimentos dos diferentes profissionais da ESF, os quais representam cada categoria de trabalhadores utilizada neste estudo. Essa etapa possibilitou a comparação entre as entrevistas. Assim, estabeleceram-se categorias temáticas iniciais que, em sequência, foram classificadas para as categorias temáticas finais apresentadas, as quais demonstram homogeneidade, pertinência, inferência e objetividades do fenômeno analisado.

Utilizou-se o *software* de análise qualitativa WebQDA® (12), versão 2019, para organizar e armazenar os dados coletados. Ele forneceu suporte on-line para que as pesquisadoras realizassem a análise de dados concomitante e proporcionou a sua validação. Após os dados serem compilados e analisados, o *software* possibilitou a elaboração de uma representação gráfica em forma de nuvem de palavras.

Além disso, este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, Brasil, com o Parecer 2.327.633/2017. Para garantir o sigilo e o anonimato, as falas foram codificadas com números e letras que representaram as categorias profissionais: auxiliares de saúde bucal (AB), agentes comunitários de saúde (AC), cirurgiões-dentistas (D), enfermeiros (E), médicos (M) e técnicos de enfermagem (T).

## Resultados

A amostra foi composta de 33 profissionais de seis equipes ESF. Destes, 78,8 % eram do sexo feminino. As idades variaram de 25 a 54 anos, com a média de 40 anos de idade. Entre os profissionais da amostra, foram seis agentes comunitários de saúde, cinco auxiliares de saúde bucal, cinco cirurgiões-dentistas, seis enfermeiros, cinco médicos e seis técnicos de enfermagem. As categorias temáticas finais identificadas neste estudo são sobre o cuidado às Crianes na ESF e foram divididas em *potencialidades* e *fragilidades*.

A categoria *potencialidades* evidencia em cada subcategoria um conjunto de qualidades e capacidades relacionadas ao cuidado às Crianes. A primeira delas é a rede de atenção à saúde como alicerce do cuidado às Crianes pelo fluxo de encaminhamentos necessários para atender às demandas delas;

a segunda evidencia a prioridade e a equidade no atendimento e no cuidado prestado; a terceira é o reconhecimento da importância das famílias no cuidado a essas crianças. Os depoimentos que representam essas subcategorias estão apresentados no Quadro 1.

**Quadro 1. Potencialidades**

Subcategoria	Depoimentos
<b>Rede de atenção à saúde</b>	<p>“Ela passa em consulta e é encaminhada para o pediatra, que faz o encaminhamento novamente, geralmente para o hospital especializado.” E6</p> <p>“Muitas crianças que a gente não consegue atender aqui são encaminhadas para o Centro de Especialidades Odontológicas.” D3</p> <p>“Os encaminhamentos são para a reabilitação, psicologia, o atendimento multiprofissional do que for necessário.” M6</p>
<b>Atendimento priorizado</b>	<p>“A gente tenta atender, marcar uma consulta o mais rápido possível para ver qual é a necessidade desse paciente.” E3</p> <p>“A gente dá prioridade para eles [crianças com necessidades especiais], passamos eles na frente de todos.” AB1</p> <p>“Ela [criança com necessidade especial de saúde] tem a preferência, logo que ela chega aqui à gente já passa para a equipe da enfermagem e eles veem a necessidade dela.” AC2</p> <p>“Elas [crianças com necessidades especiais] têm prioridade para entrar aqui, elas não precisam entrar numa fila de espera, é só agendar aqui com a nossa equipe e o tratamento é feito normalmente.” D2</p> <p>“Eu já deixo orientado na recepção, são pacientes que têm passe livre aqui na unidade, então todas as solicitações eu procuro fazer na hora, atender na hora, de imediato, só se não der mesmo.” M5</p> <p>“Minha agenda pode estar lotada, mas uma criança assim [com necessidade especial de saúde] vem, a gente tem como dar prioridade com certeza, não importa.” M4</p>
<b>Importância das famílias no cuidado</b>	<p>“A família é sempre a melhor saída, ela sempre tem que estar junto com você.” AB2</p> <p>“As mães já sabem os cuidados até mesmo melhor que a gente.” AC4</p> <p>“Se você não capacitar a família, não tem como ajudar a criança.” D6</p> <p>“A família de criança que tem alguma necessidade especial ela sempre é aberta, ela traz alguma novidade ou alguma coisa diferente para gente sobre a criança.” E6</p> <p>“Facilidade [no atendimento] é o fato de a unidade de saúde ter bastante vínculo com os familiares, [...] nesse ponto a medicina da família é boa, porque tem um bom vínculo com o paciente, acho que isso facilita [o atendimento].” M5</p> <p>“A gente já conhece esses pacientes, porque aqui é uma unidade saúde da família, a gente já conhece os pais ou a criança.” T3</p>

Fonte: elaboração própria com base nas falas dos profissionais de saúde relatadas durante a coleta de dados.

