

**COMO CITAR:**

Casacio GD de M, Issa FM, França AFO, Silva-Sobrinho RA, Zilly A, da Silva RMM. Cuidado integral de crianças com necessidades especiais: desafios da Atenção Primária na tríplice fronteira. Rev Contexto & Saúde, 2022;22(46):e13119

## Cuidado Integral de Crianças com Necessidades Especiais: Desafios da Atenção Primária na Tríplice Fronteira

Gabriela Dominicci de Melo Casacio<sup>1</sup>, Fátima Moustafa Issa<sup>2</sup>,  
Andréa Ferreira Ouchi França<sup>3</sup>, Reinaldo Antonio Silva-Sobrinho<sup>4</sup>,  
Adriana Zilly<sup>5</sup>, Rosane Meire Munhak da Silva<sup>6</sup>

### RESUMO

O objetivo desta pesquisa foi analisar o cuidado oferecido pelos serviços de atenção primária de um município de fronteira internacional às crianças com necessidades especiais de saúde, tendo em vista seus atributos essenciais. É um estudo qualitativo, fundamentado na hermenêutica-dialética e nos elementos do cuidado integral. Foram conduzidas entrevistas em profundidade com 19 cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde, 11 profissionais de instituições filantrópicas e 15 enfermeiros da Atenção Primária à Saúde de Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. Emergiram quatro categorias principais: desafios para o acesso à saúde de crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária; desconstrução do vínculo e da interação ao longo do tempo; fragilidade do olhar integral para o reconhecimento de problemas; e (des)articulação e morosidade: obstáculos para a coordenação do cuidado. A ausência de políticas públicas voltadas à saúde da população transfronteiriça e as fragilidades dos atributos essenciais da atenção primária prejudicam o cuidado integral e levam à desassistência de crianças com necessidades especiais de saúde, especialmente as que se encontram em situação de vulnerabilidade. Torna-se fundamental, portanto, a articulação entre os países componentes da fronteira e o fortalecimento dos atributos essenciais para que as crianças alcancem o cuidado integral e a resolutividade para seus problemas de saúde.

**Palavras-chave:** Atenção Primária à Saúde; crianças com deficiência; saúde da criança; saúde na fronteira; pesquisa qualitativa.

### COMPREHENSIVE CARE FOR CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS: CHALLENGES OF PRIMARY CARE IN THE TRIPLE FRONTIER

### ABSTRACT

The objective of the research was to analyze the care offered by primary care services of a municipality on the international frontier to children with special health care needs, considering their essential attributes. Qualitative study, based on hermeneutic-dialectics and elements of integral care. In-depth interviews were conducted with 19 caregivers of children with special health needs, 11 professionals from philanthropic institutions and 15 nurses from the Primary Health Care of Foz do Iguaçu, Paraná State, Brazil. Four main categories emerged: challenges for access to health for children with health care needs in primary care; deconstruction of the bond and interaction over time; fragility of the integral look for the recognition of problems; (dis)articulation and slowness: obstacles to coordination of care. The lack of public policies aimed at the health of the cross-border population and the fragilities of the essential attributes of primary care undermine comprehensive care and lead to the lack of care for children with special health care needs, especially those who are vulnerable. Therefore, the articulation between the countries that are components of the border and the strengthening of the essential attributes is essential, so that children can achieve comprehensive care and resolutiveness for their health problems.

**Keywords:** Primary Health Care; disabled child; child health; border health; qualitative research.

Recebido em: 11/3/2022

Aceito em: 13/4/2022

<sup>1</sup> Autora correspondente: Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Av. Tarquinio Joslin do Santos, 1300 – Polo Universitário. CEP 85870000 – Foz do Iguaçu/PR, Brasil. <http://lattes.cnpq.br/1725963784087706>. <https://orcid.org/0000-0002-9232-1682>. [gabrieladominicci@gmail.com](mailto:gabrieladominicci@gmail.com)

<sup>2</sup> Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Foz do Iguaçu/PR, Brasil. <http://lattes.cnpq.br/0820772338638175>. <https://orcid.org/0000-0003-0601-4561>

<sup>3</sup> Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Foz do Iguaçu/PR, Brasil. <http://lattes.cnpq.br/0755720214064621>. <https://orcid.org/0000-0002-0024-6428>

<sup>4</sup> Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Foz do Iguaçu/PR, Brasil. <http://lattes.cnpq.br/6379791516146335>. <https://orcid.org/0000-0003-0421-4447>

<sup>5</sup> Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Foz do Iguaçu/PR, Brasil. <http://lattes.cnpq.br/6792533235391231>. <https://orcid.org/0000-0002-8714-8205>

<sup>6</sup> Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Foz do Iguaçu/PR, Brasil. <http://lattes.cnpq.br/0570877095871679>. <https://orcid.org/0000-0003-3355-0132>

---

## INTRODUÇÃO

A Atenção Primária à Saúde (APS) compreende um conjunto de propostas assistenciais organizadas para lidar com os problemas comuns de saúde da comunidade, tendo em vista prevenção, promoção, cura e reabilitação. Atua como porta de entrada do sistema de atenção à saúde e é representada por quatro atributos essenciais: primeiro contato, longitudinalidade, integralidade e coordenação.<sup>1</sup>

