

(In)visibilidade de crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias na atenção primária

(In)visibility of children with special health needs and their families in primary care

(In)visibilidad de niños con necesidades especiales de salud y sus familias en la atención primaria

Sonia Silva Marcon^I

ORCID: 0000-0002-6607-362X

Beatriz Caroline Dias^I

ORCID: 0000-0002-2595-7779

Eliane Tatsch Neves^{II}

ORCID: 0000-0002-1559-9533

Maria Angelica Marchetti^{III}

ORCID: 0000-0002-1195-5465

Regina Aparecida Garcia de Lima^{IV}

ORCID: 0000-0002-0611-5621

^IUniversidade Estadual de Maringá. Maringá, Paraná, Brasil.

^{II}Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

^{III}Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Campo Grande, Mato Grosso do Sul, Brasil.

^{IV}Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

Como citar este artigo:

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.

doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0071>

Autor Correspondente:

Sonia Silva Marcon

E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho

EDITOR ASSOCIADO: Priscilla Valladares Broca

Submissão: 04-02-2019

Aprovação: 29-04-2020

RESUMO

Objetivos: discutir a (in)visibilidade de crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias no contexto da Atenção Primária à Saúde. **Métodos:** relato de experiência acerca das dificuldades enfrentadas por pesquisadoras de diferentes regiões do Brasil para localizar crianças com necessidades especiais de saúde no âmbito da atenção primária. **Resultados:** a principal justificativa para essas crianças e suas famílias serem “desconhecidas” e, por conseguinte, não assistidas na atenção primária, é o fato de serem acompanhadas por instituições/ambulatorios e clínicas especializadas e/ou de reabilitação públicas, ou ainda, por terem plano de saúde privado. **Considerações Finais:** a transferência de responsabilidade do cuidado das equipes da atenção primária para instituições especializadas e de reabilitação pode estar relacionada à falta de conhecimento das demandas de cuidados deste grupo, bem como à valorização do cuidado centrado na reabilitação e na especialidade em detrimento da longitudinalidade do cuidado, um dos atributos da atenção primária à saúde. **Descritores:** Crianças; Atenção Primária à Saúde; Família; Longitudinalidade do Cuidado; Doença Crônica.

ABSTRACT

Objectives: to discuss the (in)visibility of children with special healthcare needs and their families in the Primary Health Care scenario. **Methods:** experience report about the difficulties faced by researchers from different regions of Brazil to locate children with special healthcare needs in the scope of primary care. **Results:** the main reason for these children and their families to be “unknown” and, therefore, not assisted in PHC, is the fact that they are followed-up by institutions/outpatient clinics and specialized and/or public rehabilitation clinics, or even because they have private health insurance. **Final Considerations:** transferring care responsibility to the Primary Health Care teams to specialized and rehabilitation institutions may be related to the lack of knowledge of the care demands of this group, as well as to the relevance of care centered on rehabilitation and the specialty instead of the long-term care, one of the features of primary health care.

Descriptors: Children; Primary Health Care; Family; Long-Term Care; Chronic Disease.

RESUMEN

Objetivos: discutir la (in)visibilidad de los niños con necesidades especiales de salud y sus familias en el contexto de la Atención Primaria de Salud. **Métodos:** informe de experiencia sobre las dificultades que enfrentan los investigadores de diferentes regiones de Brasil para localizar a niños con necesidades especiales de salud en el ámbito de la atención primaria. **Resultados:** la principal justificación para que estos niños y sus familias sean “desconocidos” y, por lo tanto, no reciban asistencia en la Atención Primaria de Salud, es el hecho de que son tratados por instituciones/ clínicas ambulatorias y clínicas especializadas y/o rehabilitación pública, o porque tienen plan de salud privado. **Consideraciones Finales:** la transferencia de la responsabilidad por la atención de los equipos de Atención Primaria de Salud a las instituciones especializadas y de rehabilitación puede tener relación con la falta de conocimiento de las demandas de atención de este grupo, y con la valorización de la atención centrada en la rehabilitación y la especialidad, en detrimento de la longitudinalidad de la atención, uno de los atributos de la Atención Primaria de Salud.

Descriptorios: Niños; Atención Primaria de Salud; Familia; Continuidad de la Atención al Paciente; Enfermedad Crónica.

