



REVISÃO / CHAMADA TEMÁTICA

Assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais de saúde na atenção primária

Nursing care for children with special health care needs in primary care

Atención de enfermería al niño con necesidades especiales de atención en salud en la atención primaria

Marília Girão de Oliveira Machado¹ <https://orcid.org/0000-0001-7163-9061>Ariédna da Hora Ferreira² <https://orcid.org/0000-0001-7685-5708>Francisca Rosana Gonçalves Mota² <https://orcid.org/0000-0001-5044-3756>Laisa Maria dos Santos Ribeiro² <https://orcid.org/0000-0003-2400-9555>Gabriela Sabatine Ribeiro Bezerra² <https://orcid.org/0000-0002-2461-9989>Delmo de Carvalho Alencar³ <https://orcid.org/0000-0002-2461-9989>Aline Raquel de Sousa Ibiapina² <https://orcid.org/0000-0003-1373-3564>¹Faculdade Paraíso. Araripina, Pernambuco, Brasil; ²Universidade Federal do Piauí. Picos, Picos, Brasil;³Universidade Regional do Cariri. Crato, Ceará, Brasil.**RESUMO**

Objetivo: Analisar, nas evidências científicas, a assistência de enfermagem às crianças com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária à Saúde. **Métodos:** Revisão integrativa da literatura, com busca e seleção nas bases de dados MEDLINE via PubMed®, LILACS, Embase, SCOPUS e na biblioteca eletrônica Scielo. Foram incluídos dez estudos primários, disponíveis na íntegra, publicados entre 2011 e 2021, em inglês, português e espanhol. **Resultados:** Apesar da grande necessidade de conhecimento técnico na assistência às CRIANES, é evidente a necessidade de essas crianças e suas famílias serem atendidas na integralidade, e não apenas com abordagens de caráter biomédico que limitam a assistência de enfermagem quanto à identificação de aspectos relacionados ao quadro clínico dessas crianças. Evidenciou-se ainda que os enfermeiros, em sua maioria, não se sentem preparados para prestar assistência adequada devido à complexidade das condições de saúde, à deficiência na formação profissional ou pela ausência de capacitações periódicas e específicas após se formarem. **Conclusão:** A assistência de enfermagem no cuidado às CRIANES acontece de forma fragmentada e com ações pautadas no modelo biomédico. Os achados mostraram pouco acesso e inclusão, além de escassez na oferta de capacitação de enfermeiros como um problema frequente na atenção primária.

Descritores: Atenção Primária à Saúde. Doença Crônica. Saúde da Criança. Enfermagem Pediátrica. Crianças com Deficiência.**ABSTRACT**

Objective: To analyze, based on scientific evidence, nursing care for children with special health care needs in Primary Health Care. **Methods:** Integrative literature review, with search and selection in MEDLINE databases via PubMed®, LILACS, Embase, SCOPUS and in the Scielo electronic library. Ten primary studies were included, available in full, published between 2011 and 2021, in English, Portuguese and Spanish. **Results:** Despite the great need for technical knowledge in assisting CSHCN, it is evident the need for these children and their families to be attended in full, and not just with biomedical approaches that limit nursing care in terms of identifying aspects related to the clinical picture of these children. It was also evidenced that nurses, for the most part, do not feel prepared to provide adequate care due to the complexity of the health conditions, the deficiency in professional training or the lack of periodic and specific training after graduation. **Conclusion:** Nursing care in the care for CSHCN happens in a fragmented way and with actions based on the biomedical model. The findings showed little access and inclusion, in addition to a shortage in the provision of training for nurses as a frequent problem in primary care.

Descriptors: Primary Health Care. Chronic Disease. Child Health. Pediatric Nursing. Disabled Children.**RESUMÉN**

Objetivo: Analizar, con base en evidencias científicas, la atención de enfermería al niño con necesidades especiales de atención en salud en la Atención Primaria de Salud. **Método:** Revisión integrativa de la literatura, con búsqueda y selección en bases de datos MEDLINE vía PubMed®, LILACS, Embase, SCOPUS y en la biblioteca electrónica Scielo. Se incluyeron diez estudios primarios, disponibles en su totalidad, publicados entre 2011 y 2021, en inglés, portugués y español. **Resultados:** A pesar de la gran necesidad de conocimientos técnicos en la atención a los NANEAS, se evidencia la necesidad de que estos niños y familiares sean atendidos integralmente, no solo con enfoques biomédicos que limitan el cuidado de enfermería con relación al cuadro clínico de estos niños. Los enfermeros, en su mayoría, también no se sienten preparados para brindar un cuidado adecuado debido a la complejidad de las condiciones de salud, deficiencia en la formación profesional o falta de capacitación periódica y específica después de la graduación. **Conclusión:** El cuidado de enfermería a los NANEAS es fragmentado y con acciones pautadas en el modelo biomédico. Los hallazgos mostraron poco acceso e inclusión, además de escasez en la capacitación para enfermeros como un problema frecuente en la atención primaria.

Descritores: Atención Primaria de Salud. Enfermedad Crónica. Salud Infantil. Enfermería Pediátrica. Niños con Discapacidad.

