

CUIDADO DE ENFERMAGEM ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: SOB O OLHAR DA INTEGRALIDADE

Data de submissão: 19/07/2023

Data de aceite: 01/09/2023

Gênesis Vivianne Soares Ferreira Cruz

Universidade Federal de Mato Grosso,
Faculdade de Enfermagem
Cuiabá – MT
ORCID: 0000-0002-3248-1182

Andressa Fernanda Matias Oliveira Bello

Secretaria Municipal de Saúde
Cuiabá – MT
ORCID: 0009-0008-5810-5928

Thayná Correa de Moraes

Secretaria Estadual de Saúde
Cuiabá – MT
ORCID: 0009-0009-0611-3675

Manuela Ribeiro Moraes Dias

Empresa Brasileira de Serviços
Hospitalares, Hospital Universitário Júlio
Muller
Cuiabá – MT
ORCID: 0000-0001-9787-2101

RESUMO: **Objetivo:** analisar artigos científicos recentes sobre o tema do cuidado de enfermagem às crianças com deficiência, sob o olhar da integralidade do cuidado. **Metodologia:** Trata-se de uma revisão bibliográfica com artigos publicados entre 2015-2020, nas bases de dados Lilacs,

Medline, Scopus e BDENF. **Resultados:** No total, 10 artigos foram lidos na íntegra sendo analisados descritivamente, emergindo duas categorias temáticas: a quem recorrer? - experiência com o enfermeiro referência; e tempo e custos no cuidado: ampliando o olhar sobre as necessidades familiares.

Discussão: Os cuidados de saúde compreendem o tratar, respeitar, acolher e atender crianças com deficiência, bem como, suas famílias. Muitos enfermeiros referem a necessidade de capacitações e de educação permanente, visto que se sentem despreparados psicologicamente e tecnicamente. **Considerações finais:** Para a continuidade dos cuidados de saúde, uma das possibilidades é o enfermeiro de referência, realizando suas ações sob o olhar da integralidade, fortalecendo o vínculo com as famílias e respeitando suas singularidades.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados de enfermagem. Atenção à saúde. Criança com deficiência.

NURSING CARE FOR CHILDREN WITH DISABILITIES: UNDER THE VIEW OF INTEGRALITY

ABSTRACT: Objective: to analyze recent

scientific articles on the topic of nursing care for children with disabilities, from the point of view of comprehensive care. **Methodology:** This is a bibliographical review with articles published between 2015-2020, in the Lilacs, Medline, Scopus and BDENF databases. **Results:** In total, 10 articles were read in full and analyzed descriptively, emerging two thematic categories: who to turn to? - experience with the reference nurse; and time and costs in care: broadening the look on family needs. **Discussion:** Health care includes treating, respecting, welcoming and caring for children with disabilities, as well as their families. Many nurses refer to the need for training and continuing education, as they feel psychologically and technically unprepared. **Final considerations:** For the continuity of health care, one of the possibilities is the reference nurse, carrying out their actions from the perspective of comprehensiveness, strengthening the bond with families and respecting their singularities.

KEYWORDS: Nursing Care. Health Care. Disabled Children.

INTRODUÇÃO

Diversas ações nos cuidados de saúde da criança visam a humanização da assistência e um olhar integral (BRASIL, 2018), contudo, no que se refere às crianças com deficiência, há necessidade de avanço das políticas públicas eficazes que resultem em um atendimento mais humanizado (FAVARO *et al.*, 2019) devido as diversas dimensões afetadas da vida.

Entende-se como deficiência infantil qualquer alteração de funcionalidade que tenha impedimento a longo prazo de natureza física, intelectual, mental ou sensorial (BRASIL, 2015), entre pessoas de 0 a 18 anos incompletos (BRASIL, 1990), tais alterações devem englobar a complexidade da rede de atenção e cuidados voltados às crianças, bem como de suas famílias (CRUZ, 2019).