No contexto ontológico-existencial o cuidado integral envolve elementos importantes para o reconhecimento e avaliação dos sujeitos envolvidos, quais sejam: a) movimento, colocar-se em ação; b) interação, relacionar-se com o outro; c) identidade e alteridade, assumir-se na presença do outro; d) plasticidade, (re)construção da identidade; e) projeto, capacidade de construir o cuidado; f) desejo, aspiração pelo sentido existencial; g) temporalidade, existência no fluxo do tempo; h) não causalidade, o sentido na totalidade; i) responsabilidade, responder por si e para si.<sup>2</sup>

Para garantir o cuidado integral é relevante dispor de uma APS forte e resolutiva, com o envolvimento de profissionais qualificados, ampla oferta de diagnóstico, tratamento em tempo oportuno e integração com os determinantes de saúde, promovendo, assim, boas condições individuais, sociais, culturais e psicológicas.<sup>3</sup> Pesquisas nacionais e internacionais afirmam que a efetividade da APS auxilia na consolidação da unidade de saúde como fonte regular de atenção, garante resolutividade e reduz as iniquidades e os riscos à saúde da população.<sup>4-5</sup>

Embora a APS seja referência mundial em saúde, algumas barreiras são apontadas como determinantes para o afastamento do usuário do sistema, o que compromete a saúde e pode aumentar sua condição de vulnerabilidade,<sup>3,5-6</sup> sobretudo de grupos mais fragilizados, como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (Crianes).<sup>7</sup>

Como Crianes possuem demandas de desenvolvimento, tecnológica, medicamentosa e/ou cuidados habituais modificados, elas necessitam de cuidados complexos e contínuos para além dos exigidos pelas crianças em geral.<sup>7-8</sup> Para isso, é fundamental que a APS atenda às necessidades das crianças e de suas famílias, respeitando suas funções essenciais: resolutividade, comunicação e responsabilização, uma vez que está estruturada para promover ações preventivas, curativas e de reabilitação mediante as necessidades de saúde apresentadas<sup>1</sup>.

Estudo recente, no entanto, mostrou que morosidade, não responsabilização pelo cuidado e incompreensão dos profissionais de saúde acerca das demandas exigidas por Crianes, as tornam invisíveis aos serviços de APS, e leva as famílias a procurarem outros meios para alcançar o cuidado integral, como instituições assistenciais e organizações não governamentais.<sup>7,9</sup>

Segundo pesquisa, os desafios para garantir o cuidado integral ficam ainda mais evidentes em regiões vulneráveis, como as fronteiras internacionais.<sup>10</sup> Enquanto a falta de controle migratório e a carência de atenção especializada nos países vizinhos favorecem a busca por serviços de saúde brasileiros, a



---

ausência de acordos interpaisés gera sobrecarga e desarticulação dos serviços e, conseqüentemente, aumenta os obstáculos para o cuidado.<sup>10</sup>

A elaboração de políticas públicas de integração neste cenário transfronteiriço poderia possibilitar amplo acesso aos serviços de APS<sup>11</sup> e garantir continuidade da atenção, melhorando o cuidado à saúde de CRIANES. Este estudo, portanto, teve o objetivo de analisar o cuidado oferecido pelos serviços de Atenção Primária de um município de fronteira internacional às crianças com necessidades especiais de saúde, tendo em vista seus atributos essenciais.

## MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, conduzida por aproximação com a hermenêutica-dialética<sup>12</sup> e fundamentada nos atributos essenciais da APS.<sup>1</sup>

A hermenêutica é caracterizada pela reflexão entre a linguagem, o conhecimento e a compreensão da realidade humana, enquanto a dialética de pergunta e resposta cria pressupostos para as relações sociais e para o fortalecimento do diálogo entre os indivíduos.<sup>2,12</sup> Na perspectiva hermenêutica, a saúde é produzida pelo compartilhamento de saberes, tendo como seu principal elemento o cuidado integral.<sup>2</sup>

Participaram do estudo cuidadores principais de Crianes menores de seis anos, assistentes sociais, psicólogos e coordenadores pedagógicos de três instituições filantrópicas e enfermeiros das unidades de APS adstritas às residências das crianças selecionadas. A escolha por crianças menores de seis anos aconteceu por estas estarem em fase de pré-alfabetização e frequentarem os setores de estimulação das instituições. Optou-se pelos profissionais que acompanhassem as crianças ao longo do tempo, desde a admissão. A busca iniciou-se com as Crianes por conveniência, por meio dos registros disponibilizados pelas três entidades filantrópicas e, a partir de então, identificaram-se as unidades de APS adstritas às suas residências.

O campo de estudo compreendeu três instituições filantrópicas de cuidado às pessoas com múltiplas deficiências (nas áreas de educação, saúde e assistência social) e 11 unidades de APS de Foz do Iguaçu, região de tríplice fronteira (Brasil-Argentina-Paraguai), Paraná (PR), Brasil. Salienta-se que dentre as cinco instituições não governamentais existentes no município, uma atende apenas adultos, outra limita-se à deficiência auditiva e apenas três oferecem assistência a crianças com múltiplas deficiências, as quais foram selecionadas para esta pesquisa.

Os critérios de inclusão para os cuidadores foram: ter mais de 18 anos, a Crianes apresentar, ao menos, duas demandas de cuidado e residir no município de Foz do Iguaçu. Foram excluídos os acompanhantes de Crianes que não participavam diretamente de seus cuidados. Quanto aos profissionais, foram incluídos todos os psicólogos, assistentes sociais e coordenadores pedagógicos das três instituições assistenciais e, pelo menos, um enfermeiro das 11 unidades de APS relatadas pelos cuidadores como referência para as crianças selecionadas. Dos 19 enfermeiros que atuam nessas unidades de referência, apenas dois recusaram devido ao excesso de trabalho durante a pandemia, e



dois enfermeiros encontravam-se de férias. Não houve recusas e nem exclusão quanto aos profissionais das instituições assistenciais. Segundo os critérios adotados, foram excluídos apenas dois cuidadores dos 21 abordados, por estes não serem os cuidadores principais e não disponibilizarem de informações quanto ao histórico de saúde e doença da criança.