INTRODUÇÃO

As crianças com doença crônica ou incapacitante são incluídas no grupo de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), que é a denominação utilizada no Brasil para definir um grupo de crianças clinicamente frágeis, com maior possibilidade de exposição às vulnerabilidades individuais, programáticas e sociais, cujos problemas de saúde se manifestam ao longo do tempo com níveis crescentes de limitações funcionais, comorbidades, complexidade e necessidade de serviços de saúde específicos.⁽¹⁻³⁾

Dados epidemiológicos apontam que 10% das crianças nascem com algum tipo de deficiência (física, mental, auditiva, intelectual ou múltipla), necessitando de cuidados que atendam às suas especificidades - desse percentual, 3% necessitam de reabilitação nos serviços de saúde.⁽²⁾ As demandas de cuidado das CRIANES variam da seguinte forma: demandas tecnológicas (necessidade do uso de determinadas tecnologias); cuidados habituais modificados (necessidade de que sejam realizadas adaptações para realização de tarefas no dia a dia); demandas de cuidados mistos (apresentam dois ou mais cuidados interligados) e medicamentosos (fármaco-dependentes); e cuidados clinicamente complexos (junção de todas as demandas anteriores, incluindo o manuseio de tecnologias para o suporte de vida).⁽³⁻⁵⁾

Diante da complexidade e da singularidade do cuidado às CRIANES, a Atenção Primária à Saúde (APS) e, de forma mais específica, as equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF), constituem a principal porta de entrada no sistema de saúde. Destarte, as ações e estratégias desenvolvidas na APS visam facilitar o acesso e garantir que o itinerário terapêutico dessas crianças ocorra de acordo com suas necessidades, além das de suas famílias.⁽²⁾

Frente a este cenário, a equipe de enfermagem, especificamente o enfermeiro, por ser o líder da equipe de enfermagem, possui um papel ativo no cuidado às CRIANES, ocupando a função de gerenciamento das Unidades Básicas de Saúde (UBS) e de formação de vínculo com a comunidade, com acesso e resolubilidade.⁽⁶⁻⁷⁾ No entanto, estudos têm revelado que a atenção dispensada pelas equipes da ESF às CRIANES é frágil, desarticulada e descontínua, resultando em fragmentação do cuidado, podendo estar relacionada à inexperiência dos profissionais ao atenderem às necessidades dessa população.^(1-2,8)

Suplementarmente, compreende-se que a assistência de enfermagem às CRIANES configura-se como um desafio, em especial, para os profissionais de enfermagem que se defrontam com um grupo de crianças com perfil de morbidade e necessidades pouco conhecidas.⁽⁹⁾ Espera-se que este estudo possa apontar elementos e informações na literatura científica, conhecer as lacunas existentes e colaborar com a investigação para o avanço da ciência. Espera-se, ainda, colaborar com a melhoria da assistência de enfermagem às crianças com necessidades especiais atendidas pela APS, bem como contribuir com o conhecimento científico e social, uma vez que poderá ampliar a base de conhecimentos e compreensão na temática abordada.

MÉTODOS

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, conduzida por meio das seguintes etapas de investigação: elaboração da questão de pesquisa, busca na literatura e amostragem, extração de dados, avaliação crítica dos estudos incluídos, análise, síntese dos resultados e apresentação da revisão.⁽¹⁰⁾

A formulação da pergunta foi estruturada no acrônimo PICo, definindo-se como P (População): crianças com deficiência; I (Fenômeno de Interesse): assistência de enfermagem; e Co (Contexto): atenção primária à saúde.⁽¹¹⁾ Desse modo, esta investigação foi conduzida pela seguinte questão: Quais as evidências disponíveis na literatura sobre a assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais no contexto da atenção primária?

A busca e a seleção ocorreram entre os meses de setembro e outubro de 2021, por dois revisores e de forma independente, após consulta eletrônica às bases eletrônicas de dados: *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE via PubMed®), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), EMBASE, SCOPUS e, na biblioteca eletrônica *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO). Ainda, realizou-se a busca por referências cruzadas, com o objetivo de recuperar evidências adicionais. Nesta revisão, não foram utilizados recursos para busca de literatura cinzenta.

Os descritores controlados e não controlados utilizados para operacionalização da busca foram aplicados de acordo com as especificidades de cada base de dados e obtidos após consulta dos vocabulários Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e *Medical Subjects Headings* (MeSH). A combinação dos termos de busca foi realizada mediante aplicação dos operadores *booleanos* “AND” e “OR” (Disabled Children OR Disabled Child OR Children with Disabilities OR Children with Disability OR Handicapped Child AND Primary Health Care OR Primary Healthcare OR Primary Care AND Nursing Care OR Nursing Care Management). O **Quadro 1** apresenta a estratégia de busca gerada nas bases consultadas.

Quadro 1. Estratégia de busca gerada nas bases de dados consultadas. Picos, Piauí, Brasil, 2021.