A categoria *fragilidades* destaca em cada subcategoria um conjunto de alicerces frágeis e descontinuados associados ao cuidado às Crianças. O primeiro deles é a percepção dos profissionais quanto às limitações na gestão do serviço pela ausência de profissionais e insumos e pela estrutura física inadequada para os atendimentos ofertados a essa população. O segundo alicerce frágil identificado é a ausência de protocolos específicos para o cuidado dessas crianças. O terceiro é análogo à descontinuidade de qualificação profissional identificada pelo conhecimento entre os profissionais acerca do tema investigado, como os direitos das crianças e a escassez de capacitação para o cuidado ao grupo. Utilizaram-se depoimentos dos participantes para representar essa categoria e subcategorias, conforme disposto no Quadro 2.

Para a representação das categorias elencadas na análise dos dados, o *software* WebQda® (12), versão 2019, organizou, em formato de nuvem, as palavras encontradas nas falas com maior frequência, conforme a Figura 1. Destacaram-se “criança”, “atendimento”, “unidade”, “família” e “dificuldades”. Essas palavras se referem aos serviços de atendimento demandados para o cuidado dessas crianças, entre outras.

## Quadro 2. Fragilidades

Subcategoria	Depoimentos
<b>Limites na organização e na estrutura dos serviços</b>	<p>“Em questão própria de estrutura, falta muito material para gente trabalhar bem com essas crianças e falta para nós aqui equipe multiprofissional.” E4</p> <p>“A gente não tem muitos recursos.” AB3</p> <p>“Infelizmente a gente não tem material suficiente para fazer o atendimento aqui.” D1</p> <p>“Na unidade faltam suprimentos.” T2</p> <p>“A unidade é bem pequena, ela não é adequada para entrar com uma cadeira de rodas, a porta não abre por completo, tem algumas questões de estrutura física.” M5</p> <p>“O paciente deveria ter feito vários exames e não veio, não deve ter vindo porque não fez o eletrocardiograma, porque geralmente o eletrocardiograma é pago, quando é feito pelo SUS demora muito.” AC1</p>
<b>Ausência de protocolo específico</b>	<p>“Não existe [protocolo de atendimento] para criança com necessidade especial.” AC1</p> <p>“Não existem protocolos, pelo menos não que nós saibamos e que tenha chegado até nós protocolo de atendimento à criança com necessidade especial.” D3</p> <p>“Não, não tem protocolo [orientação para o atendimento].” E4</p> <p>“Não [protocolo para o atendimento], nunca foi passado assim por parte da prefeitura ou da coordenação. A gente que vai conduzindo conforme a gente acha.” M5</p> <p>“Até agora ninguém me passou nenhum protocolo.” T6</p>
<b>Limitação de conhecimento</b>	<p>“Se existe algum [direito] específico, eu não tenho conhecimento.” AB3</p> <p>“Não conheço [direitos]” D2</p> <p>“Não sei te dizer.” E1</p> <p>“Não sei te dizer todos, na verdade não sei te dizer quais são os direitos específicos delas.” T2</p> <p>“Direito normal, como qualquer outro, tem mais acesso a atendimentos especiais, frequenta escola normal, as consultas são normais, é uma criança normal e tem os direitos iguais a uma criança normal, só que com atenção redobrada.” AC5</p> <p>“Aí é um pouquinho complicado, não sei explicar tão bem [direitos das crianças com necessidades especiais].” M3</p> <p>“Não, nunca [capacitação para o atendimento].” AB1</p> <p>“Não, capacitação não.” AC3</p> <p>“Não lembro nesse período de ter uma capacitação, nenhum tipo de capacitação.” D2</p> <p>“Seria muito legal receber uma capacitação para gente até saber, porque às vezes a gente não conhece.” M4</p> <p>“Não temos [capacitação para atendimento].” T5</p> <p>“Nunca, eu pelo menos não tenho lembrança [capacitação para o atendimento].” E2</p>

Fonte: elaboração própria com base nas falas dos profissionais de saúde relatadas durante a coleta de dados.

