

**Cuidado Integral de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde:
Reconstruindo Projetos de Vida**
Comprehensive Care of Children with Special Health Needs: Rebuilding Life Projects
**Cuidado Integral de Niños con necesidades Especiales de Salud: Reconstruyendo
Proyectos de Vida**

Gabriela Dominicci de Melo Casacio

Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto

Adriana Zilly

Rosane Meire Munhak da Silva

Universidade Estadual do Oeste do Paraná

Resumo

Introdução: os desafios de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde para assegurar seu lugar de direito são intensificados na ausência do cuidado integral. Objetivo: compreender os desafios vivenciados por crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias para a prática do cuidado integral e a reconstrução dos projetos de vida. Método: estudo qualitativo, fundamentado no conceito do cuidado integral e na hermenêutica-dialética. Foram entrevistados 19 cuidadores e 15 enfermeiros da Atenção Primária. Da análise temática indutiva, emergiram quatro categorias: ausência de suporte e orientação no processo diagnóstico: desafios e relações de cuidado; falta de interesse e empatia como barreiras ontológicas para a prática do cuidado integral; desorganização e pouca capacitação profissional como obstáculos para o cuidado; encontros terapêuticos para a construção dos projetos de vida. Conclusão: a fragilidade das relações dialógicas prejudicou a prática do cuidado integral e os projetos de vida.

Palavras-chave: prática integral de cuidados de saúde, saúde da criança, humanização da assistência

Abstract

Introduction: the challenges faced by families of children with special health care needs to secure their rights are intensified in the absence of comprehensive care. Aim: to understand the challenges experienced by children with special health care needs and their families related to the practice of comprehensive care and the reconstruction of their life projects. Method: a qualitative study grounded in comprehensive care and hermeneutic-dialectical principles. Nineteen caregivers and fifteen primary care nurses were interviewed. From the inductive thematic analysis, four categories emerged: absence of support and guidance in the diagnostic process: challenges and care relationships; lack of interest and empathy as ontological barriers to comprehensive care practice; disorganization and insufficient professional training as obstacles to care; strengthening therapeutic encounters for the construction of life projects. Conclusion: the fragility of dialogical relationships impaired the practice of comprehensive care and the pursuit of life projects.

Keywords: integral healthcare practice, child health, humanization of assistance

Resumen

Introducción: los desafíos enfrentados por las familias de niños con necesidades especiales de salud para asegurar su lugar de derecho se intensifican en ausencia del cuidado integral. Objetivo: comprender cómo los desafíos vividos por los niños con necesidades especiales de salud y sus familias se relacionan con la práctica del cuidado integral y la reconstrucción de sus proyectos de vida. Método: estudio cualitativo fundamentado en el cuidado integral y en la hermenéutica-dialéctica. Se entrevistaron a 19 cuidadores y 15 enfermeros de Atención Primaria. De la análisis temático inductivo, surgieron cuatro categorías: ausencia de apoyo y orientación en el proceso diagnóstico: desafíos y relaciones de cuidado; falta de interés y empatía como barreras ontológicas para la práctica del cuidado integral; desorganización y poca capacitación profesional actuando como obstáculos para el cuidado; fortalecimiento de los encuentros terapéuticos para la construcción de los proyectos de vida. Conclusión: la fragilidad de las relaciones dialógicas perjudicó la práctica del cuidado integral y los proyectos de vida.

Palabras clave: práctica integral de atención, salud infantil, humanización de la atención

Introdução

Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) são aquelas que exigem mais cuidados do que outras crianças da mesma idade, pois possuem condições crônicas de saúde que podem limitar suas atividades, sejam físicas, sejam mentais e/ou comportamentais (McPherson et al., 1998).

O momento do diagnóstico de uma CRIANES é acompanhado, muitas vezes, por sentimentos de aflição, culpa, medo, desamparo e angústia (Azevedo et al., 2021; Fabris-Zavaglia et al., 2022). Hospitalizações recorrentes, preocupação, ansiedade, necessidade de rearranjos familiares, limitação financeira e sobrecarga do cuidador principal são situações frequentes no cotidiano familiar de CRIANES, que se configuram em importantes desafios para conquistar seu lugar de direito na sociedade (Vasconcellos et al., 2022; Graaf et al., 2022).

Embora a Atenção Primária à Saúde (APS) possua importantes ações de prevenção, promoção e recuperação da saúde direcionadas para o ambiente familiar, a integralidade do cuidado e a orientação familiar são, com frequência, avaliadas de forma negativa pelos usuários (Machado et al., 2021; Queiroz et al., 2021), sobretudo para os segmentos mais vulneráveis como as CRIANES (Azevedo et al., 2021; Machado et al., 2021; Casacio et al., 2022).

Para manter e melhorar a saúde das CRIANES, é necessário, além dos cuidados especializados e terapêuticos, um suporte familiar adequado, que inclua orientação, educação, escuta ativa, valorização dos saberes e troca de experiências (McPherson et al., 1998; Brazelton & Greenspan, 2002). A incorporação de tecnologias relacionais, como acolhimento, integração e formação de vínculos, pode reorganizar os modos de agir e impactar positivamente o cuidado (Wolkers et al., 2019).