Bases de dados	Estratégia da busca	Quantidade de artigos
Medline via PubMed	((("disabled children"[MeSH Terms] OR ("disabled"[All Fields] AND "children"[All Fields]) OR "disabled children"[All Fields] OR ("disabled"[All Fields] AND "child"[All Fields]) OR "disabled child"[All Fields] OR ("disabled children"[MeSH Terms] OR ("disabled"[All Fields] AND "children"[All Fields]) OR "disabled children"[All Fields] OR ("children"[All Fields] AND "disabilities"[All Fields]) OR ("disabled children"[MeSH Terms] OR ("disabled"[All Fields] AND "children"[All Fields]) OR "disabled children"[All Fields] OR ("children"[All Fields] AND "disability"[All Fields]) OR "children with disability"[All Fields])) AND ("primary health care"[MeSH Terms] OR ("primary"[All Fields] AND "health"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "primary health care"[All Fields] OR ("primary health care"[MeSH Terms] OR ("primary"[All Fields] AND "health"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "primary health care"[All Fields] OR ("primary health care"[All Fields] AND "healthcare"[All Fields]) OR "primary healthcare"[All Fields] OR ("primary health care"[MeSH Terms] OR ("primary"[All Fields] AND "health"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "primary health care"[All Fields] OR ("primary"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "primary care"[All Fields])) AND ("nursing"[MeSH Subheading] OR "nursing"[All Fields] OR ("nursing"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "nursing care"[All Fields] OR "nursing care"[MeSH Terms] OR ("nursing"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "nursing care"[MeSH Terms] OR ("nursing"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "nursing care"[All Fields] OR ("nursing"[All Fields] AND "care"[All Fields] AND "management"[All Fields]) OR "nursing care management"[All Fields]))) AND (y_10[Filter])	252
Lilacs	crianças com deficiência AND atenção primária à saúde AND assistência de enfermagem OR cuidado de enfermagem AND (db:("LILACS")) AND (year_cluster:[2011 TO 2021])	10
Embase	((('disabled'/exp OR disabled) AND ('children'/exp OR children) OR 'disabled'/exp OR disabled) AND ('child'/exp OR child) AND primary AND ('care'/exp OR care) AND ('nursing'/exp OR nursing) AND [2011-2021]/py	65
Scopus	(ALL (disabled AND child) OR TITLE-ABS-KEY (disabled AND children) AND TITLE-ABS-KEY (primary AND health AND care) AND TITLE-ABS-KEY (nursing AND care)) AND (LIMIT-TO (PUBYEAR , 2022) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2021) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2020) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2019) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2018) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2017) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2016) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2015) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2014) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2013)))	85
Scielo	(((Disabling Child) OR (Handicapped Children)) OR (Disabled Children)) AND (Primary health care) OR (Primary Care)) AND (Nursing Care) Filtros selecionados: Ano de Publicação: 2011, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016, 2017, 2018, 2019, 2020 e 2021.	376
Total	788	

Fonte: autores (2022).

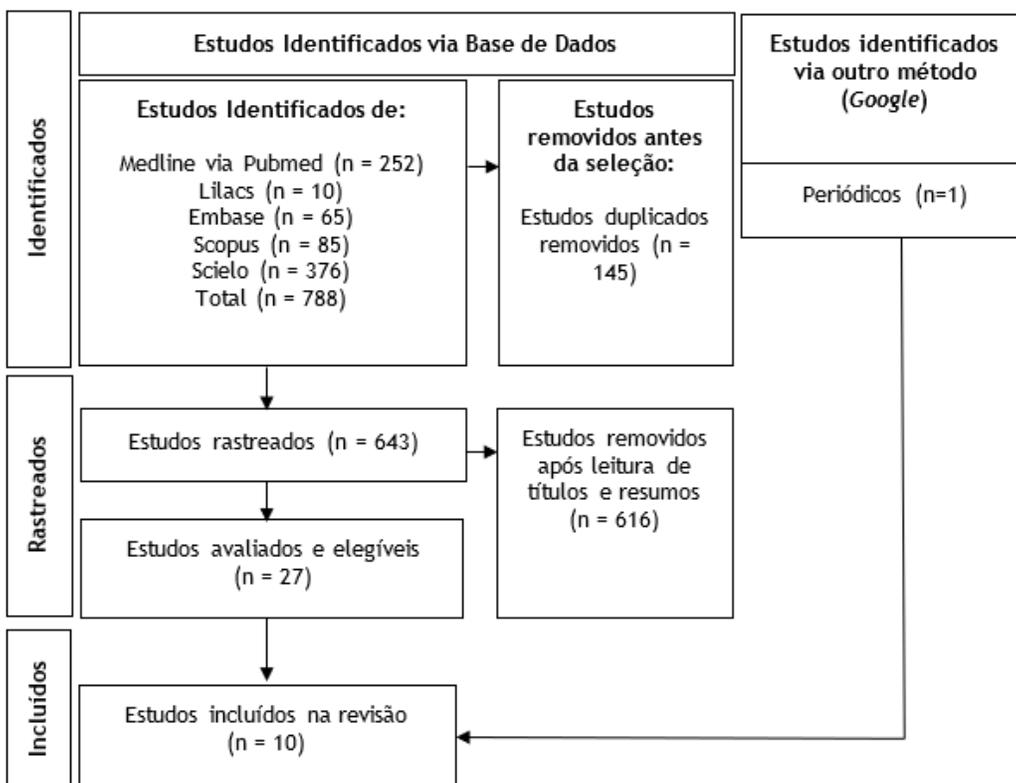
Os critérios de inclusão foram artigos publicados nos últimos dez anos (2011 a 2021), disponíveis *online* e em versão completa, com acesso gratuito, nos idiomas português, inglês e espanhol e que abordassem a assistência de enfermagem à criança com deficiência. Foram excluídos artigos que não tivessem em conformidade com o objetivo do estudo, textos duplicados e incompletos, capítulos de livros, reportagens, notícias, teses e dissertações, cartas ao editor, revisões de literatura e artigos de opinião.

Após a busca foram seguidos os procedimentos de leitura dos títulos e resumos, para identificar se os artigos recuperados apresentavam potencial para inclusão. As discordâncias foram gerenciadas por um terceiro revisor com experiência clínica e metodológica. O gerenciamento de resultados foi realizado pelo *software* ZOTERO, visando identificar

e excluir duplicatas, assim como reunir e organizar as publicações identificadas.

Foram encontradas 788 produções. Após a aplicação dos critérios de elegibilidade, 10 estudos primários compuseram a amostra. O percurso realizado para identificação, seleção, elegibilidade, inclusão e amostra seguiu as recomendações do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA),⁽¹²⁾ conforme apresentado na **Figura 1**.

Figura 1. Fluxograma PRISMA. Picos, Piauí, Brasil, 2021.



Fonte: autores (2022).

Para análise e extração de dados, utilizou-se um instrumento de acordo com variáveis de interesse definidas para este estudo, sendo priorizados aspectos referenciais (autor, ano de publicação), estruturação metodológica (delineamento do estudo, local/amostra, objetivo) e principais resultados e conclusões.