A busca pelos dados ocorreu entre outubro/2020 e fevereiro/2021, conduzida pela primeira autora, que possui experiência profissional em saúde da criança e que recebeu treinamento prévio a partir de duas entrevistas-piloto, desconsideradas para a organização do estudo.

Os cuidadores foram abordados pessoalmente nas instituições pela pesquisadora principal, e convidados a participar do estudo enquanto aguardavam as crianças serem atendidas. Com relação aos profissionais, realizou-se agendamento prévio por telefone.

As entrevistas com os cuidadores e com os profissionais das instituições aconteceram nas sedes próprias, e com os enfermeiros nas unidades de APS em que trabalhavam. Foram disponibilizadas salas privativas em todos os locais, onde encontravam-se apenas a pesquisadora e o pesquisado, sem necessidade de repetir nenhuma entrevista. Ressalta-se que a busca pelos participantes foi finalizada a partir do alcance dos objetivos propostos, posto que, no momento em que os resultados geraram constructos e responderam aos questionamentos iniciais, compreendeu-se que a coleta de dados estava encerrada.<sup>13</sup>

Realizaram-se entrevistas em profundidade, conduzidas por um roteiro semiestruturado e disparadas pelas questões norteadoras: “Conte-me como tem sido o cuidado e os caminhos percorridos com a criança para atender suas necessidades de saúde” – para os cuidadores –, “Conte-me como tem sido o cuidado e os caminhos percorridos para atender às demandas de cuidados de Crianças” – para os profissionais das instituições, e “Conte-me como tem sido o cuidado e os caminhos percorridos pelas famílias para atender às necessidades de saúde do filho” – para os enfermeiros. As entrevistas foram audiogravadas, com duração entre 12 e 40 minutos, e disponibilizadas ao final para que os participantes dessem anuência de seu conteúdo.

Elegeu-se a análise temática dedutiva,<sup>13</sup> com transcrição das entrevistas na íntegra, leituras flutuantes e organização do material coletado, seguida de leituras aprofundadas para a exploração dos dados, estabelecendo uma reflexão dialética entre os resultados e os atributos da APS. As falas foram divididas, *a priori*, em pré-categorias e a etapa final possibilitou a obtenção de categorias temáticas.<sup>13</sup> Optou-se pela não utilização de um *software* para o gerenciamento dos dados, pois o interesse analítico da pesquisadora buscou a correlação com o referencial teórico-metodológico proposto.

Para manter o anonimato dos participantes, esses foram identificados por códigos alfanuméricos, utilizando-se as letras CC – Cuidador de Crianças, PS – Profissional da Saúde e PI – Profissional da Instituição, seguidas por números conforme a ordem das entrevistas.

Os participantes foram informados quanto aos objetivos da pesquisa e, ao aceitarem, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



em duas vias, assegurando-lhes confidencialidade e anonimato. Seguiram-se os Critérios Consolidados para Relatar uma Pesquisa Qualitativa (Coreq) e todos os preceitos éticos. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, em 2020, com o Parecer nº 4.300.226, conforme a Resolução 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde e Pesquisa envolvendo seres humanos.

## RESULTADOS

A pesquisa envolveu 45 participantes; dentre eles 19 cuidadores de Crianes (14 mães, 3 pais e 2 avós), brasileiros, com idades entre 22 e 54 anos; 11 profissionais das instituições (5 coordenadores pedagógicos, 4 assistentes sociais e 2 psicólogas) entre 22 e 67 anos; e 15 enfermeiros da APS (11 de Unidades de Saúde da Família e 4 de Unidades Básicas de Saúde), entre 22 e 46 anos.

Com respeito às características das Crianes, havia um casal de gêmeos, totalizando 20 crianças com idade entre dois e cinco anos. Foram 11 meninos e 9 meninas, todas as crianças com demandas de desenvolvimento e de cuidados habituais modificados (5 utilizavam cadeira de rodas). Quanto às outras demandas de cuidado, 12 crianças apresentavam dependência medicamentosa e 1 tecnológica (gastrostomia).

As narrativas dos participantes centraram-se na Fragilidade do cuidado às Crianes na APS, organizadas em quatro categorias temáticas: Desafios para o acesso à saúde de Crianes na atenção primária; Desconstrução do vínculo e da interação ao longo do tempo; Fragilidade do olhar integral para o reconhecimento de problemas; e (Des)articulação e morosidade: obstáculos para a coordenação do cuidado.



### Desafios para o acesso à saúde de Crianes na atenção primária

A garantia de acesso à população, a cada novo episódio de um problema de saúde, configura-se em desafios à APS. Os relatos mostraram que as unidades de saúde conseguem desempenhar essa função, porém as consultas agendadas ou por ordem de chegada representaram barreiras para o acesso aos serviços de saúde.