INTRODUÇÃO

Com a mudança no perfil epidemiológico dos agravos de saúde da primeira infância, é emergente o aumento do número de crianças que sobrevivem com necessidades especiais de saúde (CRIANES), ou seja, que demandam cuidados para além daqueles exigidos por outras nesta faixa etária. Esses cuidados podem ser de desenvolvimento, tecnológico, medicamentoso e/ou cuidados habituais modificados⁽¹⁾.

No Brasil, a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) preconiza as ações de saúde nos âmbitos individual e coletivo, com enfoque na atenção à Saúde da Família de forma descentralizada, para possibilitar o acesso a toda população. Assim, a Estratégia Saúde da Família (ESF), enquanto responsável por organizar e coordenar a interação entre todos os serviços de saúde, tem como prerrogativa garantir o princípio da integralidade do cuidado⁽²⁻³⁾. Contraditoriamente, em inúmeras realidades, a organização dos serviços de saúde caracteriza-se por intensa fragmentação e o modelo de atenção atual não corresponde às mudanças no perfil epidemiológico da população brasileira, tendo em vista a ascensão das doenças crônicas⁽³⁾.

É neste cenário de desarticulação que as CRIANES e suas famílias estão inseridas. No que se refere ao âmbito da atenção primária, destaca-se a precária estrutura para recebê-las e a falta de assistência domiciliar⁽⁴⁾. Soma-se a isso a luta diária enfrentada por essas famílias para assegurar os direitos dos seus filhos, diante de uma rede de cuidado frágil e desarticulada⁽⁵⁾.

OBJETIVOS

Discutir a (in)visibilidade de crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias no contexto da Atenção Primária à Saúde.

MÉTODOS

Trata-se de um relato de experiência desenvolvido com base em situações vivenciadas por pesquisadoras enfermeiras de diferentes regiões do país ao buscarem identificar e contatar CRIANES no âmbito da Atenção Primária à Saúde (APS) para o desenvolvimento de pesquisas. Ressalta-se que, inicialmente, as pesquisadoras vivenciaram essa dificuldade isoladamente, como realidade específica dos municípios onde os estudos foram realizados. Contudo, ao discutirem os resultados de seus estudos em eventos científicos e bancas de defesa de teses e dissertações, verificaram a confluência de dificuldades e desafios enfrentados - em cenários e regiões diferentes do país - para identificar esta clientela no âmbito da APS. Assim, perceberam a necessidade de relatar as experiências vivenciadas, a fim de discutir a problemática, dando-lhe visibilidade.

Em termos metodológicos, primeiramente, todas as pesquisadoras relataram e confluíram suas principais dificuldades para identificar CRIANES e suas famílias no âmbito da APS, suas estratégias para localizá-las e, após encontrá-las, quais foram os principais relatos apresentados em relação à assistência recebida. Posteriormente, discutiram o impacto da falta de seguimento na APS, bem como propuseram medidas para sensibilizar gestores e profissionais de saúde quanto à importância destas crianças e

suas famílias serem assistidas, acompanhadas e apoiadas neste nível assistencial em prol da integralidade, longitudinalidade e equidade do cuidado.

Destaca-se que os resultados aqui relatados derivam de estudos realizados com CRIANES de maneira independente no decorrer do desenvolvimento de projetos de pesquisa nos municípios de Maringá-PR, Santa Maria-RS, Ribeirão Preto-SP e Campo Grande-MS. Ainda, todos os estudos foram submetidos à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa das suas respectivas instituições, em cumprimento à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS

Estratégias para identificar crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária

Não há, na APS, um método sistematizado de registro de CRIANES que permita saber quantas são e onde estão alocadas estas crianças e suas famílias, uma vez que as fichas de cadastramento e acompanhamento das famílias na atenção básica (SIAB) possuem apenas a indicação de deficiência – que se refere à condição física ou mental de duração longa ou permanente. Dessa forma, todas as pesquisadoras, nos diferentes estados do país, foram pessoalmente às unidades de saúde conversar com as equipes para realizar o levantamento de CRIANES assistidas. Contudo, apesar da complexidade e demanda de cuidados que esta população requer, observou-se que, na maioria das vezes, não era oferecido acompanhamento específico para essas pessoas no serviço de atenção primária consultado para a pesquisa. Além disso, em alguns casos, não havia sequer conhecimento da existência de alguma destas crianças na área de abrangência, exceto por alguns relatos isolados de agentes comunitários de saúde que conheciam a população por residirem na comunidade.