A análise dos resultados foi realizada de forma descritiva, no qual apresentou-se a síntese das evidências incluídas na revisão, bem como as comparações entre os dados identificados por meio de categorias temáticas. Por não envolver seres humanos, este estudo não foi submetido à aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. Entretanto, os princípios éticos foram mantidos, respeitando-se os direitos autorais dos autores, mediante a citação de cada um deles.

RESULTADOS

A amostra do estudo foi composta por um total de 788 artigos; destes, 145 foram removidos por serem duplicados; 616 foram excluídos após leitura de títulos e resumos; 18 foram excluídos por não responderem à pergunta de pesquisa. Destaca-se que, somente nove atenderam aos critérios de inclusão, e um foi adicionado com base em pesquisa realizada na plataforma *Google*, totalizando 10 estudos incluídos nesta revisão, conforme fluxograma PRISMA (Figura 1).

O Quadro 2 apresenta a distribuição e a síntese dos estudos incluídos conforme autores, ano de publicação, delineamento do estudo, local/amostra, objetivo e desfecho.

Quadro 2. Síntese dos estudos selecionados, relativos à autoria, ano, delineamento, local, amostra, objetivo e desfecho. Picos, Piauí, Brasil, 2021.

Autores (ano)	Delineamento do estudo	Local/ amostra	Objetivo	Desfecho
Guadarrama-Celaya <i>et al.</i> (2012) ⁽¹³⁾	Estudo observacional e transversal.	México e Cuba / 400 crianças de 1 a 60 meses de idade.	Avaliar a prevalência de desvios do neurodesenvolvimento normal entre comunidades mexicanas e uma comunidade cubana, além de verificar a aplicação do <i>Neuropediatric Development (NPED)</i> pela equipe de enfermagem e a viabilidade de introdução desta ferramenta em centros de saúde comunitários.	A prevalência de desvios do neurodesenvolvimento normal foi muito semelhante entre os dois países, e o sistema NPED preenche os requisitos necessários para a triagem em massa a ser aplicada pela equipe de enfermagem em um nível de atenção primária.

Kelly <i>et al.</i> (2017) ⁽¹⁴⁾	Estudo exploratório, abordagem qualitativa	Estados Unidos / 399 membros ativos da <i>National Association of Pediatric Nurse Practitioners</i> (NAPNAP).	Avaliar o conhecimento atual desses enfermeiros sobre o neurodesenvolvimento de crianças nascidas prematuramente.	Os achados da pesquisa implicam a necessidade de aumentar o nível de conhecimento sobre os resultados do neurodesenvolvimento de crianças nascidas prematuramente em provedores de cuidados de saúde pediátricos primários e especializados e educadores infantis.
Duarte <i>et al.</i> (2015) ⁽¹⁵⁾	Estudo descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa, sustentado pelo referencial teórico metodológico da dialética marxista	Belo Horizonte, MG / Enfermeiros, técnicos de enfermagem e auxiliares de enfermagem, atuantes em 16 unidades básicas de saúde	Analisar o modelo de atenção que orienta o cuidado à criança em condição crônica na atenção primária à saúde.	Verificaram-se desafios para a construção de um modelo que incorpore o cuidado à criança em condição crônica na atenção primária à saúde de forma a considerar suas singularidades e necessidades de saúde.
Neves <i>et al.</i> (2019) ⁽⁸⁾	Pesquisa qualitativa do tipo descritivo-exploratória caracterizada como estudo bicêntrico	Um município do estado de São Paulo e um município do Rio Grande do Sul / 19 cuidadores familiares	Conhecer como se dá o acesso de crianças com necessidades especiais de saúde na rede de atenção à saúde.	Apontaram-se dificuldades na assistência, incluindo a de enfermagem, às crianças com necessidades especiais, como a morosidade no processo de definição diagnóstica da criança e o encaminhamento para o especialista.
Rosário <i>et al.</i> (2013) ⁽¹⁶⁾	Estudo qualitativo	Mossoró, RN, Brasil / 13 profissionais da Estratégia Saúde da Família.	Compreender como ocorre a acessibilidade das crianças com deficiência à atenção primária em saúde a partir da visão dos profissionais da Estratégia Saúde da Família.	O acesso das crianças com deficiência aos serviços de saúde da atenção primária ocorre com dificuldades devido a barreiras atitudinais e estruturais.
Whiting <i>et al.</i> (2018) ⁽¹⁷⁾	Estudo exploratório, qualitativo	Inglaterra, País de Gales e Escócia / Enfermeiras WellChild e pais de crianças com deficiência	Coletar dados sobre a experiência de pais de crianças com necessidades especiais.	Com o suporte dado aos pais pelas WCNs, foi possível melhorar a prestação de cuidados de enfermagem comunitários para crianças, além da aquisição de habilidades de tomada de decisão e algoritmos que aprimoram sua capacidade de solucionar problemas clínicos e não clínicos ao longo do dia.