A Figura 1 expressa o potencial da rede de atenção para subsidiar a organização do atendimento composta por uma variedade de serviços especializados para atender às necessidades dessas crianças. O tamanho das palavras “família” e “unidade” representa a força que esses dois elementos têm na vida das crianças com necessidades especiais. Outra palavra que tem intensidade é “dificuldade”; assim, a ilustração expõe a percepção dos profissionais para esse atendimento, conforme foi configurado nas categorias apresentadas.





com maior vulnerabilidade; assim, os serviços necessitam se organizar para programar ações que visem a maior resolutividade no atendimento desse grupo (16). O trabalho em conjunto entre os diferentes profissionais possibilita discussões e planejamentos de intervenções que impactem na saúde dos habitantes de determinada localidade (14). É importante que o foco dessas ações priorize as atividades de prevenção e promoção de saúde, bem como a intersetorialidade (13).

Com relação aos atendimentos, os participantes citam que sempre é dada prioridade às Crianças. A prioridade do atendimento das crianças nos serviços públicos ou de relevância pública está determinada na Lei 8.069, de 1990 (17) e na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (18). Em âmbito mundial, identifica-se a Convenção Internacional sobre os Direitos das Crianças, de 1989, instrumento de direitos humanos mais disseminado entre os países, o qual foi reconhecido como o mais significativo com relação à globalização política e cultural de um determinado modelo de infância (19).

Os resultados deste estudo identificam que todos os profissionais distinguem a importância das famílias no cuidado dessas crianças. Esse reconhecimento do papel da família no cuidado da criança contribui para a manutenção e a promoção do vínculo e da construção da confiança na relação usuário e serviço de saúde (20). É importante que, durante as abordagens, sejam respeitados os valores, as crenças, os princípios e as fragilidades de cada indivíduo para, assim, procurar a melhor forma de condução da atenção à saúde, sem que isso se torne um estigma entre profissionais e familiares (21).

É necessário que os trabalhadores da saúde percebam a família integralmente e não cuidem apenas da Criança, pois o que afeta um membro da família pode afetar todo o sistema familiar e, como consequência, influenciar diretamente na saúde dos seus indivíduos (22). O profissional de saúde deve considerar a realidade de cada família e estar preparado para ensinar a realizar os cuidados diários necessários com segurança, além de respeitar suas crenças e costumes (20).

A relação de confiança entre a família e os profissionais, por meio de escuta ativa, incentiva o diálogo e proporciona o reconhecimento de adversidades vivenciadas por essas famílias para que os profissionais sejam capazes de adequar suas condutas conforme a necessidade de cada assistência prestada, como também fortalecer a relação de cuidado contínuo da família (22, 23). Portanto, os profissionais de saúde devem construir vínculos com famílias e cuidadores de Crianças para proporcionar apoio nesse cuidado e auxiliar a manutenção da harmonia e do bem-estar familiar, para, assim, reduzir os riscos de adoecimento desnecessário dos seus membros (24, 25). O fortalecimento da família pode contribuir para a promoção do desenvolvimento e o tratamento da criança (26).

As Crianças precisam de mais cuidados para atender às demandas cotidianas (27). Para a efetividade do tratamento, é preciso otimizar a utilização de recursos, como adotar o modelo integrado de atendimento, e associar ambiência, profissionais e redes de apoio e de cuidado (28). Para que os profissionais consigam oferecer e potencializar a atenção à saúde em qualquer nível dos serviços, fazem-se necessários o planejamento de ações, a qualificação profissional e em quantidade suficiente, a infraestrutura adequada e as ferramentas disponíveis para um fluxo de trabalho funcional (29).

Um estudo (10) aponta que as famílias quando têm a possibilidade de frequentar espaços sociais adequados às necessidades de seus membros tornam-se promotoras do processo de desenvolvimento de atividades diárias habituais, em especial nas relações interpessoais. Ressalta-se que a acessibilidade é um fator determinante na independência das famílias que acompanham seus filhos com necessidades especiais de saúde (30).