Nesse sentido, as políticas públicas e as leis delegam ao Estado a responsabilidade de programas de assistência integral à saúde, com a criação de programas de prevenção e atendimento especializado para crianças com deficiência, bem como a integração social dos mesmos (BRASIL, 2012; 2018). A Lei n. 8080 de 1990 (BRASIL, 1990) dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes no Sistema Único de Saúde (SUS).

Um dos princípios do SUS é a integralidade, a qual é entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos ou curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso e em todos os níveis de atenção do sistema (BRASIL, 1990).

Estudos evidenciam que ainda há uma discrepância entre o que se encontra nas leis e a realidade desses serviços (CAETANO; SACAL; CRUZ, 2023; FAVARO *et al.*, 2019; FERREIRA; OLIVEIRA; CRUZ, 2022; MARQUES *et al.*, 2021), pois a assistência de saúde, por vezes, não atende as complexas demandas, onde o cuidado se torna “pontual” e descontinuado.

Por sua vez, entende-se que os cuidados de enfermagem são ações exercidas

por quaisquer membros da equipe de enfermagem, que envolvem a assistência de saúde às pessoas, com o objetivo de intervir nas diversas demandas, sejam biológicas, sociais, espirituais, e/ou psíquicas, bem como de suas famílias (BEZERRA *et al.*, 2014). Tais cuidados podem ser realizados em diversos ambientes: hospitalar, ambulatorial, domiciliar ou na atenção básica.

Diante do exposto, propôs-se analisar artigos científicos recentes sobre o tema do cuidado de enfermagem às crianças com deficiência, tendo como baliza o conceito da integralidade do cuidado.

MÉTODO

Realizou-se revisão de literatura do tipo revisão integrativa, que realiza um levantamento de referências já publicadas, em forma de artigos científicos, com o objetivo de explorar determinada temática, para discutir os resultados encontrados, reafirmando ideias ou contrapondo-as (MARCONI; LAKATOS, 2018). A pergunta norteadora da pesquisa foi: *Sob a perspectiva da integralidade, que situações de cuidado de enfermagem à criança deficiente e sua família podem ser incorporados nos diversos cenários de atenção à saúde?* Elaborada através da estratégia PICO, que representa um acrônimo para População (criança com deficiência), Interesse (situações que ampliam o cuidado de enfermagem à criança deficiente e suas famílias) e Contexto (diversos cenários de atenção à saúde).

Também foram utilizados alguns elementos das diretrizes do Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses (PRISMA) para realização do fluxograma e check list, para ordenar as etapas de identificação, rastreamento, seleção e análise de publicações, evitando direcionamento dos resultados.

As bases de dados acessadas foram: Sistema Latino Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (Lilacs), Base de Dados em Enfermagem (BDENF), Scopus e Publisher Medline (PubMed).

A busca eletrônica foi feita nos meses de outubro e novembro de 2020, através de revisão de pares na etapa da seleção dos artigos, sendo empregados descritores encontrados no DeCS e MESH (cuidados de enfermagem, atenção à saúde e criança com deficiência), de acordo com as bases de dados, suas traduções em inglês e espanhol, assim como a utilização de um operador booleano (AND), utilizando as seguintes chaves de combinações “cuidados de enfermagem” AND “atenção à saúde” AND “criança com deficiência”, “cuidados de enfermagem” AND “criança com deficiência”.