Belmiro <i>et al.</i> (2017) ⁽¹⁾	Estudo descritivo, de abordagem qualitativa	Mossoró (RN), Brasil/ Profissionais de saúde de duas equipes da ESF atuantes na APS	Apresentar a atuação da equipe de enfermagem da ESF na assistência à criança com necessidades especiais.	Os profissionais de enfermagem não tiveram preparação apropriada no cuidado integral às crianças com deficiência, logo não exercem a assistência apropriada a esse grupo.
Pérez-Guerrero <i>et al.</i> (2020) ⁽⁶⁾	Estudo qualitativo e descritivo	Província de Camagüey, Cuba/ 226 graduados Doutores em enfermagem.	Promover novas práticas de Enfermagem a partir da formação continuada para aprimorar a preparação dos profissionais de Enfermagem que atuam na atenção primária à saúde na área da deficiência infantil.	A deficiência constitui um problema de saúde devido ao seu impacto negativo na criança, na família e na comunidade. Os enfermeiros são um elemento-chave para o cuidado comunitário abrangente para esse problema.
Lino <i>et al.</i> (2020) ⁽²⁾	Estudo qualitativo, fundamentado no referencial filosófico do Cuidado Centrado no Paciente e na Família	Seis distritos de saúde de uma capital do Centro-Oeste brasileiro / 41 profissionais de saúde que atuavam nas equipes da ESF, vinculadas às unidades básicas que possuíam crianças com deficiência residentes em sua área de abrangência.	Conhecer as ações de cuidado realizadas pelos profissionais da Atenção Primária às famílias de crianças com deficiência.	Os 13 enfermeiros participantes do estudo, além de outros profissionais, como agentes comunitários de saúde, técnicos de enfermagem e médicos, 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. Dessa forma, deverão reconhecer suas potencialidades, e a importância da autonomia e participação no cuidado.
Favaro LC <i>et al.</i> (2020) ⁽⁷⁾	Estudo descritivo, exploratório de abordagem qualitativa.	Realizado com 14 enfermeiros da APS, que atuam na ESF de Maringá-PR.	Apreender como os enfermeiros da Estratégia Saúde da Família se percebem em relação ao conhecimento e preparo para assistir às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias e como avaliam o acesso delas aos serviços de saúde.	A inexistência de protocolo específico e a deficiência no estabelecimento de uma rede que priorize a continuidade, integralidade e qualidade da assistência restringem e dificultam o acesso a exames específicos, consultas com especialistas, além de acompanhamento adequado na atenção primária.

Fonte: autores (2022).

A maioria dos artigos foram extraídos da base de dados LILACS. O país com maior número de estudos na temática foi o Brasil, com seis estudos (60%). No tocante aos idiomas, seis estudos (60%) foram publicados na língua portuguesa, dois (20%) em língua inglesa e dois (20%) no idioma espanhol. Em relação à natureza metodológica, nove artigos (90%) são qualitativos e 10% são quantitativos. Quanto ao desenho, a maioria (90%) foram estudos descritivos-exploratórios, com baixo nível de evidência.

Os estudos avaliados mostraram que apesar da grande necessidade de conhecimento técnico na assistência de enfermagem às CRIANES, é evidente a necessidade de essas crianças e suas famílias serem

atendidas como um todo, com foco na integralidade, e não apenas com abordagens de caráter biomédico que limita a assistência de enfermagem à identificação de aspectos relacionados ao quadro clínico da criança.

Os desfechos avaliados mostraram que há muitas lacunas no atendimento às CRIANES, evidenciando que a maioria dos enfermeiros não se sentem preparados para prestar assistência adequada às CRIANES e suas famílias, seja devido à complexidade das condições de saúde, deficiência na formação profissional ou ausência de capacitações periódicas e específicas após se formarem.

DISCUSSÃO

O agrupamento de temáticas coincidentes a partir dos artigos selecionados viabilizou a construção de três categorias temáticas:

Inclusão e acessibilidade da criança com deficiência na APS

Três estudos foram agrupados nesta categoria, enfatizando a importância da inclusão e do acesso como elemento essencial para promover o cuidado às CRIANES.^(1-2,16)

De forma geral, as CRIANES necessitam de maior tempo de internação e reinternações frequentes, muitas vezes, acompanhadas de um difícil prognóstico. Por consequência, é primordial o direito de acesso aos serviços de saúde, em todos os níveis de complexidade.⁽²⁾ Dessa forma, a acessibilidade perpassa pela disponibilidade dos serviços de saúde e o acesso por parte dos usuários aos serviços inclusivos, ratificando a importância da garantia de direitos às pessoas com deficiência, tais como: saúde, segurança, lazer, educação e trabalho.⁽¹⁶⁾

No entanto, existem barreiras de acesso na APS que limitam a garantia de assistência equânime, igualitária e universal como é preconizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Uma dessas barreiras foi citada em estudo⁽¹⁶⁾ que identificou problemas relacionados à infraestrutura das unidades de saúde no que tange às vagas exclusivas para pessoas com deficiência no estacionamento. Além disso, foi observada ausência de rampas de acesso para transposição de desníveis, obstáculos físicos e banheiros sem adaptação.

Ademais, existem outros entraves que dificultam o acesso das CRIANES à APS, como foi possível observar em estudo realizado na ESF de Mossoró/RN, no qual as CRIANES vivenciavam dificuldades quanto ao acesso ao serviço de saúde, devido a uma elevada demanda de atendimentos e desprovimento de transportes adequados para a locomoção das mesmas à APS, bem como o deslocamento dos profissionais de saúde para o atendimento domiciliar.⁽¹⁾

Estudo realizado com profissionais de saúde da APS revelou pouca integração entre os serviços de saúde no atendimento às CRIANES e seus familiares, destacando a ausência de um fluxo norteador nas políticas institucionais, sendo essas, em sua maioria, pertencentes ao modelo biomédico, dificultando a inclusão.⁽²⁾

A discussão desses elementos transcende a simples abordagem presença/ausência de obstáculos ao uso de serviços de saúde. Nesse contexto, a dificuldade de inclusão e acessibilidade requer maior sensibilidade e realização de ações em conjunto com gestores municipais, estaduais e federais. No caso de uma CRIANE, não é suficiente ter as oportunidades quando não existem condições de aproveitá-las, comparativamente, a uma criança que não tem deficiência. Assim, o princípio da equidade, possibilidade de atender desigualmente os que são desiguais, seria uma maneira de beneficiar pessoas com deficiência para que tenham igualdade nas oportunidades, priorizando os que mais necessitam de atenção. Para tanto, é preciso transformar os sujeitos e coletividades em situações reais de vida,

priorizando a formação e atuação profissional. A mudança dessa realidade ocorre com a apropriação do conhecimento. Ao falar de conhecimento, não se fala do recebimento de informações, mas da sensibilização para perceber a necessidade de descobrir novas estratégias de atuação.^(16,18)