Ainda que existam avanços na compreensão sobre as necessidades das CRIANES e suas famílias, as lacunas sobre a efetividade das estratégias da APS para garantir a integralidade do cuidado permanecem presentes. A compreensão sobre como o acolhimento e escuta ativa impactam a qualidade da assistência e a construção de vínculos familiares continua sendo um tema pouco explorado. A literatura destaca que o apoio social e emocional contribui para a redução do estresse e solidão, favorecendo vínculos sustentadores (Brazelton & Greenspan, 2002; Azevedo et al., 2021; Vasconcellos et al., 2022; Tinoco et al., 2023), mas ainda há pouca pesquisa sobre como potencializar esses fatores na APS. Portanto, é necessário aprofundar a análise das barreiras existentes para garantir um cuidado mais efetivo e humanizado.

Essa aproximação com o contexto familiar, com empatia e disposição para o diálogo, pode facilitar a construção de vínculos duradouros entre os agentes do cuidado, garantindo resolutividade para os problemas de saúde da criança e fortalecendo novos projetos de vida (Vasconcellos et al., 2022; Fabris-Zavaglia et al., 2022). Deste modo, o objetivo do estudo foi compreender os desafios vivenciados por crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias para a prática do cuidado integral e a reconstrução dos projetos de vida.

Método

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, fundamentado nos elementos do cuidado integral (Ayres, 2004) e no referencial teórico-metodológico da hermenêutica-dialética (Gadamer, 2015).

O conceito do cuidado integral envolve a interação terapêutica entre o paciente e o profissional de saúde, respeitando seus nove elementos: movimento, identidade, alteridade, plasticidade, projeto, desejo, temporalidade, não causalidade e responsabilidade (Ayres, 2004).

A hermenêutica consiste em interpretar e compreender as experiências e os modos de ser do humano, uma vez que, no círculo hermenêutico, a reflexão ontológica pode ser alcançada a partir do movimento entre o todo e as partes, e vice-versa. Ao buscar o saber comum do sentido, a dialética assume uma relação com a hermenêutica, visto que o verdadeiro diálogo está na reciprocidade das ideias. No âmbito da saúde, a tarefa hermenêutica busca compreender como os obstáculos interferem na humanização das relações entre os sujeitos envolvidos no cuidado (Gadamer, 2015).

A pesquisa foi realizada em unidades de APS de Foz do Iguaçu, Paraná, PR, Brasil. O município integra uma região de tríplex fronteira (Brasil-Argentina-Paraguai) e possui 29 unidades de saúde, todas vinculadas à Estratégia Saúde da Família, e cinco instituições filantrópicas para atendimento às pessoas com deficiências. Durante a coleta de dados, 10.208 crianças menores de 6 anos encontravam-se em acompanhamento nos serviços de puericultura das Unidades Básicas de Saúde, segundo a Secretaria de Saúde de Foz do Iguaçu¹.

A coleta de dados ocorreu entre outubro de 2020 e fevereiro de 2021 e foi conduzida pela primeira autora, que é mestre e doutoranda em Saúde Pública, com experiência profissional em saúde da criança e treinamento prévio, incluindo a realização de duas entrevistas-piloto, as quais foram desconsideradas para este estudo. As demais coautoras são doutoras em Saúde Pública, têm experiência em saúde materno-infantil e auxiliaram na interpretação e análise dos dados, garantindo a confiabilidade dos achados.

As CRIANES foram selecionadas de forma intencional, por meio dos registros disponibilizados por três instituições filantrópicas do município que atendem crianças menores de seis anos com múltiplas deficiências. As outras duas instituições assistenciais existentes no município voltadas para pessoas com deficiência não foram incluídas, por atenderem apenas adultos e pessoas com deficiência auditiva.

Como critérios de inclusão, consideraram-se cuidadores principais de CRIANES menores de seis anos e com pelo menos duas demandas de cuidado, e enfermeiros das unidades de APS adstritas às residências das crianças selecionadas, atuantes por pelo menos seis meses. Foram excluídos os cuidadores que não participavam diretamente dos cuidados das crianças. A inclusão de crianças menores de seis anos foi justificada pela importância desse período no desenvolvimento físico, cognitivo, emocional e social. Além disso, as intervenções precoces têm um impacto significativo nesse estágio, alinhando-se com as políticas públicas e os programas de saúde que priorizam a atenção à primeira infância.

Os cuidadores foram abordados pessoalmente, pela primeira autora, nas três instituições supracitadas, sendo convidados a participar do estudo. As entrevistas foram realizadas nas próprias instituições, no mesmo dia da abordagem, em sala privativa, enquanto as crianças recebiam o atendimento especializado. A partir das entrevistas com os cuidadores, pôde-se identificar suas unidades de APS de referência.