Uma das experiências ocorreu no estudo realizado em Maringá-PR⁽⁶⁾, no qual as pesquisadoras realizaram contato formal com todos os enfermeiros ou coordenadores das 29 Unidades Básicas de Saúde (UBS) do município e, também, conversa informal com os agentes comunitários de saúde (ACS) das 62 equipes da ESF. Neste momento, elas solicitaram a indicação das crianças residentes na área de abrangência da Unidade que estariam aptas a serem incluídas no estudo por apresentarem necessidades especiais de cuidados contínuos/complexos.

No estudo realizado em Ribeirão Preto-SP também houve contato com 46 unidades de APS em busca de indicação de CRIANES na área de abrangência, além de afixação de cartazes nas Unidades e divulgação nos meios de comunicação de massa⁽⁵⁾. No estudo bicêntrico realizado em Ribeirão Preto-SP e Santa Maria-RS, ao constatar que os profissionais não tinham conhecimento dessas crianças e/ou as confundiam com outras com síndrome de Down, por exemplo, realizou-se busca ativa com triagem de todas as crianças que compareciam por qualquer motivo de atendimento na UBS⁽⁷⁾. Em Campo Grande-MS, devido à dificuldade em localizar as CRIANES na APS, as pesquisadoras contaram com o apoio dos encaminhamentos realizados por um hospital público e de uma instituição de ensino especial e reabilitação⁽⁸⁾.

No entanto, embora tenham sido utilizados meios de comunicação como folders e cartazes, a fim de explicar as características

apresentadas por essas crianças, o levantamento das CRIANES atendidas na APS não foi efetivo, pois havia pouco controle e registro de tais atendimentos. Além disso, quando identificado algum tipo de registro, era a partir do livro de dispensação de materiais (fraldas, sondas, gazes, entre outros) do almoxarifado. Destaca-se que a terminologia CRIANES, aqui empregada, possui um conceito próprio no meio acadêmico e foi detalhada aos profissionais, com o objetivo de explicitar quais crianças poderiam ser incluídas nesta definição de acordo com orientações de instrumento próprio para identificação desta clientela, a saber: possuir alguma dependência medicamentosa por no mínimo 12 meses, necessidade de acompanhamento em serviços especializados e limitação física. Se a criança apresentar pelo menos uma dessas características é considerada uma CRIANES⁽⁹⁾, por requerer maior apoio das redes de atenção à saúde, serviços educacionais e de assistência social.

Diante dessas dificuldades iniciais, as pesquisadoras estabeleceram novas estratégias, por exemplo, a busca ativa nas instituições não governamentais de apoio nos municípios de Maringá e Campo Grande e a aplicação do método *snowball*. Este método foi adotado em um estudo realizado em Ribeirão Preto e permitiu a identificação de 102 CRIANES naquele município.

Em Maringá, as CRIANES foram localizadas com o apoio de uma instituição de ensino e reabilitação, a qual, em contrapartida com a APS que havia indicado 27 CRIANES, identificou 91 CRIANES matriculadas, demonstrando grande discrepância em relação ao número de crianças acompanhadas pela APS. Já em Campo Grande, a maioria das famílias localizadas atendeu ao encaminhamento dos profissionais e aceitou o convite para participar do estudo. Inclusive outras famílias, que souberem posteriormente do estudo, buscaram informações espontaneamente e participaram ativamente das atividades. Isto mostra a carência de intervenção e a lacuna existente na assistência a estas famílias.

A vivência das famílias em relação aos serviços da APS

Após enfrentarem adversidades para identificar as CRIANES na comunidade, as pesquisadoras finalmente acessaram a experiência da família neste cuidado e identificaram relatos semelhantes com relação aos serviços de APS. As autoras dos estudos realizados em Ribeirão Preto e em Santa Maria, por exemplo, identificaram, por meio dos relatos dos familiares, que as CRIANES não eram acompanhadas pela APS de modo sistemático no que diz respeito aos atributos da APS longitudinalidade e coordenação do cuidado, pois, muitas vezes, exatamente por apresentarem uma condição crônica, eram orientadas a buscar atendimentos diretamente nos serviços de pronto atendimento ou nos ambulatórios especializados.