Estudo brasileiro aponta que é comum as famílias de CRIANES recorrerem ao sistema judiciário para a garantia dos cuidados mínimos necessários no âmbito domiciliar, o que nem sempre é atendido.⁽⁴⁾ Geralmente, essas crianças são mais bem acolhidas pelos grandes hospitais de referência para seu tratamento continuado do que nos serviços de saúde disponíveis no seu território.⁽⁸⁾ Ainda, destaca-se que o cuidado, a ser dispensado à CRIANES e família, para ser considerado integral, necessita visualizar, também, a família na sua singularidade e contextualizada em um ambiente, com crenças, culturas, peculiaridades que lhes são próprias.⁽¹⁹⁾

Assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais na APS

Nesta categoria, foram identificados cinco estudos que destacaram a importância da assistência de enfermagem às CRIANES na APS.^(6,8,14,16-17)

Nos estudos analisados, verificou-se que o foco da assistência de enfermagem às CRIANES continua sendo a patologia, deixando a família em segundo plano, sem informações claras a respeito do diagnóstico do filho, e por diversas vezes, sem participar da tomada de decisões e dos cuidados. Evidenciou-se ainda, que os enfermeiros, em sua maioria, não se sentem preparados para prestar assistência adequada às CRIANES e suas famílias, seja devido à complexidade das condições de saúde, deficiência na formação profissional ou ausência de capacitações periódicas e específicas.

Considera-se importante a articulação e integração do cuidado às CRIANES, destacando o papel do enfermeiro na implementação de ações, segundo os atributos da APS.^(8,16) Um treinamento realizado com objetivo de oferecer novas práticas de enfermagem para a atenção integral à deficiência infantil permitiu o aumento de competências para prevenção, detecção precoce e atenção integral à deficiência em pacientes menores de 18 anos. Essa iniciativa destacou a importância da educação permanente de enfermeiros na incorporação de habilidades e atitudes de enfermagem.⁽⁶⁾

Em países como Inglaterra, Escócia, País de Gales e Irlanda do Norte, a instituição de caridade denominada *WellChild* trabalhou para melhorar a prestação de cuidados de enfermagem comunitários para crianças. Dentre as ações realizadas pela *WellChild*, destaca-se o suporte às CRIANES, especialmente “fora do horário”, uma vez que fornece serviços como aconselhamento e apoio familiar. Além disso, foram disponibilizadas uma variedade de habilidades de tomada de decisão e *algoritmos* que aumentaram a capacidade de solucionar problemas clínicos e não clínicos ao longo do dia.⁽¹⁷⁾

Em estudo realizado com enfermeiros pediatras membros da *National Association of Pediatric Nurse Practitioners*, utilizou-se uma Escala de Conhecimento do Nascimento Prematuro de 33 itens

(PB-KS) para avaliar a compreensão acerca dos resultados atuais do neurodesenvolvimento de crianças nascidas prematuramente. A pontuação média no PB-KS na amostra PNP foi de 17,8 (pontuação possível = 0-33), com uma precisão média de 53,9%. Pontuações mais altas no PB-KS foram correlacionadas com maior nível percebido de preparação para cuidar de crianças nascidas prematuramente.⁽¹⁴⁾

Estudo⁽⁸⁾ destacou a importância do enfermeiro como mediador entre usuários e equipe de saúde, visto que a enfermagem apresenta habilidades para coordenar o cuidado. Dessa forma, pelo fato de o profissional enfermeiro encontrar-se em contato mais próximo com as pessoas do território, cabe-lhe a responsabilidade de criar trabalhos educacionais com a comunidade de sua área adscrita.⁽⁶⁾ É indispensável a necessidade de organização dos serviços da APS, de modo a promover uma atenção efetiva às CRIANES, para tanto, o cuidado de enfermagem necessita ser fortalecido.⁽⁸⁾

No âmbito da formação, acredita-se que o processo de educação continuada de profissionais da equipe de saúde possa contribuir para a capacitação profissional com a viabilização da constituição da Rede de Atenção à Saúde (RAS), de modo multiprofissional e integral, das CRIANES. Isso pode impactar na redução de novas hospitalizações, melhorando a qualidade de vida dessas crianças e de sua família.⁽²⁰⁾ Acredita-se que a amplitude e viabilização do acesso e o seguimento na APS, viabilizado pelos profissionais, podem impactar na redução da morbimortalidade e na qualidade de vidas dessas crianças e suas famílias.