Os cuidadores entrevistados apontaram 11 unidades de APS, dos quais faziam parte 19 enfermeiros. Dois enfermeiros encontravam-se de férias no período das entrevistas e outros

¹ Dados fornecidos por e-mail pela Secretaria de Saúde de Foz do Iguaçu, em 2025.

dois recusaram participar devido ao excesso de trabalho durante a pandemia da covid-19. Quanto aos cuidadores, foram excluídos dois, dos 21 abordados, por não serem os cuidadores principais e não disponibilizarem de informações a respeito do histórico de saúde-doença da criança.

Com relação aos enfermeiros, realizou-se agendamento prévio por telefone e as entrevistas aconteceram nas unidades onde atuavam, em sala privativa, nos intervalos das consultas e demais atendimentos realizados pelo enfermeiro.

Por considerar o período de coleta de dados e a vigência da pandemia de covid-19, as entrevistas com os cuidadores e com os enfermeiros respeitaram todas as medidas sanitárias para evitar o contágio, utilizando-se máscaras e mantendo o distanciamento de dois metros entre participantes e entrevistadora.

As entrevistas foram iniciadas 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; e “Conte-me como tem sido o cuidado e os caminhos percorridos pelas famílias para atender as necessidades de saúde do filho” – para os enfermeiros. Um roteiro semiestruturado, construído com base nos atributos essenciais da APS (acesso, longitudinalidade, integralidade e coordenação) e nos elementos do cuidado integral, foi utilizado como norteador das entrevistas, as quais foram audiogravadas e disponibilizadas ao final para os participantes ouvirem e darem anuência do conteúdo. A coleta encerrou-se quando os questionamentos iniciais puderam ser respondidos e os objetivos alcançados.

As entrevistas tiveram duração média de 35 minutos, sendo posteriormente transcritas na íntegra e analisadas segundo a análise temática indutiva, com leituras flutuantes, organização do material coletado e leituras aprofundadas para a exploração dos dados, estabelecendo um movimento dialético entre os resultados e o referencial adotado (Minayo, 2012). As falas foram organizadas em mapas horizontais, de acordo com as pré-categorias, e, na etapa final, segundo as categorias temáticas que emergiram da análise. Não foi utilizado *software* para o gerenciamento dos dados e utilizou-se o referencial teórico-metodológico para guiar o interesse analítico da pesquisadora.

Para manter o anonimato dos participantes, esses foram identificados por códigos alfanuméricos, utilizando as letras CC (cuidador de CRIANES) e PS (profissionais de saúde – enfermeiros), seguidas por números conforme a ordem das entrevistas.

Os participantes foram informados sobre o conteúdo da pesquisa e, ao aceitarem, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, assegurando-lhes confidencialidade e anonimato. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, em 2020, com o Parecer n. 4.300.226, conforme a Resolução n. 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde e Pesquisa envolvendo seres humanos. Seguiram-se todos os preceitos éticos e os Critérios Consolidados para Relatar uma Pesquisa Qualitativa (COREQ) (Tong et al., 2007).

Resultados

A pesquisa envolveu 34 participantes, dentre eles: 19 cuidadores de CRIANES (14 mães, três pais e duas avós), com idades entre 22 e 54 anos; e 15 enfermeiros atuantes em 11 unidades de APS, entre 22 e 46 anos. Quanto aos(as) enfermeiros(as), 13 eram mulheres, com média de 5 anos de atuação no SUS e sem formação ou treinamento em saúde da criança.

Havia 20 crianças (um casal de gêmeos), com idade entre dois e cinco anos, sendo 11 meninos e nove meninas. A caracterização das CRIANES pode ser observada na Figura 1.

Figura 1

Caracterização das CRIANES Segundo Idade, Sexo, Diagnóstico Médico e Necessidades de Cuidado, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil

CRIANES	Idade (anos)	Sexo	Diagnóstico médico	Necessidades de cuidado
1	4	M	Transtorno do espectro autista	Atrasos: fala e DNPM Uso de anticonvulsivo Oferta de alimentos diferenciada Auxílio para locomoção
2	5	F	Transtorno do espectro autista	Atrasos: fala e DNPM Uso de antipsicótico Oferta de alimentos diferenciada
3	4	F	Transtorno do espectro autista	Atrasos: fala e DNPM Uso de antipsicótico Oferta de alimentos diferenciada Auxílio para locomoção
4	5	M	Transtorno do espectro autista	Atraso: DNPM Uso de anticonvulsivo Oferta de alimentos diferenciada
5	5	M	Transtorno do espectro autista	Atrasos: fala e DNPM Uso de anticonvulsivo Oferta de alimentos diferenciada Auxílio para locomoção
6	5	M	Transtorno do espectro autista	Atrasos: fala e DNPM Oferta de alimentos diferenciada
7	4	M	Síndrome de Down	Atrasos: fala e DNPM Oferta de alimentos diferenciada
8	3	F	Paralisia cerebral	Atrasos: fala e DNPM Oferta de alimentos diferenciada Uso de cadeira de rodas
9	4	F	Paralisia cerebral	Atrasos: fala e DNPM Oferta de alimentos diferenciada Uso de cadeira de rodas
10	2	F	Paralisia cerebral	Atrasos: fala e DNPM Uso de anticonvulsivo e antiespasmódico Auxílio para sentar e se alimentar Uso de cadeira de rodas e gastrostomia
11	4	M	Transtorno do espectro autista	Atrasos: fala e DNPM Oferta de alimentos diferenciada
12	4	M	Transtorno do espectro autista	Atrasos: fala e DNPM Oferta de alimentos diferenciada
13	4	F	Síndrome de Down	Atrasos: fala e DNPM Oferta de alimentos diferenciada
14	3	M	Paralisia cerebral	Atrasos: fala e DNPM Uso de anticonvulsivo Oferta de alimentos diferenciada Uso de cadeira de rodas