Do mesmo modo, o estudo realizado em Maringá constatou que das 68 CRIANES participantes, 40 não recebiam visita de nenhum membro da equipe da ESF, 21 eram visitadas apenas pelo ACS e somente sete referiram que eram, de fato, acompanhadas pela equipe da ESF. Além disso, os relatos mostraram que diante de alguma intercorrência na saúde, a criança não era considerada prioridade no agendamento de consultas médicas, suscitando a necessidade de procurar serviços de pronto atendimento e/ou mesmo contratar um plano de saúde privado⁽⁶⁾.

No estudo realizado em Campo Grande- MS, as famílias entrevistadas referiram não utilizar a UBS por considerarem que os profissionais não direcionavam intervenções à sua realidade e eram indiferentes às suas necessidades. Também relataram que as unidades não garantiam o acesso prioritário pela condição especial da criança e que não eram desenvolvidas pela equipe ações direcionadas à criança e/ou a família, exceto as de imunização e orientações gerais. Dessa forma, percebiam-se distantes dos profissionais de saúde, especialmente da UBS. Ademais, avaliaram que as informações e orientações recebidas, desde o diagnóstico do filho, não as esclareciam ou ajudavam no manejo do cuidado em domicílio. De acordo com alguns relatos, a equipe da UBS adota uma postura de responsabilização da família quando a criança tem seu quadro de saúde agravado, o que intensifica conflitos e aumenta o distanciamento nas interações entre a equipe e a família, que não se sente apoiada em seus desafios com a criança⁽⁸⁾.

DISCUSSÃO

As crianças inseridas nos estudos possuíam condições crônicas, com implicações importantes no seu crescimento e desenvolvimento. Também necessitavam de tecnologias em saúde para manutenção das atividades de vida diária, tendo como principal cuidador um membro da família nuclear, geralmente a mãe. Crianças que possuem doenças progressivas, incuráveis, incapacitantes, necessitam de cuidados pediátricos continuados, a fim de controlar os sintomas e assegurar o acompanhamento nos aspectos psíquicos, emocionais e espirituais, inclusive às suas famílias⁽¹⁰⁾.

Destaca-se que a atuação da atenção primária junto a essas famílias possibilita que sejam orientadas adequadamente para realizar os cuidados e, conseqüentemente, evitar complicações de saúde, além de favorecer a utilização de recursos básicos de assistência. A comunicação entre a família e o serviço de saúde para avaliar quais são as reais necessidades a serem assistidas assessora nos aspectos práticos e na elaboração dos planos de cuidados, além de proporcionar qualidade de vida, apesar da experiência da cronicidade, e fornecer assistência caso a família vivencie o processo de luto⁽¹⁰⁾. Ressalta-se que, embora seja um assunto pouco comentado, as famílias, de certa forma, já vivenciam um processo de luto pelo filho não saudável, ou seja, esta vivência é permeada pela insegurança da longevidade da vida das crianças com necessidades especiais de saúde.

O pouco conhecimento ou (des)conhecimento dos agentes comunitários de saúde (ACS) sobre estas crianças, apesar de residirem na área de abrangência de sua equipe da ESF, demonstra falha no cumprimento do que é preconizado pela PNAB⁽²⁾, uma vez que todas as famílias pertencentes a uma microárea devem ser cadastradas e terem seus cadastros atualizados com frequência.

Em estudo realizado com ACS sobre as percepções acerca de sua atuação na ESF, os autores constataram que eles não reconheciam o mapeamento e cadastramento das famílias como atribuições de seu cargo⁽¹¹⁾. É preconizado ao enfermeiro, como uma de suas atribuições, realizar assistência integral às famílias no domicílio quando estas estão impossibilitadas de frequentar a UBS⁽²⁾. Ressalta-se que o reconhecimento das especificidades da atribuição de cada membro atuante na ESF é fundamental para seu desempenho e garante que a assistência às famílias seja realizada com qualidade.

Em pesquisa realizada no oeste do Paraná, enfermeiros relataram que o atendimento aos usuários tende a ser limitado quando o trabalho não é realizado por todos os membros da equipe. Assim, todos que compõem a equipe da ESF precisam atuar de forma relacional e conjunta para que o cuidado seja longitudinal⁽¹²⁾. Nesse sentido, a ESF poderia contar com a participação do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), a fim de propor ações de cuidados direcionados à criança com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, bem como às suas famílias.