Desafios da enfermagem na assistência à criança com necessidades especiais

Nesta categoria foram descritos os principais desafios frente à assistência às CRIANES, incluindo as principais limitações no contexto da assistência de enfermagem.^(1-2,7-8,13-17)

A nível mundial, há uma população crescente de crianças com necessidades de saúde complexas e deficiências que são cuidadas em casa pelos pais, 24 horas por dia, sete dias por semana, fazendo com que seus responsáveis detenham um maior cuidado e atenção.⁽¹⁷⁾ Apesar disso, a assistência à saúde da criança encontra-se em processo de construção, juntamente com a assistência à saúde em geral, em um movimento de mudança paradigmática do modelo centrado na patologia e na criança para um modelo de construção de redes, em prol da inclusão da família e da integralidade do cuidado.⁽¹⁵⁾

Dentre os desafios da enfermagem na assistência à criança com deficiência, identificaram-se barreiras atitudinais, geográficas, comportamentais, arquitetônicas, financeiras, entre outras, resultando em estigma e segregação. Tais desafios podem ser justificados devido ao sistema de saúde no Brasil apresentar limitações no gerenciamento de recursos financeiros, pessoais e materiais, comprometendo o acesso da pessoa com deficiência, ainda que a universalização da atenção à saúde seja constitucionalmente assegurada.^(8,16) Outro desafio encontrado foi a ausência de um instrumento padrão ou processo de triagem para a identificação das

CRIANES, fazendo com que essas fossem identificadas tardiamente, prejudicando a eficácia de qualquer forma de abordagem e intervenção.⁽¹³⁾

Estudo⁽⁸⁾ verificou ainda que houve dificuldade no acesso de CRIANES às consultas quando da agudização da condição crônica, além das constantes peregrinações em busca de atendimento em saúde, resultando um contexto de inequidade no acesso aos serviços de saúde.

Também se verificou uma importância subestimada da assistência de enfermagem no processo terapêutico, visto que as famílias de CRIANES procuraram mais o profissional médico, especialmente, o pediatra, evidenciando uma concepção biologicista por parte dos cuidadores.⁽⁸⁾ Consoante ao exposto, foi verificada a escassez de conhecimento dos enfermeiros para realização de encaminhamentos necessários às CRIANES. A escassez de capacitação foi destacada, com ausência de ações de educação permanente ofertadas pelo serviço.⁽²⁾

Do mesmo modo, a falta de educação permanente sobre a questão dificulta o trabalho dos prestadores de cuidados, fazendo com que estes não se sintam preparados por suas instituições, buscando atualizações a cargo próprio.⁽¹⁴⁾

A equipe de enfermagem precisa estar preparada para dar suporte e apoio, sendo necessário que haja capacitação dos profissionais, qualificação da comunicação entre os serviços de saúde e a família nos diferentes níveis de atenção, em prol da articulação de todas as dimensões da gestão do cuidado à criança e adolescente na APS.⁽¹⁶⁾ Ressalta-se, também, a importância de os profissionais de saúde efetivarem ações articuladas por meio das mídias sociais e que sejam centradas na criança e na sua família, pois isso pode contribuir para a reorganização da dinâmica familiar e um melhor enfrentamento por parte da criança.⁽¹⁷⁾

Outros estudos remetem à dificuldade na marcação de consultas, falta de transporte para realização de consultas e visitas domiciliares, exigindo, muitas vezes, que o profissional utilize veículo próprio para realização das atividades programadas.^(8,16) Destarte, a não realização de visitas domiciliares a essas crianças pela equipe da ESF revela o não cumprimento da longitudinalidade, um dos atributos da APS, ficando a responsabilidade a cargo dos serviços especializados e prontos-socorros.⁽⁸⁾

Ainda nesse sentido, em estudo realizado na ESF de Maringá-PR, os enfermeiros da unidade relataram se sentirem desqualificados para a assistência às CRIANES, devido à variedade de patologias, condições crônicas e à dificuldade em manusear dispositivos como, gastrostomia, traqueostomia, entre outros, gerando assim, medo e insegurança nos enfermeiros durante os atendimentos e até mesmo ao conversar com os pais.⁽⁷⁾

Outro obstáculo encontrado foi a falta de um cuidado específico para as crianças com deficiência, visto que possuem uma demanda diferenciada de cuidados. Estudo⁽¹⁾ evidenciou que os enfermeiros realizavam os cuidados às CRIANES de acordo com os problemas e necessidades de saúde comuns a todas as crianças, sem considerar dessa forma, as peculiaridades das CRIANES.

Diante disso, é perceptível a necessidade de medidas que melhorem a assistência às CRIANES, destacando a relevância de capacitações, educação permanente para os profissionais de enfermagem e valorização de um cuidado multiprofissional a fim de garantir um cuidado seguro e eficaz.^(1,7) Torna-se também relevante que os profissionais de enfermagem proporcionem aos familiares cuidadores de CRIANES momentos de escuta, reconhecendo, na subjetividade do cuidado desenvolvido pelo familiar, espaços de trocas de conhecimento e autonomia, a fim de que esses cuidadores possam empoderar-se para realizar os cuidados demandados pela CRIANES no espaço domiciliar.

Este estudo apresentou como limitações a escassez de artigos desenvolvidos no cenário da APS, sendo a maioria dos estudos desenvolvidos a nível hospitalar, bem como o predomínio de estudos com força de evidência baixa, por não permitir estabelecer relações de causa e efeito.

Os resultados do presente estudo podem servir de subsídios para a implementação de ações que visem melhorar a assistência às CRIANES e suas famílias.

CONCLUSÃO

Identificou-se, nesta revisão, que a assistência de enfermagem no cuidado às CRIANES acontece de forma fragmentada e com ações pautadas no modelo biomédico. Os resultados encontrados demonstraram pouco acesso, inclusão e escassez na oferta de capacitação de enfermeiros, constituindo um problema frequente na APS.

Reconhece-se o papel de gestores na melhoria do cuidado às CRIANES e o desenvolvimento de outros estudos sobre a temática, em especial, àqueles que se voltem para a articulação e responsabilidade compartilhada e multiprofissional na interface do trabalho em saúde na atenção primária. Há que se avançar na organização do cuidado às CRIANES na APS, com ações que incluam a especificidade desse grupo populacional numa oferta de cuidado mais coerente com suas especificidades.

Salienta-se a importância de formar e capacitar enfermeiros para que sejam capazes de realizar sua prática pautada no respeito à autonomia e cidadania das CRIANES. As necessidades de saúde são especiais e específicas e requerem uma melhor organização da rede de atenção à saúde da criança.