CRIANES	Idade (anos)	Sexo	Diagnóstico médico	Necessidades de cuidado
15	3	M	Síndrome de Down	Atrasos: fala e DNPM Reposição hormonal Oferta de alimentos diferenciada
16	5	F	Transtorno do espectro autista	Atrasos: fala e DNPM Uso de antipsicótico Oferta de alimentos diferenciada
17	4	M	Transtorno do espectro autista	Atrasos: fala e DNPM Uso de antipsicótico Oferta de alimentos diferenciada
18	4	F	Transtorno do espectro autista	Atrasos: fala e DNPM Uso de antipsicótico Oferta de alimentos diferenciada
19	5	F	Transtorno do espectro autista	Atrasos: fala e DNPM Uso de antipsicótico Oferta de alimentos diferenciada
20	2	M	Paralisia cerebral	Atrasos: fala e DNPM Uso de anticonvulsivo Oferta de alimentos diferenciada Uso de cadeira de rodas

Nota. DNPM: Desenvolvimento Neuropsicomotor.

Com base no referencial teórico-metodológico e na análise das estruturas de relevância, foi possível organizar quatro categorias temáticas, quais sejam: ausência de suporte e orientação no processo diagnóstico: desafios e relações de cuidado; falta de interesse e empatia como barreiras ontológicas para a prática do cuidado integral; desorganização e pouca capacitação profissional como obstáculos para o cuidado; encontros terapêuticos para a construção dos projetos de vida.

Ausência de Suporte e Orientação no Processo Diagnóstico: Desafios e Relações de Cuidado

O momento da descoberta do problema de saúde do filho foi acompanhado por sentimentos de solidão, medo e desamparo. Segundo os cuidadores, o impacto do diagnóstico foi exacerbado pela falta de redes de apoio:

A gente está enfrentando isso sozinho, porque a gente não tem orientações e nem apoio (CC3).

Você descobre o autismo da criança e fica desesperado. Se você não tem um apoio, você só enxerga a escuridão, parece que nunca vai melhorar (CC17).

Os relatos evidenciaram o pouco interesse por parte dos profissionais de saúde em ouvir, em compartilhar saberes e práticas, e em oferecer orientações adequadas, aumentando os desafios enfrentados pelas famílias durante o processo diagnóstico e comprometendo as oportunidades de estabelecer um vínculo efetivo e de alcançar o diagnóstico:

No posto de saúde, para a enfermeira e o médico, o atraso da criança é só uma fase. Eles [profissionais] acham que daqui a pouco ela vai falar (CC3).

Até agora eles [profissionais da APS] não sabem que ela tem um diagnóstico diferenciado (CC4).

A falta de suporte por parte dos enfermeiros pode ser resultado da percepção equivocada de que as famílias de CRIANES são mais preparadas para lidar com as adversidades: “*Eu tenho dificuldade de lidar com essas famílias*” (PS12). “*Eu percebo que as famílias de CRIANES são mais preparadas emocionalmente*” (PS13).

Por outro lado, quando a experiência no diagnóstico do filho foi permeada por encontros produtores de cuidado, tendo em vista o compartilhamento, a responsabilização mútua e as interações dialógicas, os projetos terapêuticos tornaram-se possíveis de serem alcançados em sua plenitude.

Uma das mães não teve uma boa aceitação do diagnóstico e a gente encaminhou para o serviço especializado, a gente tem a psicóloga que dá esse apoio (PS3).

Meu filho começou a desenvolver só agora que entrou na [nome da instituição assistencial]. Aqui é maravilhoso, pois tem médico, psicóloga e terapia (CC17).

Falta de Interesse e Empatia como Barreiras Ontológicas para a Prática do Cuidado Integral

As contínuas e complexas demandas apresentadas por CRIANES interferem na dinâmica familiar e afetam a saúde mental dos cuidadores. Embora houvesse um movimento ativo em busca de apoio por parte das famílias, a atenção oferecida pela APS mostrou-se enfraquecida:

Esses dias eu só queria chorar, tinha vontade de sumir no mundo. Eu fui ao posto de saúde e falei com a enfermeira que eu precisava de ajuda, de uma consulta, e ela falou para eu voltar em 15 dias para agendar (CC15).