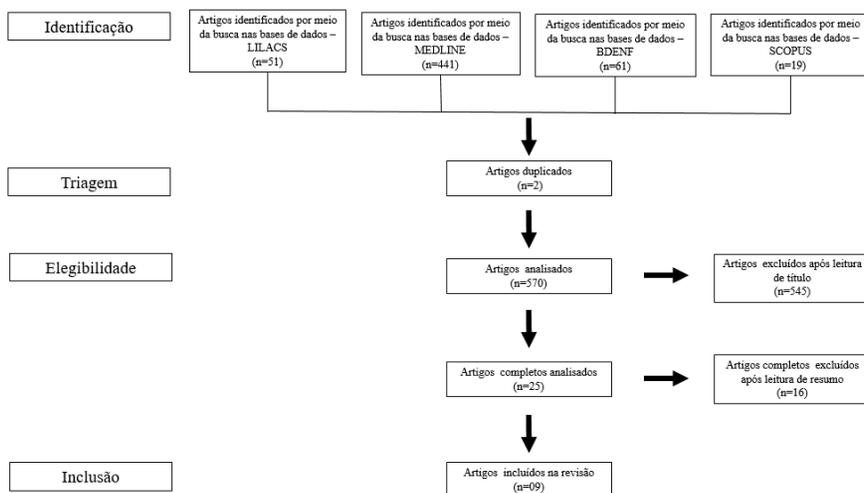
Como critérios de inclusão: a) artigos com o ano de publicação entre 2015 e 2020; b) artigos em português, inglês e espanhol; c) artigos com acesso gratuito; d) Artigos completos e que respondam à pergunta norteadora. Não obstante, os critérios de exclusão: a) artigos duplicados; b) artigos pagos; c) artigos com acesso restrito. Determinou-se o período de publicação para os anos de 2015 a 2020.

Para a interpretação dos dados, foi utilizado a técnica de avaliação descritiva do conteúdo, orientando as seguintes etapas: leitura dos referenciais teóricos selecionados, leitura condescendente afim de detectar compatibilidades do conjunto, agrupamento dos temas/conteúdos relacionados, síntese da amostra da pesquisa, e escolha das categorias temáticas.

Mediante leitura da amostra final dos artigos emergiu-se duas categorias: “A quem recorrer? - experiência com o enfermeiro referência”; e “Tempo e custos no cuidado: ampliando o olhar sobre as necessidades familiares”;

RESULTADOS

A busca eletrônica resultou em um total de 572 publicações. Na filtragem manual após leitura do título foram excluídos 545 artigos, que não tinham relação com o tema da pesquisa nem com a pergunta norteadora e 02 por duplicidade. Após a leitura do resumo foram excluídos mais 15 artigos, que não se encaixaram nos critérios de inclusão. Resultou desta forma no total 10 artigos, que foram lidos na íntegra e analisados posteriormente. Este processo está descrito no fluxograma abaixo.



Fluxograma por base de dados e publicações encontradas. Cuiabá – MT, 2023.

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Com a leitura inicial listou-se alguns tópicos principais como: artigo incluído, ano, periódico, títulos, autores e conteúdos encontrados, sendo sua maioria publicado em 2017.

Artigo	Ano	Periódico	Título	Autor(es)	Conteúdos
A1	2015	Invest Educ Enferm.	Preocupações das famílias sobre o cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde dependentes de tecnologia.	ESTEVES <i>et al.</i>	Preocupações familiares devido aos novos cuidados; Processo de hospitalização; Novos conhecimentos adquiridos;
A2	2016	Revista Brasileira de Enfermagem	Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem.	FIGUEIREDO; SOUZA; GOMES	Mudança de rotina familiar; Necessidade do BPC; Cuidados de enfermagem;
A3	2016	Curations	Um perfil de fatores de estresse percebidos entre a equipe de enfermagem que trabalha com pacientes internados com deficiência mental num Complexo Psiquiátrico, África do Sul.	CONRADIE <i>et al.</i>	Sobrecarga de trabalho da equipe de enfermagem;
A4	2017	Revista de Enfermagem UERJ	A alta hospitalar de crianças com necessidades especiais de saúde e suas diferentes dimensões.	GOÉS; CABRAL	Orientações familiares nos cuidados domiciliares; Educação em saúde pela enfermagem; Insumos;
A5	2017	Revista Brasileira de Enfermagem (Internet)	Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde.	GOÉS; CABRAL	Educação em saúde pela enfermagem;
A6	2017	Revista Gaúcha de Enfermagem	A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde.	ALVES; AMENDOEIRA; CHAREPE	Educação em saúde pela enfermagem com a família; Parceria entre equipe-família nos cuidados;
A7	2017	Pediatrics	Cuidados de saúde fornecidos pela família para crianças com necessidades especiais de saúde.	ROMLEY <i>et al.</i>	Tempo gasto nos cuidados com as CRIANES; Dinheiro investido nos cuidados com as CRIANES;
A8	2017	Revista de Enfermagem UERJ	Atenção profissional à criança com paralisia cerebral e sua família.	DANTAS <i>et al.</i>	Educação em saúde pela enfermagem com a família; Cuidados da equipe multiprofissional;
A9	2018	Revista Latino-Americana de Enfermagem	Relação do manejo familiar com aspectos sociodemográficos e de dependência física infanto-juvenil em agravos neurológicos.	WEISSHEIMER, <i>et al.</i>	Dinheiro investido nos cuidados; Mudança de rotina familiar; Novas habilidades familiares no cuidado;
A10	2020	Revista Mineira de Enfermagem	Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária.	FAVARO <i>et al.</i>	Importância de um profissional de referência; Dificuldade de relação entre os diversos serviços de saúde;