REFERÊNCIAS

1. Belmiro SDDR, Miranda FAN de, Moura 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*. [Internet]. 2017;11(Supl.4):1679-86. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/15265>.
2. Lino IGT, Teston EF, Marcon SS, Andrade SMO, Marques FRB, Nass EMA, et al. Desafios para o cuidado às famílias de crianças com deficiência na atenção primária à saúde. *REME. Rev Min Enferm.*

[Internet]. 2020;24:e-1340. Disponível em: Doi: <https://doi.org/10.5935/1415.2762.20200077>.

3. Cianci P, D'Apolito V, Moretti A, Barbagallo M, Paci S, Carbone MT, et al. Children with special health care needs attending emergency department in Italy: analysis of 3479 cases. *Ital J Pediatr.* [Internet]. 2020;46(1):173. Disponível em: Doi: <https://doi.org/10.1186/s13052-020-00937-x>.

4. Barreiros, CFC, Gomes MASM, Mendes Júnior SCS. Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. *Rev Bras Enferm.* [Internet]. 2020;73(suppl.4):e20190037. Disponível em: Doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0037>.

5. Huang L, Freed GL, Dalziel K. Children with special health care needs: how special are their health care needs? *Acad Pediatr.* [Internet]. 2020;20(8):1109-15. Disponível em: Doi: <https://doi.org/10.1016/j.acap.2020.01.007>.

6. Pérez Guerrero MC, Ramos RAE, Machado IB, Manzanet JEA. Nuevas prácticas de enfermería en la atención integral a la discapacidad infantil desde la formación continua. *Rev Cubana Enferm.* [Internet]. 2020;36(1):e3720. Disponível em: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/3720>.

7. Favaro LC, Marcon SS, Nass EMA, Reis P, Ichisato SMT, Bega AG, et al. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária. *REME. Rev Min Enferm.* [Internet]. 2020;24:e-1277. Disponível em: Doi: <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20200006>.

8. Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RP, Lima RAG. Accessibility of children with special health needs to the health care network. *Rev Bras Enferm.* [Internet]. 2019;72(Suppl 3):65-71. Disponível em: Doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>.

9. Matiz LA, Kostacos C, Robbins-Milne L, Chang SJ, Rausch JC, Tariq A. Integrating nurse care managers in the medical home of children with special health care needs to improve their care coordination and impact health care utilization. *J Pediatr Nurs.* [Internet]. 2021;59:32-6. Disponível em: Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.12.018>.

10. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. *Texto Contexto Enferm.* [Internet]. 2008;17(4):758-64. Disponível em: Doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>.

11. Lockwood C, Porrit K, Munn Z, Rittenmeyer L, Salmond S, Bjerrum M, et al. Chapter 2: Systematic reviews of qualitative evidence. In: Aromataris E, Munn Z, editors. Australia: Joanna Briggs Institute; 2020. Available from: <https://synthesisannual.jbi.global>.

12. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA Statement. *PLoS Med.* [Internet]. 2009;6(7):e1000097. Disponível em: Doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>.

13. Guadarrama-Celaya F, Otero-Ojeda GA, Pliego-Rivero FB, Porcayo-Mercado MDR, Ricardo-Garcell J, Pérez-Ábalo MC. Screening of neurodevelopmental delays in four communities of Mexico and Cuba. *Public Health Nurs.* [Internet]. 2012;29(2):105-15. Disponível em: Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1525-1446.2011.00982.x>.

14. Kelly MM, Dean S. Utilization of the premature birth knowledge scale to assess pediatric provider knowledge of neurodevelopmental outcomes. *J Pediatr Health Care.* [Internet]. 2017;31(4):476-83. Disponível em: Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2016.12.006>.

15. 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.* [Internet]. 2015;24(4):1009-17. Disponível em: Doi: <https://doi.org/10.1590/0104-0707201500003040014>.

16. Rosário SSD, Fernandes APNL, Batista FWB, Monteiro AI. Acessibilidade de crianças com deficiência aos serviços de saúde na atenção primária. *Rev Eletr Enf.* [Internet]. 2013;15(3):740-6. Disponível em: Doi: <https://doi.org/10.5216/ree.v15i3.19272>.

17. Whiting M. Caring for children - '24-7': The experience of WellChild nurses and the families for whom they are providing care and support. *J Child Health Care.* [Internet]. 2019;23(1):35-44.

Disponível em: Doi: <https://doi.org/10.1177/1367493518777149>.

18. 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.* [Internet]. 2019;23(1):e20180067. Disponível em: Doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0067>.

19. Pieszak GM, Neves ET. Family care for children with special health needs and social care networks. *RSD.* [Internet]. 2020;9(7):e374974204. Disponível em: Doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i7.4204>.

20. Lima HF, Oliveira DC, Bertoldo CS, Neves ET. (Des)constituição da rede de atenção à saúde de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde. *Rev Enferm UFSM.* [Internet]. 2021;11:1-20. Disponível em: Doi: <https://doi.org/10.5902/2179769248104>

Fontes de financiamento: Não
Conflitos de interesse: Não
Data da submissão: 2022/10/07
Aceite: 2022/20/10
Publicação: 2022/22/11

Autor correspondente:
 Delmo de Carvalho Alencar
 E-mail: delmo-carvalho@hotmail.com

Como citar este artigo:

Machado MGO, Ferreira AH, Mota FRG, Ribeiro LMS, Bezerra GSR, Alencar DC, Ibiapina ARS. Assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais de saúde na atenção primária. *Rev Enferm UFPI* [internet]. 2022 [Citado dia mês abreviado ano];11:e2811. DOI: 10.26694/reufpi.v11i1.2811