Pesquisa realizada na Região Sul do Brasil evidenciou que a organização e a estrutura de serviços de saúde devem ser avaliadas e alteradas pelos gestores da APS para se adequar às necessidades de seu público (31). É preciso ofertar ambiência e recursos que atendam às demandas dessa população com eficiência, a fim de garantir a resolubilidade e a assistência integral e de qualidade (25). Esta pesquisa constatou aspectos relacionados às limitações da ESF para atender às Crianes; logo, reconhecer as dificuldades é relevante para instigar a revisão dessas fragilidades e pode auxiliar nas mudanças da organização dos serviços. Um olhar crítico no sistema de saúde possibilita o debate entre os diferentes profissionais que buscam oferecer e promover serviços e ações em consonância com as premissas do SUS, em que os trabalhadores da saúde devem oferecer qualidade e efetividade da assistência prestada. Um estudo realizado no Brasil (32) demonstrou questões relacionadas à invisibilidade das Crianes no âmbito da atenção à saúde, as quais destacam aspectos que comprovam as fragilidades encontradas neste estudo.

Com relação ao atendimento às Crianes, nesta pesquisa, foi unânime a manifestação sobre a ausência de protocolo específico para subsidiar os profissionais. Em um estudo realizado no Brasil (33) em 2012, os resultados apontaram que, quando os profissionais são confrontados sobre os dilemas no atendimento, a maioria não segue uma mesma linha de raciocínio clínico em suas atividades, como um determinado protocolo instituído em seu serviço, o que corrobora os achados apresentados. A ausência de protocolos municipais pode ocorrer pela dificuldade tanto dos profissionais como dos gestores em reconhecer as crianças com deficiências dentro da estrutura da APS. Isso comprova os achados de outro estudo (34), que destacou que as ações voltadas a esse grupo – como também aos demais indivíduos com diferentes deficiências – não são valorizadas como centrais na literatura científica e, em consequência, levam a uma baixa notoriedade e implementação de serviços na APS.

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança serve para auxiliar a elaboração e a implantação de protocolos pelos municípios brasileiros a fim de prestar atenção à saúde de forma equânime, integral e resolutiva (35). O uso de protocolo não é garantia de atendimento de qualidade e resolutivo, porém possibilita guiar a assistência (36).

Os profissionais da APS tentam se organizar da melhor forma possível para o atendimento às Crianes, contudo é provável que ocorram o progresso e o aprimoramento na atenção à saúde dessas crianças com a criação de protocolos municipais específicos. Um estudo (37) de 2018 que buscou refletir sobre a educação permanente em saúde no desenvolvimento de competências de enfermeiros destacou que a implementação de protocolos e a oferta de capacitação para os profissionais devem melhorar a qualidade do atendimento, com maior garantia de integralidade, equidade e resolutividade nas ações de assistência a essas crianças.

Nesta pesquisa, identificou-se a falta de capacitação adequada como uma barreira para oferecer um melhor atendimento e acompanhamento dos indivíduos; em muitos casos, os profissionais não se sentem preparados para o atendimento das Crianes. Apesar de os depoimentos deste estudo apontarem para a priorização do cuidado desses indivíduos, não se buscou avaliar se eles conhecem a dimensão legal, que deve pautar a prática profissional, com relação aos direitos das crianças com deficiências, embora a Constituição Federal Brasileira garanta e proteja os direitos delas (18).

Diante desse contexto, ressalta-se que a problemática de desconhecimento quanto a essa temática antecede a atuação profissional. Para a práxis do cotidiano, é necessário reforçar essa capacitação e incentivá-la durante o período de formação acadêmica desses profissionais (38). Por consequência

da falta de capacitação e de conhecimento pelos profissionais de saúde, crianças com deficiências podem deixar de receber os cuidados essenciais às suas necessidades (7). Destarte, para garantir equidade do atendimento, é importante que os profissionais de saúde conheçam as carências dessas crianças para oferecer o cuidado adequado (39).

Ampliar a divulgação das políticas públicas existentes destinadas a essa população, com o intuito de facilitar o acesso a direitos de saúde e cuidados específicos pode contribuir para a qualidade de vida e o desenvolvimento desses indivíduos, o que vai impactar até a vida adulta (40). Os profissionais de saúde precisam conhecer os direitos assegurados pelas legislações vigentes para orientar as famílias usuárias do serviço a buscar seus benefícios (39).