A visita domiciliar possibilita que os profissionais conheçam o contexto socioeconômico da família, suas práticas domiciliares de cuidado e necessidades de intervenção, apoio ou orientação. Dessa forma, podem instrumentalizar a família para uma atividade mais efetiva e menos árdua e promover a saúde de todos os membros familiares⁽¹³⁾.

Estudo que objetivou compreender como é a acessibilidade de crianças com deficiência na atenção primária à saúde, sob a perspectiva dos profissionais da equipe ESF, identificou a falta de transporte como uma das dificuldades enfrentadas pela equipe para a realização das visitas domiciliares⁽¹⁴⁾. Esta dificuldade, no entanto, não justifica o fato de tais famílias não serem localizadas e assistidas em suas necessidades.

Destaca-se a falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre o funcionamento e atividades realizadas em instituições que prestam acompanhamento especializado a estas crianças, tais como a Associação Norte Paranaense de Reabilitação (ANPR), em Maringá-PR⁽¹⁵⁾. Na prática, essas instituições acabam por assumir a responsabilidade pelo cuidado e acompanhamento da saúde e desenvolvimento das CRIANES, inclusive com atividades no campo pedagógico.

As atividades básicas de orientação e acompanhamento da saúde geral da criança e de suas famílias devem ser realizadas pelos serviços da atenção primária, cabendo aos profissionais da equipe da ESF conhecer as demandas de cuidados da criança, bem como suas necessidades de acompanhamento para prevenção de agravos. Contudo, esses profissionais apresentam despreparo quanto ao atendimento à criança com deficiência, desde a assistência para os encaminhamentos necessários até a realização de terapias que contribuam para o seu desenvolvimento⁽¹⁴⁾.

Além disso, as informações por eles direcionadas à família nem sempre são congruentes com suas necessidades ou grau de compreensão, deixando-a aflita, desorientada e com a sensação de ser desrespeitada, o que contribui para que não consiga agir ou tomar decisões diante das demandas de cuidados da criança⁽⁸⁾. A partir de 2008, a Sociedade Chilena de Pediatria passou a utilizar a expressão *Niños y adolescentes com necesidades especiales de atención em salud* (NANEAS) em substituição à denominação enfermidade crônica⁽¹⁶⁾. Nesse sentido, autores entendem ser necessária uma atenção especial do sistema de saúde pública, desenvolvendo a assistência à saúde nos níveis primário, secundário e terciário, respectivamente, buscando assegurar atenção integral de saúde a este grupo e maximizar a utilização dos benefícios disponíveis na rede de saúde⁽¹⁶⁾.

De acordo com este modelo, as equipes da APS são responsáveis por assistir as crianças que necessitam de assistência considerada de baixa densidade tecnológica - as que apresentam quadro clínico

estável, com famílias instrumentalizadas para a realização do cuidado. As CRIANES que necessitam de assistência considerada de média densidade tecnológica - estáveis, mas que demandam cuidados específicos e apresentam comprometimento para a realização de suas atividades diárias -, devem ser acompanhadas pelo nível secundário de saúde, sendo estas direcionadas a um centro de referência de saúde e acompanhadas por um médico da saúde da família. Já as crianças que apresentam necessidades especiais de saúde consideradas de alta densidade tecnológica dependem de atendimento em nível terciário, sendo necessária a atenção de uma equipe multiprofissional. Assim, o modelo propõe que haja coordenação dos cuidados dispensados às crianças e famílias, com destaque para o profissional enfermeiro como articulador⁽¹⁶⁾.

No Brasil, as redes de apoio às crianças com necessidades especiais de saúde são fragmentadas e frágeis⁽¹⁷⁾. Políticas públicas de apoio específicas para esta população poderiam ser implementadas se houvesse conhecimento do número de crianças existentes no país, se as famílias estivessem registradas e sistematizadas nos serviços de saúde e se houvesse uma efetiva comunicação entre as redes de apoio. Desse modo, quando a criança recebesse alta hospitalar seria imediatamente encaminhada para o serviço de atenção primária, o qual se responsabilizaria, juntamente com a família, pela continuidade dos cuidados no âmbito domiciliar.

Estudo realizado no Sul do Brasil evidenciou que as redes de atenção em saúde precisam ser integradas e articuladas para melhor atenderem as crianças com necessidades especiais de saúde, pois a APS desconhece a singularidade da condição crônica da criança. Isto impede, por vezes, que medidas preventivas sejam elaboradas e implementadas no sentido de evitar complicações que ocasionam as diversas reinternações hospitalares que atingem estas crianças⁽⁴⁾.