Tabela da amostra final. Cuiabá - MT, 2023.

Fonte: elaborado pelas autoras.

DISCUSSÃO

De acordo com a Lei 8080/90, a integralidade de assistência compreende-se como um conjunto articulado de ações e serviços que garantem a resolução de problemas em todos os níveis de complexidade, tanto individuais como do coletivo (BRASIL, 1990). Embora a Constituição de 1988, garanta a todos o à direito, é evidente certas lacunas no tema do cuidado à criança ou adolescente com deficiência, envolvendo diferentes aspectos, entre eles, o despreparo profissional, que se inicia desde a grade curricular (CAETANO; SACAL; CRUZ, 2023; CONRADIE et al., 2016; FAVARO *et al.*, 2019).

Nesse sentido, muitos enfermeiros, incluindo aqueles que atuam na atenção básica, referem a necessidade de capacitações e de educação permanente, visto que se sentem despreparados psicologicamente e tecnicamente para realizar essa assistência e alegam que durante a graduação não tiveram contato na comunidade, só em outros cenários de atendimento (CAETANO; SACAL; CRUZ, 2023; FAVARO *et al.*, 2019).

Na visão dos enfermeiros da atenção básica, por exemplo, a assistência das crianças é dificultada pela complexidade dos cuidados já que exigem uma ação mais específica e integral. Ademais, apresentam dificuldades por não saberem atender as necessidades dos cuidadores/famílias das crianças com deficiência (CAETANO; SACAL; CRUZ, 2023; FAVARO et al., 2019).

Outros estudos também têm demonstrado a necessidade de avanço na formação dos profissionais de saúde em todas as áreas, como nos serviços de emergência e consultórios (AQUINO; ALMEIDA; CRUZ, 2022; FERREIRA; OLIVEIRA; CRUZ, 2022). O investimento na formação em saúde poderia ser um modo complementar de superar os desafios do atendimento de crianças com deficiência, através da inclusão curricular do tema do cuidado à pessoa com deficiência, no geral, ampliando o olhar sobre o cuidado e as demandas específicas dessa população (CAETANO; SACAL; CRUZ, 2022; FAVARO *et al.*, 2019).

Dentro da proposta de Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN) para o curso de graduação Bacharelado em Enfermagem, preconiza-se a existência de conteúdos teóricos, teórico-práticos, práticos e estágios que orienta a assistência de Enfermagem com equidade em nível individual e coletivo a ser prestada (...) à pessoa com deficiência, incluindo a reabilitação da pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e à pessoa com transtorno mental (BRASIL, 2018).

Além dos problemas com a formação curricular, há também fatores de estresse na equipe de enfermagem que interferem na qualidade da assistência, como: não ter a oportunidade de participar da tomada de decisões e a sobrecarga de trabalho, foram mencionados como os principais estressores ocupacionais vivenciados pelos profissionais de enfermagem que atuam em ambiente com deficiência intelectual (CONRADIE *et al.*, 2016; FERREIRA; OLIVEIRA; CRUZ, 2022).