A literatura aponta que a capacitação profissional é essencial para o trabalhador e deve englobar o conhecimento e as habilidades com a intenção de aprimoramento da atuação e do processo de trabalho para se adequar à atualização das práticas em saúde (38, 41). É necessário ressaltar que gestores de saúde da APS devem realizar investimentos e disponibilizar ações que permitam o estímulo às atualizações e à capacitação profissional contínuas, a fim de promover progressos na prática em serviço de saúde, com aprimoramento das habilidades profissionais e repercussão na qualidade da assistência (42).

O estudo limitou-se à perspectiva do pessoal de saúde com relação aos atendimentos às Crianças sem explorar o tempo de experiência desses profissionais na APS e suas competências sobre o tema, e ainda o ponto de vista das famílias perante suas necessidades de saúde. Recomendam-se, portanto, novas pesquisas com enfoque exclusivamente na qualificação e nas competências desses profissionais quanto ao cuidado às Crianças na APS e no entendimento das famílias sobre os cuidados que lhes são oferecidos na APS.

## Conclusões

O cuidado às Crianças na APS é uma temática que tem ganhado ênfase no decorrer dos anos pelo fortalecimento dos seus direitos, pela busca constante da promoção de saúde digna e integral dessa população. O potencial da rede de atenção à saúde como alicerce desse cuidado evidencia a prioridade e a equidade no atendimento e cuidado prestado. Destaca-se o vínculo entre profissionais e famílias como uma potencialidade para oferecer a assistência necessária.

Assim, considera-se que este estudo teve seu objetivo cumprido, ao identificar os resultados aqui apresentados, os quais são uma contribuição para o avanço do conhecimento em saúde e em Enfermagem ao demonstrar que, a partir da compreensão da percepção dos profissionais da ESF sobre os cuidados prestados às crianças com deficiências, evidencia-se a necessidade do aprimoramento deles, com base nas potencialidades, nas fragilidades e nas descontinuidades identificadas. Para atender às demandas das Crianças no âmbito do SUS, é fundamental que os gestores da APS coloquem em prática as diretrizes das políticas públicas e mantenham os locais preparados, com ambiência adequada e insumos necessários aos atendimentos desse grupo. Destaca-se, assim, a necessidade de se investir na qualificação dos trabalhadores da APS para que possam prestar assistência de qualidade a essas crianças e suas famílias, o que contribuiria para uma prática profissional mais equânime.

## Financiamento

Bolsa residência multiprofissional em saúde da família concedida pelo Ministério da Saúde do Brasil e pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico. O projeto multicêntrico foi desenvolvido com recursos obtidos pelo Projeto Universal, aprovado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes)-Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pela chamada MCTI/CNPq 01/2016.