De acordo com os cuidadores de CRIANES, o foco do profissional de saúde está restrito apenas ao êxito técnico, o que limita as dimensões ontológicas do cuidado: “*Eu tentei explicar o histórico dele [filho], mas eles não ouvem. Eles só dão a receita do remédio*” (CC12). “*Eu mal vou falando o problema e eles já dão o papel para você ir embora*” (CC2).

A falta de sensibilidade sobre as singularidades atua, muitas vezes, como uma barreira para a promoção integral à saúde, uma vez que interfere nos encontros produtores do cuidado:

O atendimento demora demais e ele fica agitado com aquele monte de gente, aquela gritaria. Aí tem que esperar 3 horas para ser atendido e não tem prioridade (CC2).

A gente fala tanto em empatia, eu acho que as pessoas não têm empatia, é uma luta [choro] (CC13).

A doutora [médica] chegou a me ofender e a gritar comigo porque ela não era secretária de posto de saúde para resolver os problemas que eu tinha (CC2).

Desorganização e Pouca Capacitação Profissional como Obstáculos para o Cuidado

O acolhimento é um componente indispensável do cuidado integral, pois permite que o outro encontre espaço para se apresentar e se expressar. Entretanto, foi uma das principais fragilidades referidas pelos cuidadores: “*Elas [enfermeiras da APS] não têm paciência, são ignorantes, não sabem falar com as pessoas*” (CC12). “*A enfermeira que fez o acolhimento foi muito grossa, um atendimento ruim*” (CC12).

O encontro terapêutico precisa ser transformador, com os sujeitos dispostos a estabelecer uma interação recíproca, pautada no diálogo e na alteridade. No entanto, as narrativas mostraram que muitos profissionais não estão dispostos, ou mesmo preparados, para o acolhimento humanizado: “*A outra enfermeira de manhã fica no acolhimento porque ela gosta, eu não suporto aquela sala [voz alterada]*” (PS11). “*O acolhimento comigo é considerado mais técnico e tem horário para ser feito*” (PS13).

A partir da interação efetiva entre as famílias e os profissionais dos serviços de APS, é possível organizar as práticas de saúde no sentido de oferecer possibilidades para que os projetos de vida possam ser reconstruídos. Mas, de acordo com os relatos, a sobrecarga e a desorganização do sistema de saúde prejudicam esse movimento:

A falta de profissionais acaba influenciando na qualidade dos serviços. Se precisa de uma atenção maior, a gente não consegue oferecer (PS12).

O Sistema Único de Saúde é muito bonito no papel, mas na abordagem do dia a dia a gente sabe que não dá para fazer tudo tão perfeito, a demanda é muito grande (PS9).

Além disso, a ausência do olhar integral e a insegurança dos profissionais de saúde em relação às CRIANES se mostraram importantes limitações para a construção de vínculos e, conseqüentemente, para a continuidade do cuidado: “*Tenho dificuldade em saber como lidar com as CRIANES*” (PS12). “[...] *a gente acaba tendo maior dificuldade para criar vínculo, principalmente com essas crianças*” (PS1). “*Não tem esse vínculo, eles não criam esse vínculo aqui, pelo menos não comigo*” (PS6).

Encontros Terapêuticos para a Construção dos Projetos de Vida

Para tornar possível a reconstrução dos projetos de vida, o profissional precisa compreender, como agente do cuidado, o movimento dialético entre as necessidades e as possibilidades das famílias de CRIANES, considerando as diferentes tecnologias em saúde disponíveis. Nesse sentido, os enfermeiros reconheceram a necessidade premente de capacitação profissional para promover o cuidado integral:

É importante ter uma capacitação melhor com relação a essas famílias, para poder orientá-los, porque eles ficam perdidos (PS15).

Falta muito dos profissionais entenderem que o conhecimento popular precisa ser valorizado e associado ao conhecimento científico. É importante que nenhum dos dois se sobressaia (PS10).

A importância de incorporar às práticas de saúde a bagagem de conhecimentos, os desejos e os projetos de vida das famílias de CRIANES, em toda sua ontologia, também esteve presente nos discursos dos enfermeiros:

Uma coisa que eu acho que precisa acontecer é não só enxergar o problema da criança, mas a criança no todo (PS2).

Tem família que tem uma limitação grande, então o entendimento envolve condição social, cultura, nível de escolaridade e vínculo com as equipes (PS2).

É importante valorizar o conhecimento que as mães trazem sobre os cuidados que elas aprenderam com seus familiares (PS10).

Portanto, ficou evidente que, quando o profissional de saúde se coloca como promotor do cuidado, com responsabilidade e empatia, o encontro terapêutico se fortalece:

Tinha uns profissionais que você procurava, mas eles desconversavam. E tinham outros que sempre davam um jeito de ajudar (CC7).

No nosso bairro tem uma dentista muito boa que também é mãe de uma criança especial. Então, quando eu chego lá eu sou acolhida (CC3).