*Tem duas formas de atender: o acolhimento, em qualquer horário – a gente vai avaliar se ela precisa de um atendimento imediato ou se pode agendar – e o agendamento na recepção (PS1).*

*Eu levantei cinco horas, [fiquei] na fila, fui chamada na triagem e fiquei até às 11 para a doutora chegar, (...) demora demais (CC2).*

Essas barreiras afastaram os usuários das unidades de APS, levando-os a procurarem pronto-atendimentos, hospitais e serviços privados. Esse movimento foi mencionado pelos familiares e é de conhecimento dos enfermeiros.

*Nem vou ao posto, eu só uso o 24 horas [Unidade de Pronto-Atendimento – UPA] que é o único lugar que confio, eu chego lá e ele [filho] já é atendido (CC14).*

---

*Geralmente elas [crianças] vão para as UPA; é raro procurarem a Unidade Básica (PS10).*

A alta procura de paraguaios, argentinos e brasileiros residentes nos países vizinhos é comum à região de fronteira internacional e foi apontada pelos enfermeiros como prejudicial, posto que tornou o serviço oneroso e interferiu na qualidade da assistência.

*Cidade de Leste [Paraguai] tem a saúde precária; é comum as pessoas atravessarem para cá [Brasil]. (...) os colegas se sentem sobrecarregados (PS9).*

*Os que moram no Paraguai e vêm para cá a gente acolhe. Tem toda burocracia (...) e atrapalha o atendimento (PS5).*

Embora a população estrangeira consiga acessar os serviços de saúde brasileiros, apenas os de urgência e emergência são oferecidos, diferentemente dos atendimentos de rotina nas unidades de APS e nas instituições assistenciais, como referido pelos profissionais.

*As primeiras demandas a gente atende, mas as coisas que precisarem de rotina não (PS15).*

*A gente não pode fazer o atendimento dessa criança e receber por ele (PI6).*

Além das dificuldades relatadas para o acesso aos serviços de saúde, tanto de brasileiros quanto de estrangeiros, a falta de acolhimento também foi apontada como um desafio para o cuidado.

*A moça [enfermeira] que fez a pré-consulta foi muito grossa. Eu falei: “Moça, você não olhou para ele, não fez nada”. É bem complicado (CC12).*

*As famílias relatam que o médico nem olhou para a criança e já deu o laudo de autismo (PI7).*

As barreiras funcionais identificadas para o acesso à APS tornaram o serviço moroso, pouco resolutivo e afastaram as crianças da unidade de saúde, prejudicando consideravelmente a continuidade do cuidado.

### Desconstrução do vínculo e da interação ao longo do tempo

Ao estabelecer uma relação dialógica com o agente do cuidado e proporcionar escuta qualificada, o profissional pode reconhecer os problemas de saúde e compartilhar melhor as informações. A falta de escuta e o descrédito por parte dos profissionais, todavia, prejudicaram o diagnóstico e a construção do vínculo.

*Eu vivia falando para os médicos: “não está normal”, e eles: “não mãe, você é muito neurótica; está procurando coisa onde não existe”. Eu falei: “não doutor, ele tem alguma coisa diferente”. Ninguém conseguia descobrir o diagnóstico (...), até que tudo resolveu, isso foi com dois anos e pouco (CC12).*

O vínculo entre as famílias e a equipe de saúde é um elemento fundamental para a longitudinalidade do cuidado. Os participantes revelaram, no entanto, que a escassez de profissionais para atender toda população e sua alta rotatividade prejudicaram a interação.



---

*A nossa população é muito grande, fica complicado eu acompanhar cada caso (PS6).*

*(...) você conhecia o médico e ele saía; pegava afinidade e ele se mudava. Aí você tinha que começar tudo de novo (CC7).*

A ausência de interação e vínculo foi identificada pelos cuidadores como desfavorável para a compreensão da história de vida e de saúde/doença das Crianças, interferindo no grau de afiliação aos serviços.

*Todas as vezes tem que explicar o que ele precisa. O doutor até acha ruim, porque é uma hora dentro da sala para ele caçar os laudos (CC2).*

*O último médico que atendeu [na unidade de APS] receitou remédio sem perguntar e o remédio não era adequado. (...) Eu tive que retornar à UPA para pedir a troca (CC7).*

Esse elo entre a criança e a unidade de saúde poderia ser fortalecido por meio da assistência domiciliar, na medida em que favorece a compreensão do contexto sociocultural das crianças e facilita o planejamento e a execução de ações de saúde.

*Tem aquela agente de saúde que vai nas casas, me ajuda bastante (CC10).*

Grande parte dos familiares, no entanto, e até mesmo dos profissionais, relatou a ausência e/ou desconhecimento desse seguimento em domicílio.

*[Sobre visita domiciliar] Da Unidade Básica de Saúde nenhuma vez [brava]! (CC12).*

*Para criança não (...), nós fazemos duas visitas domiciliares por semana [para adultos] e demora em torno de dois meses e meio para repetir (PS7).*

Estabelecer um ambiente de relação mútua e sustentado pela escuta qualificada favorece a construção do vínculo e a satisfação do usuário, o que contribui para o cuidado integral.

### Fragilidade do olhar integral para o reconhecimento de problemas

Para atender às necessidades de Crianças, é fundamental que se estabeleça um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços especializados, com oferta de materiais e equipamentos que atendam às suas demandas específicas. Os participantes relataram, entretanto, que medicamentos de uso contínuo, materiais curativos e exames de imagem, apesar de essenciais, não são amplamente oferecidos pela APS, o que instiga as famílias a entrarem com ação judicial para garantir seus direitos.