No Canadá, as instituições de cuidado à saúde e reabilitação buscam conhecer as demandas das crianças com necessidades especiais de saúde e de suas famílias para subsidiar o plano terapêutico baseado no Cuidado Centrado na Família⁽¹⁸⁾. Assim, essa abordagem reconhece a família como principal detentora dos cuidados com a pessoa doente e advoga que a mesma exerce influência sobre a saúde do ente cuidado. Esse modelo preconiza a inclusão e participação da família na elaboração e implementação dos planos de cuidados com o familiar doente, além de considerá-la protagonista do cuidado, conferindo-lhe autonomia para decidir quais são as suas necessidades. Além disso, fornece assistência a todos os membros do sistema familiar, prevenindo a sobrecarga e agravos futuros⁽⁸⁾.

No Brasil, o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) atua como serviço complementar da internação hospitalar, por meio da capacitação dos cuidadores para realizar as atividades com a pessoa doente e para a ampliação da autonomia dos usuários, com apoio de Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP)⁽¹⁹⁾. Entretanto, a atuação desse serviço ainda é restrita a poucas localidades do país e, em muitas localidades, crianças e adolescentes não são incluídos nos SAD.

A APS pode ser uma importante aliada das famílias de CRIANES, considerando sua potencialidade em desempenhar o papel de ordenadora da rede de atenção e coordenadora do cuidado⁽⁷⁾. Ainda, pode desenvolver um cuidado centrado na

família, promovendo o vínculo entre a família-equipe com vistas a assegurar a longitudinalidade da assistência.

Limitações do estudo

O estudo possui como limitação o fato de apresentar o relato da dificuldade para localizar/identificar crianças com necessidades especiais de saúde em apenas quatro municípios brasileiros. Porém, como estes estão localizados em diferentes estados e regiões do Brasil, infere-se que esta situação possa ser semelhante em outros cenários.

Contribuições para a Área da Saúde e Políticas Públicas

Espera-se que este relato contribua para a visibilidade das CRIANES e suas famílias no âmbito da atenção primária, bem como de suas demandas de cuidado nas taxas oficiais e na implementação das políticas públicas. Com esta visibilidade, espera-se que as taxas de cronificação do estado de saúde destas crianças e os índices de reinternações hospitalares frequentes possam ser diminuídos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência da busca ativa de crianças com necessidades especiais de saúde no âmbito da APS em quatro municípios de diferentes regiões do país evidenciou que estas, em sua maioria, são pouco conhecidas pelos profissionais que atuam neste âmbito assistencial e, por conseguinte, não aparecem nas estatísticas elaboradas com base na realidade destes serviços. Destaca-se a utilização, neste texto, da palavra (in)visibilidade na corrente dialética, pois acredita-se que as CRIANES, embora visíveis aos serviços de APS, são frequentemente invisibilizadas pela sensação de não pertencimento e busca pelos serviços especializados, como relatado pelas próprias famílias.

Com isto, na prática, ocorre uma espécie de transferência de responsabilidade pelo cuidado e acompanhamento das condições de vida e saúde destas crianças para instituições especializadas e de reabilitação ou mesmo por operadoras de planos de saúde privados. Isto favorece o desconhecimento das demandas de cuidados deste grupo e a valorização do cuidado centrado na doença e na reabilitação, em contraponto à longitudinalidade do cuidado, um dos atributos da atenção primária à saúde. Desse modo, conclui-se que a integralidade das ações e a garantia da continuidade dos cuidados constituem-se em desafios a serem superados pelas famílias de CRIANES, uma vez que elas acessam a rede de APS por ocasião do diagnóstico e, após, não têm assegurada a continuidade do seguimento em saúde de forma satisfatória, pois a APS entende que esta criança precisa ser acompanhada em serviços especializados, muitas vezes distantes geograficamente de suas casas.

A implementação de ações de forma sistemática com registros e acompanhamento destas crianças possibilitará às famílias maior acessibilidade aos serviços de atenção primária e até mesmo maior resolutividade. Contudo, para que isto ocorra, faz-se necessário que os profissionais de saúde, em especial aqueles que prestam assistência na APS, assumam o compromisso de reconhecer quem são essas crianças em seu território e se preocupem em oferecer-lhes um cuidado qualificado. Suas necessidades de assistência à saúde precisam ser conhecidas, assim como deve ser estabelecido vínculo com as famílias e de responsabilização em acompanhar efetivamente estas crianças em prol da integralidade do cuidado.