## Referências

- (1) Gomes MFP; Fracoli LA. Evaluation of the family health strategy from the professionals' perspective. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2018;31(3):1-13. <http://doi.org/10.5020/18061230.2018.7108>
- (2) República Federativa do Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n.º 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). Brasília (DF); 2017. <https://bit.ly/3NOWFRq>
- (3) Vieira DS; Santos NCCB; Nascimento JA; Collet N; Toso BRGO; Reichert APS. A prática do enfermeiro na consulta de puericultura na estratégia saúde da família. *Texto contexto - enferm*. 2018; 27(4):e4890017. <https://doi.org/10.1590/0104-07072018004890017>
- (4) Bradshaw S; Bem D; Shaw K; Taylor B; Chiswell C; Salama M et al. Improving health, wellbeing and parenting skills in parents of children with special health care needs and medical complexity- A scoping review. *BMC Pediatr*. 2019;19:301. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1648-7>
- (5) Mattson G; Kuo DZ. Psychosocial factors in children and youth with special health care needs and their families. *Pediatrics*. 2019;143(1):e20183171. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-3171>
- (6) Doherty AJ; Atherton H; Boland P; Hastings R; Hives L; Hood K et al. Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: An integrative review. *BJGP Open*. 2020;4(3):bjgpopen20X101030. <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101030>
- (7) Cieza A; Kamenov K; Sanchez MG; Chatterji S; Balasegaram M; Lincetto O et al. Disability in children and adolescents must be integrated into the global health agenda. *BMJ*. 2021;372(9). <https://doi.org/10.1136/bmj.n9>
- (8) Chiolero A; Cullati S; Santschi V. Primary healthcare for a long term and sustainable vaccination strategy. *BMJ*. 2021;372:n650. <https://doi.org/10.1136/bmj.n650>
- (9) Zhang D; Kriebler-Tomantschger I; Poustka L; Roeyers H; Sigafoos J; Bölte S et al. Identifying atypical development: A role of day-care workers? *J Autism Dev Disord*. 2019;49:3685-3694. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04056-3>
- (10) Abodey E; Vanderpuye I; Mensah I; Badu E. In search of universal health coverage-highlighting the accessibility of health care to students with disabilities in Ghana: A qualitative study. *BMC Health Serv Res*. 2020;20:270. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05138-0>
- (11) Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2016.
- (12) Sousa FN; Costa AP; Moreira A. WebQDA [programa de computador]. Aveiro: Microio/Ludomedia; 2019.
- (13) Machado WCA; Pereira JS; Schoeller SD; Júlio LC; Martins MMFPS; Figueiredo NMA. Comprehensiveness in the care network regarding the care of the disabled person. *Texto contexto - enferm*. 2018;27(3):e4480016. <https://doi.org/10.1590/0104-07072018004480016>
- (14) Arantes LJ; Shimizu HE; Merchán-Hamann E. The benefits and challenges of the Family Health Strategy in Brazilian Primary Health care: A literature review. *Ciênc Saúde Colet*. 2016;21(5):1499-1509. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015215.19602015>
- (15) Jackson L; Keville S; Ludlow AK. Mothers' experiences of accessing mental health care for their child with an autism spectrum disorder. *J Child Fam Stud*. 2020;29:534-545. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01662-8>
- (16) Arfa S; Solvang PK; Berg B; Jahnsen R. Disabled and immigrant, a double minority challenge: A qualitative study about the experiences of immigrant parents of children with disabilities navigating health and rehabilitation services in Norway. *BMC Health Serv Res*. 2020;20:134. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-5004-2>
- (17) República Federativa do Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília (DF); 1990. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm)
- (18) República Federativa do Brasil. Presidência da República. Secretaria-Geral. Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília (DF); 2015. <https://bit.ly/3J4SUDT>
- (19) Marchi RC; Sarmento MJ. Infância, normatividade e direitos das crianças: transições contemporâneas. *Educ. Soc*. 2017;38(141):951-964. <https://doi.org/10.1590/es0101-73302017175137>
- (20) Veliz-Rojas L; Bianchetti-Saavedra AF; Silva-Fernández M. Competencias interculturales en la atención primaria de salud: un desafío para la educación superior frente a contextos de diversidad cultural. *Cad. Saúde Pública*. 2019;35(1):e00120818. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00120818>
- (21) Papadopoulos C; Lodder A; Constantinou G; Randhawa G. Systematic review of the relationship between autism stigma and informal caregiver mental health. *J Autism Dev Disord*. 2019;49:1665-1685. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3835-z>
- (22) Bourke-Taylor HM; Jane FM. Mothers' experiences of a women's health and empowerment program for mothers of a child with a disability. *J Autism Dev Disord*. 2018;48:2174-2186. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3486-0>