*Eu tenho que comprar. Ali no posto só tem paracetamol e anti-inflamatório [risos] (CC2).*

*Eu consegui uma tomografia quando o [filho] já tinha quase três anos (CC1).*

*A medicação é muito importante, mas o município não quer liberar na cesta básica da saúde; então tem que entrar pelo Ministério Público ou pela nona regional (PI2).*



Outra questão apontada foi a escassez de exames de média complexidade, fundamentais para o diagnóstico. Para conseguir realizá-los as famílias precisaram se deslocar aos municípios distantes de sua residência, sem auxílio da unidade de saúde.

*Tem um exame que não faz aqui [Foz do Iguaçu] e eu tenho que ir à Pato Branco; você tem que correr, ninguém te ajuda (CC7).*

*O [exame] do coração eu tenho que fazer em Cascavel ou Curitiba, é um transtorno (CC13).*

Quando os serviços especializados são amplamente oferecidos, mesmo que fora da unidade, o problema de saúde pode ser identificado precocemente. Os discursos revelaram, ainda, escassez de profissionais especializados.

*No otorrinolaringologista ele [filho] nunca passou. Está desde os primeiros meses [na fila] (CC2).*

*Está bem defasada a área da criança, até em relação à pediatra na atenção básica. As famílias reclamam frequentemente das dificuldades de consulta (PI7).*

Além de não dispor de todos os profissionais necessários, os profissionais revelaram despreparo e insegurança ante as complexas necessidades apresentadas pelas Crianças.

*O autista eu não consigo acompanhar. A gente não sabe muito como fazer (PS7).*

*O clínico [médico] não tem manejo com criança; eles passam remédio para febre (...). Eu também fico: "O que eu tenho que fazer com essa criança?". A gente encaminha para a pediatra e ela que se vire (PS11).*

Esse despreparo dos profissionais e a sobrecarga existente no sistema de saúde dificultam a relação dialógica e coloca unicamente sobre a família a responsabilidade pelo cuidado.

*Só [me orientam] quando eu pergunto. Se depender deles, não falam nada (CC2).*

*É muito difícil ter que imaginar o que seu filho tem, entrar no Google para descobrir os sintomas e levar para o médico. A gente está cansado, não é nosso trabalho [triste] (CC3).*

Quando o cuidado é construído a partir da fusão de horizontes, ou seja, por meio do movimento e da interação, com responsabilidade compartilhada, a resposta terapêutica é otimizada. Assim, o contexto ora apresentado corroborou as narrativas dos enfermeiros ao mostrar que, por desconhecer os direitos e as demandas de Crianças, eles acabam transferindo a responsabilidade da atenção para os outros serviços de saúde.

*Eu não vejo um acompanhamento de rotina desse tipo de criança aqui (PS10).*

*A gente encaminha para o [centro de especialidades do município]; lá eles têm acompanhamento contínuo (PS5).*



---

Essas fragilidades encontradas na APS intensificam as vulnerabilidades de Crianças e de suas famílias, prejudicando a articulação com os outros níveis de atenção.

### (Des)articulação e morosidade: obstáculos para a coordenação do cuidado

Com relação às informações disponibilizadas pelos serviços ao longo do tempo, o desconhecimento quanto aos fluxos de atendimento ficou evidente nas narrativas.

*Ninguém sabe direcionar; têm pessoas que ficam lutando tanto que quando chega a criança já está com sete anos e não teve o atendimento necessário no início (P19).*

*Eu mando para o [centro de especialidades] mas não sei, eles que resolvam (PS11).*

Os enfermeiros reconhecem que esse fluxo desorganizado prejudica a atenção à saúde da criança, uma vez que os familiares não sabem quando e nem onde procurar assistência.

*Os pais não têm conhecimento do fluxo, ficam perdidos. Existe muito erro de informação dentro do serviço (PS12).*

Outro problema destacado foi a dificuldade das famílias em conseguir o laudo médico de seus filhos, documento este indispensável para a matrícula nas escolas da modalidade especial e para o acesso à reabilitação. Esse caminho mostrou-se moroso, desarticulado e levou as crianças a permanecerem sem diagnóstico e sem assistência especializada.

*Para ser matriculada tem que ter diagnóstico; aí as famílias penam porque as que têm condição financeira marcam consulta e o médico faz o diagnóstico, as que precisam do serviço público demoram muito; elas vão para um lado, vão para outro; a dificuldade é bem maior (P16).*

Quando o diagnóstico é realizado em tempo oportuno, as Crianças são prontamente inseridas nos programas de estimulação.

*A gente percebe a diferença de um aluno que está aqui no setor de estimulação desde o nascimento; a questão do aprendizado e do desenvolvimento motor – tudo é mais rápido (P19).*

Diante do exposto, essas lacunas encontradas na APS são, muitas vezes, supridas pelas instituições. Os profissionais referiram, no entanto, que a alta demanda de Crianças também onera as instituições, causando longas filas de espera.

*A gente matriculava sem ter diagnóstico e conseguia o laudo aqui [instituição], pois é difícil na rede pública (P111).*

*Eles [familiares] procuram as instituições e o [centro de especialidades]. Eles trazem a questão da falta de atendimento, mas nós temos uma demanda reprimida de 81 alunos (P15).*



Ao serem encaminhadas aos serviços especializados, as crianças normalmente não retornam à unidade de APS, e, embora o atributo coordenação seja interdependente dos mecanismos de referência e contrarreferência, as narrativas apontaram para uma desarticulação nessa estrutura.