Discussão

Os resultados desta investigação mostraram que o momento do diagnóstico de CRIANES é acompanhado por desafios e profundas modificações no ambiente familiar, sobretudo com relação às expectativas futuras. A ausência de suporte e de orientação às famílias de CRIANES e a desarticulação dos elementos do cuidado integral nas práticas de cuidado dos profissionais da APS prejudicaram os encontros terapêuticos e a construção, por parte dos familiares, dos projetos de vida e de felicidade.

Pesquisas convergem com esses achados ao trazerem evidências de que o adoecimento de um filho é, com frequência, acompanhado por desafios (Wolkers et al., 2019; Vasconcellos et al., 2022; Tinoco et al., 2023). Neste contexto, as fragilidades psicossociais dos familiares são atenuadas quando há uma rede de apoio que oriente e auxilie os cuidadores a lidarem com as situações desafiadoras (Casacio et al., 2022; Geweniger et al., 2022; Graaf et al., 2022).

Embora os cuidadores tenham relatado o movimento ativo em busca de cuidado nos serviços de saúde, os saberes e as práticas dos profissionais não foram compartilhados. A falta de responsabilização por parte dos profissionais de saúde para o cuidado prejudicou o vínculo com as famílias e as práticas assistenciais. Pesquisas prévias sobre a experiência parental para o cuidado de CRIANES apontaram que o desinteresse dos profissionais de saúde em ouvir o que os cuidadores têm a dizer atrapalha as interações dialógicas e a assistência à criança (Gallardo et al., 2020; Azevedo et al., 2021), convergindo com os achados deste estudo.

A superficialidade e a formalidade das relações estabelecidas entre os profissionais da APS e as famílias de CRIANES, apontadas nos relatos, também corroboram com a literatura ao mostrar que não há uma atenção especial voltada às necessidades das famílias, interferindo na continuidade do cuidado e na construção dos projetos terapêuticos (Ayres, 2004; Neves et al., 2019).

A atenção integral à saúde não esteve presente nos encontros terapêuticos, conforme os discursos dos cuidadores. A ausência de acolhimento, escuta atenta e interesse por parte dos profissionais de saúde contrasta com o que se espera do cuidado integral. Segundo pesquisas nacionais e internacionais, para fortalecer o vínculo com as famílias e favorecer a resolutividade do cuidado, é fundamental oferecer acolhimento e uma escuta livre de preconceitos e julgamentos (Easterlin et al., 2020; Casacio et al., 2022; Graaf et al., 2022; Vasconcellos et al., 2022).

Essa fragilidade no acolhimento pode estar relacionada à dificuldade dos enfermeiros em se distanciar do modelo centrado na queixa-conduta e no alicerce científico. Um estudo sobre o acolhimento na APS mostrou que essa abordagem limita a assistência humanizada

(Morelato et al., 2021; Graaf et al., 2022), embora seja considerada uma grande oportunidade para criar vínculos duradouros com os usuários e identificar suas demandas, como relatado pelos participantes.

Vale ressaltar que, na APS, o acolhimento é um importante elemento promotor de encontros, que possibilita que o outro emergja positivamente no espaço assistencial a partir da interação entre os agentes do cuidado (Vasconcellos et al., 2022). No entanto, ele não pode ser visto apenas como recepção, com horários preestabelecidos e tecnicamente organizado, como relataram os enfermeiros, mas a partir do movimento e da interação entre o usuário e o serviço de saúde, e da integração de desejos e práticas familiares no cuidado (Ayres, 2004).

Ainda que alguns profissionais apresentem um importante movimento em direção à humanização da assistência, ficou evidente que a interação dialógica com as famílias de CRIANES encontra-se bastante frágil, o que prejudicou o alcance do cuidado integral. A ausência de empatia nessas práticas dificultou a valorização das experiências, perspectivas e preocupações comunicadas pelas famílias (Geweniger et al., 2022). Esse instrumento de humanização exige alteridade e proatividade do profissional para compreender as reais necessidades das famílias, mas é uma das principais vulnerabilidades relatadas na literatura (Ayres, 2004; Drossman et al., 2021; Mendes et al., 2021).

Uma pesquisa nacional que analisou o cuidado às crianças com síndrome congênita do zika vírus no Sistema Único de Saúde revelou que o planejamento do cuidado integral pelos profissionais de saúde envolve não apenas a identificação das diferentes necessidades das crianças e suas famílias, mas também o acolhimento, o reconhecimento das limitações e o esclarecimento de dúvidas (Andrade et al., 2022). O estudo destacou que o cuidado transcende o conhecimento técnico especializado, pois exige empatia, criação de vínculo, aconselhamento e apoio para fortalecer a capacidade das famílias de prover cuidados. Além disso, evidenciou desafios relacionados à fragmentação da rede de atenção à saúde, à dificuldade de acesso a serviços especializados e à sobrecarga dos cuidadores. Nesse contexto, garantir um ambiente seguro e acolhedor, com as adaptações necessárias, é essencial para que os projetos de vida e de felicidade dessas crianças e suas famílias possam se desenvolver (Andrade et al., 2022).