FOMENTO

CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. Bolsa de Mestrado para a segunda autora 2014/2015.

REFERÊNCIAS

1. Mcpherson MG, Arango P, Fox H, Lauver C, Mcmanus M, Newachek PW, et al. A new definition of children with special healthcare needs. *Pediatrics* [Internet]. 1998[cited 2015 Sep 3];102(1):137-40. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9714637>
2. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
3. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na Atenção Primária à Saúde: o imperativo da consolidação da Estratégia Saúde da Família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012 [cited 2016 Mar 15]. Available from: <http://www.saude.gov.br/public/media/11UN9 HxOAGWd/18446212121840542550.pdf>
4. Silveira A, Neves ET. Vulnerability of children with special health care needs: implications for nursing. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012;33(4):172-80. doi: 10.1590/S1983-14472012000400022
5. Okido ACC, Zago MMF, Lima RAG. Care for technology-dependent children and their relationship with the healthcare systems. *Rev Latino Am-Enfermagem.* 2015; 23(2):291-298. doi: 10.1590/0104-1169.0258.2554
6. Dias BC, Arruda GO, Marcon SS. Family vulnerability of children with special needs of multiple, complex and continuous care. *Rev Min Enferm.* 2017; 21:e-1027. doi: 10.5935/1415-2762.20170037
7. Okido ACC, Cunha ST, Neves ET, Dupas G, Lima RAG. Technology-dependent children and the demand for pharmaceutical care. *Rev Bras Enferm.* 2016; 69(4):718-724. doi: 10.1590/0034-7167.2016690415i
8. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Family-centered care in the context of children with disabilities and their families: a reflective review. *Texto Contexto Enferm.* 2012;21(1):194-99. doi: 10.1590/S0104-07072012000100022
9. Arrué AA, Neves ET, Magnago TSBS, Cabral IE, Gama SGN, Hökerberg YHM. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. *Cad Saúde Pública.* 2016;32(6):e00130215. doi: 10.1590/0102-311X00130215

10. Nogales JV. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Prim.* 2015;17:171-83. doi: 10.4321/S1139-76322015000300022
 11. Machado LM, Mattos KM, Colomé JS, Freitas NQ, Sangoi TP. Family health strategy: the perception of community health agents concerning their work. *Cienc Cuid Saude.* 2015 14(2):1105-12. doi: 10.4025/cienccuidsaude.v14i2.22612
 12. Baratieri T, Marcon SS. Longitudinality of care in nurses' practice: identifying the difficulties and perspectives of change. *Texto Contexto Enferm.* 2012; 21(3):549-57. doi: 10.1590/S0104-07072012000300009
 13. Roecker S, Baratieri T, Sanches PBC, Marques FRB, Teston EF, Marcon SS. Family experience and adaptation to stroke and role of an assistance project. *Acta Sci Health Sci.* 2012; 34(SE): 277-85. doi: 10.4025/actascihealthsci.v34ispec.10425
 14. Rosário SSD, Fernandes APNL, Batista FWBB, Monteiro AI. The accessibility of children with disabilities to primary healthcare service. *Rev Eletr Enf.* 2013;15(3):740-6. doi: 10.5216/ree.v15i3.19272
 15. Dias BC, Ichisato SMT, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. *Esc Anna Nery.* 2019;23(1):e20180127. doi: 10.1590/2177-9465-ean-2018-0127
 16. Cano JCF, Calvo ML, Zamora NR, Anguita MEA, La Paz MC, Yañez SB, et. al. Modelo de atención y clasificación de Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr.* 2016;87(3):224-32. doi: 10.1016/j.rchipe.2016.03.005
 17. Zamberlan KC, Neves ET, Silveira A, Paula CC. The family care of children with special health care needs in the community context. *Cienc Cuid Saude.* 2013;12(2):290-7. doi: 10.4025/cienccuidsaude.v12i2.21758
 18. Leal RJ, Cabral IE, Perreault M. Experiência Brasil-Canadá no cuidado social e na saúde da criança com necessidades especiais: aproximações e distanciamentos. 2010;10(1-2):95-119. doi: 10.15210/interfaces.v10i1.7074
 19. 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.* 2019;23(1):1-10. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0067
-