*Tem criança que vai para o [centro de especialidades] e não volta para a unidade (PS15).*

*Eles [familiares] não têm esse costume [contrarreferência] porque não tem vínculo (PS6).*

*As crianças com necessidades especiais precisam de um atendimento rápido para que elas consigam ter um avanço. O serviço público oferece, mas você tem que ficar muito tempo esperando e a criança perde de ter o desenvolvimento (CC8).*

A falta de preparo e o desconhecimento dos profissionais da APS quanto às demandas de Crianças e aos fluxos de atendimento, mostraram a ineficiência da coordenação do cuidado no cenário em estudo, a qual pode ter fragilizado o desenvolvimento de Crianças.

## DISCUSSÃO



Os achados evidenciaram os inúmeros desafios vividos por famílias de Crianças para alcançar o cuidado integral nos serviços de APS, como barreiras funcionais no primeiro contato, ausência de vínculo e interação entre as famílias e as unidades de saúde, fragilidade do cuidado integral, escassez de serviços especializados, morosidade e fluxo desarticulado. Verificou-se, também, que alguns problemas foram potencializados pela ausência de políticas públicas voltadas à saúde da população transfronteiriça.

A APS é reconhecida pela literatura científica como um serviço capaz de prevenir agravos e promover saúde, em razão de sua posição geográfica, vinculação com o usuário e ampla cobertura de ações em saúde.<sup>14</sup> A existência de horários limitados e a escassez de profissionais, relatadas pelos participantes, entretanto, interferem na temporalidade do cuidar<sup>2</sup>, pois levam a longas filas de espera, o que torna o serviço moroso e pouco acessível.<sup>3</sup>

Pesquisa com crianças no nordeste brasileiro converge com os relatos ao mostrar que as dificuldades encontradas para o acesso à APS, como quantidade insuficiente de profissionais e horários restritos, impulsionaram a busca por serviços de pronto-atendimento, por serem considerados mais ágeis e resolutivos.<sup>14</sup> A literatura internacional também destaca que quando o acesso à APS é facilitado, com horários flexíveis, a procura por serviços de urgência e emergência diminui.<sup>15</sup> Salienta-se que essa capacidade de se adaptar às mudanças é caracterizada pela plasticidade do ser ante o desejo de construir o cuidado.<sup>2</sup>

Ainda que o acesso aos serviços de saúde seja vital para o desenvolvimento das Crianças,<sup>16</sup> as iniquidades continuam presentes, em especial para as crianças estrangeiras.<sup>16-18</sup> Ao considerar que o município pesquisado possui um intenso fluxo de pessoas em busca de serviços de saúde, configurado pelo

projeto e desejo de cuidar<sup>2</sup>, e que esse movimento, normalmente, é realizado em direção aos países com maior oferta e qualidade de serviços,<sup>10</sup> a alta procura pelas unidades de saúde brasileiras foi confirmada pelos profissionais como sendo um dos principais fatores que sobrecarrega a APS e prejudica a qualidade da assistência.<sup>10,19</sup>

Nesse contexto, mesmo que o caráter universal do Sistema Único de Saúde (SUS) assegure os serviços de urgência e emergência para a população residente nos países vizinhos, como verificado nas narrativas e corroborado por estudo prévio,<sup>20</sup> a ausência de atenção especializada voltada para Crianças e as barreiras para os atendimentos de rotina, aumentam suas vulnerabilidades e interferem na construção do cuidado.

Uma revisão integrativa avaliou a saúde em regiões de fronteira e concluiu que a existência de acordos interpaises reduzem as disparidades locais, desburocratizam o acesso e asseguram o financiamento adequado, garantindo o direito à saúde da população transfronteiriça.<sup>11</sup>

A falta de acolhimento e de escuta atenta também foram relatados e corroborados pela literatura como prejudiciais para a interação, vínculo e qualidade do cuidado.<sup>2,21</sup> Para crianças que exigem demandas complexas de cuidado e a longo prazo, é preciso garantir uma fonte habitual de atenção, com vínculos sólidos e interação pautada na confiança e na comunicação.<sup>7,14</sup> A escassez e a alta rotatividade de profissionais, entretanto, prejudicaram essa interação ao longo do tempo, assim como identificado em pesquisas recentes.<sup>3,22</sup>

Para construir uma relação dialógica, a assistência domiciliar assume um importante papel, pois, ao experimentar o contexto em que a criança vive, o profissional pode identificar as necessidades de intervenção e, assim, facilitar os fluxos assistenciais e proporcionar atenção integral e continuada.<sup>7,8</sup> Embora exista uma crescente demanda de atenção domiciliar, em decorrência das transformações do perfil epidemiológico, observou-se, pelos discursos, uma assistência domiciliar incipiente, o que converge com os achados da literatura.<sup>7,23</sup>

Um adequado reconhecimento dos problemas de saúde da população permite que diferentes instrumentos e ações sejam oferecidos para integrar e qualificar o cuidado.<sup>2</sup> Os medicamentos e os exames de média complexidade deveriam ser amplamente oferecidos para o grupo de Crianças, mas um estudo corrobora os resultados aqui expostos ao demonstrar uma oferta insuficiente de exames de imagem e medicamentos de uso contínuo.<sup>24</sup>