Como limitação do presente estudo, considera-se o fato de as entrevistas com os cuidadores principais terem sido realizadas nas instituições filantrópicas, sendo que adentrar o ambiente domiciliar permitiria uma compreensão mais aprofundada sobre os desafios vivenciados pelas famílias de CRIANES para alcançar o cuidado integral para seus filhos.

Ainda, o estudo focou apenas em cuidadores e enfermeiros da APS e pode não capturar a gama completa de experiências e desafios vivenciados por outros profissionais de saúde ou por famílias em diferentes contextos ou níveis de cuidado.

Para fortalecer os alicerces do cuidado integral, são necessários estudos que envolvam as relações de cuidado nas Redes de Atenção à Saúde, abrangendo os diferentes níveis de atenção. A avaliação dos modelos de financiamento e das políticas públicas, do ponto de vista do cuidado integral, traria importantes contribuições para nortear o planejamento de ações que visem preencher as lacunas existentes nas práticas de cuidado.

Considerações Finais

Esta investigação evidenciou que, embora a atenção integral à saúde pudesse amenizar as dificuldades experienciadas pelas famílias de CRIANES no momento do diagnóstico e durante o processo terapêutico, sua ausência prejudicou a adaptação das famílias ao novo contexto e a oportunidade de reconstruir seus projetos futuros, pois a atenção recebida foi fragmentada.

Os desafios em estabelecer e manter relações dialógicas com os profissionais da APS fragilizaram o vínculo e a prática do cuidado integral. A assistência ainda centrada no modelo biomédico, a desorganização dos serviços de saúde e a ausência de empatia, acolhimento, escuta ativa e responsabilização entre as famílias e as unidades de saúde foram aspectos que interferiram na qualidade e na resolutividade do cuidado às CRIANES. Além disso, a falta de rede de apoio intensificou as fragilidades psicossociais dos cuidadores, aumentando os sentimentos de solidão, medo e angústia.

Importante destacar que, durante a pandemia de covid-19, essas dificuldades foram ainda mais acentuadas. O medo do contágio e as restrições sanitárias resultaram em interações mais superficiais e distantes entre profissionais de saúde e famílias, comprometendo ainda mais o acolhimento e o suporte necessário. A redução dos atendimentos presenciais, a sobrecarga dos serviços de saúde e a priorização de casos emergenciais agravaram a fragmentação do cuidado, dificultando o acesso a orientações, encaminhamentos e suporte emocional.

Os resultados auxiliam na discussão de políticas de saúde e práticas de cuidado coordenado, sugerindo a necessidade de melhorar a organização e a comunicação entre profissionais e famílias, bem como promover um ambiente mais empático. No âmbito das políticas públicas, os achados reforçam a importância de ampliar a rede de apoio social, investir em equipes multiprofissionais e aprimorar a comunicação entre profissionais e usuários, promovendo um modelo de cuidado mais integrado e centrado na família.

Portanto, ao transformar as práticas assistenciais, oferecendo ampla rede de apoio – organizada, comprometida e sensível para as necessidades, e com disposição para o encontro terapêutico, tendo em vista perspectivas, valores, comportamentos e crenças, com escuta livre de preconceitos e vínculo sólido, é possível fortalecer as relações de cuidado e propiciar a construção de novos projetos de vida e de felicidade.

Referências

- Andrade, G. K. S., Teston, E. F., Marcon, S. S., Giacon-Arruda, B. C. C., Amorim, M. D., Sato, D. M., Werle, J. E., Silva, J. L. (2022). Congenital Zika virus syndrome: Care in light of the Brazilian Unified Health System principles. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75(2), e20210146. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0146>
- Ayres, J. R. C. M. (2004). O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde & Sociedade*, 13(3). <https://doi.org/10.1590/S0104-12902004000300003>
- Azevedo, C. S., Freire, I. M., & Moura, L. N. F. (2021). “Aí começou a saga...”: Fragilidade psicossocial na epidemia do vírus Zika. *Cadernos de Saúde Pública*, 37(7), e00121420. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00121420>
- Brazelton, T. B., & Greenspan, S. I. (2002). *As necessidades essenciais das crianças: O que*