- (23) Sopcak N; Fernandes C; O'Brien MA; Ofosu D; Wong M; Wong T et al. What is a prevention visit? A qualitative study of a structured approach to prevention and screening - the BETTER WISE project. *BMC Fam Pract.* 2021;22:153. <https://doi.org/10.1186/s12875-021-01503-y>
- (24) Vijayasamundeeswari P; Venkataraman P; David A; Ravindran OS. Family functioning and disability: A study on mothers of mentally disabled children. *South East Asia J Med Sci.* 2018;2(3):4-6. <http://doi.org/10.5281/zenodo.2558590>
- (25) Chaparro Diaz L; Carreño Moreno SP; Carrillo Gonzalez GM; Gómez Ramirez OJ. Efecto de una intervención de soporte social en cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Av Enferm.* 2020;38(1):18-27. <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v38n1.77404>
- (26) Schuertz AL; Mazza VA; Seidel B; Ruthes vBtNM; Macedo LC. Primary Health Care to meet families of children with special needs. *Rev Rene.* 2020;21:e43369. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202143369>
- (27) Karni-Visel Y; Hershkowitz I; Hershkowitz F; Flaisher M; Schertz M. Increased risk for child maltreatment in those with developmental disability: A primary health care perspective from Israel. *Res Dev. Disabil.* 2020;106:103763. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103763>
- (28) Langer CS; Antonelli RC; Chamberlain L; Pan RJ; Keller D. Evolving federal and state health care policy: Toward a more integrated and comprehensive care-delivery system for children with medical complexity. *Pediatrics.* 2018;141(suppl 3):S259-S265. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284K>
- (29) Kuo DZ; Mcallister JW; Rossignol L; Turchi RM; Stille CJ. Care coordination for children with medical complexity: Whose care is it, anyway? *Pediatrics.* 2018;141(suppl 3):S224-S232. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284G>
- (30) Hounsell KG; Moore C; Zahavi A; Arje D; Weiser N; Esser K et al. The experience of housing needs among families caring for children with medical complexity. *Pediatrics.* 2021;148(1):e2020018937. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-018937>
- (31) Luz RO; Pieszak GM; Arrué AM; Gomes GC; Neves ET; Rodrigues AP. Therapeutic itinerary of families of children with special health needs. *Rev Rene.* 2019;20:e33937. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20192033937>
- (32) Marcon SS; Dias BC; Neves ET; Marchetti MA; Lima RAG. (In)visibility of children with special health needs and their families in primary care. *Rev. Bras. Enferm.* 2020; 73(suppl 4): e20190071. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0071>
- (33) Bernardes LCG; Araújo TCCF. Deficiência, políticas públicas e bioética: percepção de gestores públicos e conselheiros de direitos. *Ciênc. saúde coletiva.* 2012;17(9):2435-2445. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000900024>
- (34) Zarili TFT. Desenvolvimento de um modelo de avaliação da atenção à deficiência em serviços de atenção primária à saúde. [tese de doutorado]. Botucatu: Faculdade de Medicina de Botucatu Unesp; 2020. <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/192653>
- (35) República Federativa do Brasil: Ministério da Saúde. Brasil. Portaria n.º 1.130, de 05 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (sus). Brasília (DF); 2015. <https://bit.ly/3KbQrsC>
- (36) Duarte ED; Silva KL; Tavares TS; Nishimoto CLJ; Silva PM; Sena RR. Care of children with a chronic condition in primary care: Challenges to the healthcare model. *Texto Contexto - Enferm.* 2015;24(4):1009-1017. <https://doi.org/10.1590/0104-0707201500003040014>
- (37) Mello AL; Brito LJS; Terra MG; Camelo SH. Organizational strategy for the development of nurse's competences: Possibilities of Continuing Education in Health. *Esc. Anna Nery.* 2018;22(1):e20170192. <http://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0192>
- (38) Shorey S; Ng ED; Haugan G; Law E. The parenting experiences and needs of Asian primary caregivers of children with autism: A meta-synthesis. *Autism.* 2020;24(3):591-604. <https://doi.org/10.1177/1362361319886513>
- (39) Molkizadeh AH; Kiani MA; Baghban R; Rahmanian S; Saeidi M. Right to health with emphasis on children, women and disabilities: A literature review. *Int J Pediatr.* 2019; 7(6):9611-9622. <https://doi.org/10.22038/ijp.2019.39345.3353>
- (40) Inga-Berrosipi F; Rodríguez CA. Avances en el desarrollo de los recursos humanos en salud en el Perú y su importancia en la calidad de atención. *Rev Peru Med Exp Salud Publica.* 2019;36(2):312-318. <http://doi.org/10.17843/rpmesp.2019.362.4493>
- (41) Oliveira SF; Machado FCA. Percepção dos profissionais de saúde acerca de suas atribuições quanto aos processos de educação em saúde. *Rev Ciênc Plural.* 2020;6(1):56-70. <https://doi.org/10.21680/2446-7286.2020v6n1ID18905>
- (42) Pfister A; Georgi-Tscherry P; Berger F; Studer M. Participation of adults with cognitive, physical, or psychiatric impairments in family of origin and intimate relationships: A grounded theory study. *BMC Public Health.* 2020;20:642. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08770-x>