Essas barreiras encontradas para o cuidado induzem as famílias a requerer seus direitos por via judicial, representado pelo movimento e desejo de cuidar.<sup>2</sup> Pesquisa realizada em quatro regiões do Brasil reforçou que o elevado número de processos judiciais por parte das famílias e o excesso de encaminhamentos às outras esferas de atenção são resultantes do despreparo dos profissionais ante as demandas exigidas por Crianças,<sup>9</sup> assim como relatado pelos participantes. Vale destacar, porém, que quando o profissional é qualificado e compreende os direitos das Crianças ele pode responsabilizar-se pelo cuidado por meio da construção de projetos próprios do cuidar e evitar os encaminhamentos desnecessários.<sup>3,24-25</sup>



Deste modo, ao conhecer as demandas dos usuários, especialmente de grupos mais vulneráveis, como Crianças, os projetos podem ser construídos com o olhar para além do biológico.<sup>1-2,21</sup> No círculo hermenêutico, para cuidar é preciso estar atento às necessidades do outro e tomar o cuidado para si,<sup>2</sup> mas, no momento em que o profissional transfere a responsabilidade do cuidado, assim como observado neste estudo, esse processo acarreta prejuízos ao vínculo e à integralidade do cuidado.<sup>9</sup>

Um sistema articulado e humanizado, voltado às necessidades do indivíduo, da família e da comunidade, poderia facilitar o acesso e garantir o cuidado em tempo oportuno,<sup>1,2</sup> mas a atenção fragmentada e centrada no modelo curativo distancia-se da integralidade necessária para a assistência às Crianças.

No que diz respeito à organização do cuidado, o momento do diagnóstico foi apontado pelos participantes como um processo moroso e pouco resolutivo, o qual prejudicou o início do tratamento e impossibilitou os estímulos necessários para seu pleno desenvolvimento.<sup>7,21-22</sup> Estes resultados corroboram a revisão integrativa,<sup>14</sup> ao mostrar uma baixa avaliação do atributo coordenação. Cabe ressaltar que quando o profissional estabelece um fluxo de cuidado ordenado a resolutividade pode ser alcançada.<sup>21</sup>

Os desafios expostos neste estudo para a continuidade do cuidado corroboram pesquisas recentes ao apresentar a contínua busca de famílias de Crianças por instituições não governamentais, configuradas pela alteridade e pela plasticidade.<sup>2</sup> Como reflexo das altas demandas apresentadas por Crianças e das lacunas encontradas na APS, as entidades responsabilizam-se pelo cuidado, mas o excesso de procura gera incapacidade para atender toda a demanda e desassistência.

Para uma melhor organização dos fluxos assistenciais e disponibilização de informações, os sistemas de referência e contrarreferência poderiam viabilizar esse processo,<sup>1,3,23-25</sup> mas estudos mostram que essa não é a realidade brasileira.<sup>3,24-26</sup> Fluxo desarticulado e falta de comunicação entre os diferentes setores da saúde fragilizam o vínculo e provocam descontinuidade do cuidado e, mais uma vez, o afastamento do usuário da APS, como descrito pelos participantes e corroborados pela literatura.<sup>18,24-26</sup>

Ao compreender os desafios da Atenção Primária para promover cuidado integral às Crianças, portanto, é possível propor ações que reorganizem os fluxos de cuidado, incentivem o movimento e a interação entre os sujeitos com base na plasticidade do ser vivo, ampliem e capacitem os profissionais, fortaleçam a articulação entre os serviços e apoiem as instituições filantrópicas para que estas, juntamente com os centros especializados e a APS, possam atender integralmente às demandas de Crianças.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta investigação identificou fragilidade no cuidado oferecido às Crianças no âmbito da APS, agravada pelas vulnerabilidades existentes nas regiões de fronteira internacional.



A atenção às Crianças, oferecida pelos serviços de APS, esteve permeada por barreiras funcionais para o acesso à saúde, ausência de vínculo e acolhimento, escassez de profissionais e de serviços especializados, desconhecimento dos direitos da Crianças, desassistência e fluxo desorganizado, além da evidente ausência de acordos internacionais voltados à saúde da população transfronteiriça.

Deste modo, faz-se necessária a reorganização da APS e o fortalecimento de seus atributos essenciais no sentido de tornar a porta de entrada mais efetiva, desburocratizada e com orientações adequadas sobre o fluxo de atendimento. É essencial, também, acolher e estabelecer um vínculo duradouro com as famílias, para que as Crianças se tornem visíveis aos serviços de saúde e encontrem uma fonte regular de atenção que garanta continuidade aos seus cuidados.

Considera-se, como limitação deste estudo, a realização de entrevistas nas instituições assistenciais, posto que adentrar no ambiente domiciliar permitiria experimentar o contexto de vulnerabilidade em que vivem as Crianças e suas famílias. Além disso, conhecer a perspectiva de famílias estrangeiras poderia colaborar para a compreensão do contexto estudado.