- toda criança precisa para crescer, aprender e se desenvolver. *Artmed*.
- Casacio, G. D. M., Ferrari, R. A. P., Zilly, A., & Silva, R. M. M. (2022). Itinerário terapêutico de crianças com necessidades especiais de saúde: Análise guiada por sistemas de cuidado. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, *43*, e20220115. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210115>
- Drossman, D. A., Chang, L., Deutsch, J. K., Ford, A. C., Halpert, A., Kroenke, K., Nurko, S., Ruddy, J., Snyder, A., Sperber, A. (2021). A review of the evidence and recommendations on communication skills and the patient-provider relationship: A Rome Foundation Working Team report. *Gastroenterology*, *161*(5), 1670–1688. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2021.07.037>
- Easterlin, M. C., Berdahl, C. T., Rabizadeh, S., Spiegel, B., Agoratus, L., Hoover, C., & Dudovitz, R. (2020). Child and family perspectives on adjustment to and coping with pediatric inflammatory bowel disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, *71*(1), 16–27. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002693>
- Fabris-Zavaglia, M. M., Visintin, C. D. N., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2022). Maternagem de filhos com dificuldades graves de desenvolvimento. *Psico*, *53*(1), e37103. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2022.1.37103>
- Gadamer, H. G. (2015). *Verdade e método I: Traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica* (15ª ed.). Editora Vozes.
- Gallardo, E. M. M. T., Camelio, A. J. F., Burgos, C. I. S., Rodríguez, C. D. L. O., Molina, C. A. V., & Lizama, C. F. V. (2020). Uma aproximação da experiência de viver junto a uma criança com Transtorno do Espectro Autista a partir da narrativa familiar de adultos significativos. *Salud & Sociedad*, *10*(3), 210–225. <https://doi.org/10.22199/issn.0718-7475-2019-03-013>
- Geweniger, A., Haddad, A., Barth, M., Hogl, H., Mund, A., Insan, S., & Langer, T. (2022). Mental health of children with and without special healthcare needs and of their caregivers during COVID-19: A cross-sectional study. *BMJ Paediatrics Open*, *6*, e001509. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2022-001509>
- Graaf, G., Baiden, P., Keyes, L., & Boyd, G. (2022). Barriers to mental health services for parents and siblings of children with special health care needs. *Journal of Child and Family Studies*, *31*, 881–895. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02228-x>
- Machado, G. A., Dias, B. M., Silva, J. J., Bernardes, A., & Gabriel, C. S. (2021). Avaliação de atributos da Atenção Primária à Saúde: A perspectiva dos profissionais. *Acta Paulista de Enfermagem*, *34*, eAPE00973. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO00973>
- McPherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P. W., Perrin, J. M., Shonkoff, J. P., Strickland, B. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, *102*(1), 137–140. <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
- Mendes, I. A., Chavaglia, S. R., Godoy, S., Silva, I. R., Almeida, E. W., & Souza, M. C. (2021). Avaliação da empatia de graduandos de enfermagem. *Acta Paulista de Enfermagem*, *34*, eAPE002235. <https://doi.org/10.37689/actaape/2021AO002235>
- Minayo, M. C. S. (2012). Análise qualitativa: Teoria, passos e fidedignidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, *17*(3), 621–626. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>
- Morelato, C. S., Dorneles, L. L., Martins, V. P., Góes, F. S. N., Viana, A. L., Brunello, M. E. F., & Camargo, R. A. A. (2021). Receiving spontaneous demand in Primary Care: Nurses'

- learning needs. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(2), e20200317. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0317>
- Neves, E. T., Okido, A. C. C., Buboltz, F. L., Santos, R. P., & Lima, R. A. G. (2019). Accessibility of children with special health needs to the health care network. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(3), 65–71. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>
- Queiroz, D. M., Oliveira, L. C., Araújo-Filho, P. A., & Silva, M. R. F. (2021). Challenges and potentials of the production of comprehensive care in Primary Health Care in Brazil. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(5), e20210008. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0008>
- Tinoco, V. C., Dornela, T. T., Castro, G. G. de, & Peres, T. S. (2023). Estresse em mães com filhos diagnosticados com autismo. *Revista Psicologia e Saúde*, 14(4), 35–42. <https://doi.org/10.20435/pssa.v14i4.2023>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Vasconcellos, R. N., Souza, M. H. N., Nóbrega, V. N., & Collet, N. (2022). A família da criança com necessidades especiais de saúde e suas relações sociais. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75(2), e20210031. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0031>
- Wolkers, P. C. B., Pina, J. C., Wernet, M., Furtado, M. C. C., & Mello, D. F. (2019). Crianças com diabetes mellitus tipo 1: Vulnerabilidade, cuidado e acesso à saúde. *Texto & Contexto Enfermagem*, 28, e20160566. <https://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2016-0566>

Recebido em: 06/08/2024

Última revisão: 13/03/2025

Aceite final: 24/03/2025

Sobre as autoras:

Gabriela Dominicci de Melo Casacio: [Autora para contato]. Doutoranda em Saúde Pública pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Mestre em Saúde Pública pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná. **E-mail:** gabrieladominicci@gmail.com, **ORCID:** <https://orcid.org/0000-0002-9232-1682>

Adriana Zilly: Doutora em Ciências Biológicas pela Universidade Estadual de Maringá. Docente do curso de Enfermagem do Programa de Pós-Graduação (Mestrado) em Ensino e do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública em Região de Fronteira da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE), Foz do Iguaçu. **E-mail:** aazilly@hotmail.com, **ORCID:** <https://orcid.org/0000-0002-8714-8205>

Rosane Meire Munhak da Silva: Doutora em Ciências pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Docente no Curso de Enfermagem, no Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública em Região de Fronteira da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE) e no Programa de Residência Multiprofissional em Neonatologia do Hospital Universitário do Oeste do Paraná. **E-mail:** zanem2010@hotmail.com, **ORCID:** <https://orcid.org/0000-0003-3355-0132>