## REFERÊNCIAS

- <sup>1</sup> Starfield B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: Unesco; Ministério da Saúde; 2002.
- <sup>2</sup> Ayres JRCM. Care and reconstruction in healthcare practices. *Interface (Botucatu)*. 2004;8(14):73-92. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832004000100005>
- <sup>3</sup> Protasio APL, Gomes LB, Machado LS, Valença AMG. Factors associated with user satisfaction regarding treatment offered in Brazilian primary health care. *Cad Saúde Pública*. 2017;33(2):e00184715. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00184715>
- <sup>4</sup> Gulliford M. Access to primary care and public health. *The Lancet*. 2017;2(12):532-533. DOI: [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(17\)30218-9](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(17)30218-9)
- <sup>5</sup> Gurgel GD Jr, Sousa IMC, Oliveira SRA, Santos FAS, Diderichsen F. The National Health Services of Brazil and Northern Europe: Universality, Equity, and Integrality-Time Has Come for the Latter. *Int J Health Serv*. 2017;47(4):690-702. DOI: <http://doi.org/10.1177/0020731417732543>
- <sup>6</sup> Pratt R, Gyllstrom B, Gearin K, Lange C, Hahn D, Baldwin LM, VanRaemdonck L, Nease D, Zahner S. Identifying Barriers to Collaboration Between Primary Care and Public Health: Experiences at the Local Level. *Public Health Rep*. 2018;133(3):311-317. DOI: <http://doi.org/10.1177/0033354918764391>
- <sup>7</sup> Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Family network of children with special health needs: implications for Nursing. *Rev Lat Am Enferm*. 2013;21(2):1-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>
- <sup>8</sup> Mcpherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, Mcmanus M, Newacheck PW, Perrin JM, Shonkoff JP, Strickland B. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102(1):137-140. DOI: <http://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
- <sup>9</sup> 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(4):e20190071. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0071>
- <sup>10</sup> Hortelán MS, Almeida ML, Fumincelli L, Zilly A, Nihei OK, Peres AM, Sobrinho RA, Pereira PE. The role of public health managers in a border region: a scoping review. *Acta Paul Enferm*. 2019;32(2):229-236. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900031>



- <sup>11</sup> Santos-Melo GZ, Andrade SR, Ruoff AB. Health integration across international borders: an integrative review. *Acta Paul Enferm.* 2018;31(1):102-107. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201800015>
- <sup>12</sup> Gadamer HG. Verdade e método I: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. Petrópolis: Editora Vozes; 2015.
- <sup>13</sup> Minayo MCS. Qualitative analysis: theory, steps and reliability. *Ciênc Saúde Colet.* 2012;17:621-626. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>
- <sup>14</sup> Araujo Filho ACA, Silva AN, Ribeiro MGC, Rocha SS, Andrade EMLR, Nogueira LT. Evaluation of Primary Healthcare from the perspective of child caregivers: an integrative review. *Rev Esc Enferm USP.* 2019;53:e03527. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2018030003527>
- <sup>15</sup> Glass DP, Kanter MH, Jacobsen SJ, Minardi PM. The impact of improving access to primary care. *J Eval Clin Pract.* 2017;23:1.451-1.458. DOI: <http://doi.org/10.1111/jep.12821>
- <sup>16</sup> Huang L, Freed GL, Danziel K. Children With Special Health Care Needs: How Special Are Their Health Care Needs? *Academic Pediatrics.* 2020;20(8):1.109-1.115. DOI: <http://doi.org/10.1016/j.acap.2020.01.007>
- <sup>17</sup> Salami B, Mason A, Salma J, Yohani S, Amin M, Okeke-Ihejirika P, Ladha T. Access to Healthcare for Immigrant Children in Canada. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(9):3.320. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph17093320>
- <sup>18</sup> Linton JM, Green A, AAP Council On Community Pediatrics. Providing Care for Children in Immigrant Families. *Pediatrics.* 2019;144(3):e20192077. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2077>
- <sup>19</sup> Appoh L, Felix F, Pedersen PU. Barriers to access of healthcare services by the immigrant population in Scandinavia: a scoping review protocol. *BMJ Open.* 2020;10:e032596. DOI: <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-032596>
- <sup>20</sup> Aikes SR, Frizon ML. Integração regional em cidades gêmeas do Paraná, Brasil, no âmbito da saúde. *Cad Saúde Pública.* 2018;34(8):e00182117. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00182117>
- <sup>21</sup> Silva RMM, Toso BRGO, Neves ET, Nassar PO, Zilly A, Vieira CS. Resolutividade na atenção à criança com necessidades especiais de saúde. *Rev Pesq Qual.* 2017;5(7):23-37. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/50>.
- <sup>22</sup> Silveira A, Benites Nicorena BP. Mapa falante de crianças com necessidades especiais na voz de mães cuidadoras. *Revista Contexto & Saúde.* 2020;20(40):181-188. DOI: <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2020.40.181-188>
- <sup>23</sup> Vieira NFC, Machado MFAS, Nogueira PSF, Lopes KS, Vieira-Meyer APGF, Moraes APP, Campelo ILB, Guimarães JMX, Nuto SAS, Freitas RWJF. Fatores presentes na satisfação dos usuários na Atenção Básica. *Interface(Botucatu).* 2021;25:e200516. DOI: <https://doi.org/10.1590/interface.200516>
- <sup>24</sup> Rossetto V, Toso BRGO, Rodrigues RM. Organizational flow chart of home care for children with special health care needs. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(4):e20190310. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0310>
- <sup>25</sup> Graaf G, Snowden L. Public Health Coverage and Access to Mental Health Care for Youth with Complex Behavioral Healthcare Needs. *Adm Policy Ment Health.* 2020;47(3):395-409. DOI: <http://doi.org/doi:10.1007/s10488-019-00995-2>
- <sup>26</sup> Santos DBC, Prado LOM, Silva RS, Silva EF, Cardoso LCC, Oliveira CCCSensitizing mothers of children with microcephaly in promoting the health of their children. *Rev Esc Enferm USP.* 2019;53:e03491. DOI: <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2018022903491>



Todo conteúdo da Revista Contexto & Saúde está  
sob Licença Creative Commons CC - By 4.0