O próprio contexto de saúde no Brasil, em decorrência da pandemia da Infecção

Humana pelo novo Coronavírus (COVID19), mudou a dinâmica assistencial em toda a rede de saúde, resultando na alteração de rotinas de consultas, exames, e até mesmo visitas domiciliares (MARQUES *et al.*, 2021), interferindo na frequência de acesso, principalmente, às unidades básicas.

A quem recorrer? - experiência com o enfermeiro referência

No contexto do cuidado em enfermagem, o enfermeiro é o principal protagonista, pois além de prestar assistência e ser o responsável pela capacitação da sua equipe técnica e auxiliar, o mesmo participa da gestão do cuidado. Contudo, alguns enfermeiros não souberam seu real papel no atendimento a crianças com deficiência (FAVARO *et al.*, 2019).

A insegurança do profissional de enfermagem é preocupante, pois a família de crianças com deficiência necessita de apoio profissional desde o diagnóstico e por todo o tratamento de longo prazo. As preocupações familiares estão relacionadas, geralmente, com a patologia e com a evolução do quadro da criança, principalmente quando há necessidade de alta dependência (ESTEVES *et al.*, 2015).

Nesse ponto, o enfermeiro pode agir de forma direta, acolhendo as famílias por meio de escuta terapêutica e prestando informações que possam minimizar a ansiedade relacionada à condição da criança. Portanto, fica evidente a importância da educação em saúde com a família, que é um processo contínuo, levando um tempo para assimilação de novos conhecimentos e cuidados a serem realizados (ESTEVES *et al.*, 2015).

Este processo ensino-aprendizagem do cuidado familiar, na maioria das vezes, é conduzido pelo enfermeiro, que atua em vários momentos do cuidar através do ensinar e do fazer: explicação, observação, execução, supervisão, colaboração e avaliação do desempenho (GOÉS, CABRAL, 2017).

O modelo assistencial do Enfermeiro de Referência, também conhecido como Primary Nursing (PN), fortalece essa relação necessária entre enfermeiro-paciente, que envolve a continuidade do processo do cuidar. Compõe-se pela prestação de cuidados que reafirma a assistência completa, integral, e contínua realizada por um enfermeiro de referência, que atua na gestão dos cuidados e presta esta assistência a pacientes específicos durante todo atendimento, como no caso de uma internação (SANTOS *et al.*, 2019), mas é possível ser implementado em outros níveis de atenção.

Nesse modelo, o profissional de enfermagem irá conhecer a realidade da família e da criança com deficiência, adequando as orientações e cuidados para a realidade da mesma no momento de gerenciar seus cuidados, e no momento da educação em saúde, visto que se baseia na prática da comunicação direta pessoa a pessoa (SANTOS *et al.*, 2019).

Por conseguinte, reforça a necessidade de compreender o que envolve a integralidade

desta assistência, e a promoção da qualidade de vida, a qual está diretamente relacionada à garantia de seus direitos e da sua inclusão aos serviços de saúde em quaisquer níveis de atenção, para que obtenha maior crescimento e desenvolvimento nos primeiros anos de vida (BRASIL, 2018).

Esse período compreende a formação de habilidades primordiais e básicas, que proporciona amplitude e flexibilidade para progressão do desenvolvimento nas áreas motoras, cognitiva e de linguagem, que é condição para a efetivação do que se espera por “sociedade inclusiva” (BRASIL, 2018). É claro que esses cuidados, apoio, orientações, pode compreender os papéis do enfermeiro de referência, a realização de uma ação contínua e em parceria com a família (SANTOS *et al.*, 2019).

Outrossim, cerca de 70% a 80% das sequelas das crianças com deficiência podem ser evitadas ou minimizadas por meio de condutas e procedimentos simples de baixo custo e de possível operacionalização com diagnóstico oportuno e medidas preventivas adequadas em todos os níveis de atenção à saúde, inclusive na atenção básica (FAVARO *et al.*, 2019).

Dessa forma, a introdução dessas medidas preventivas deveria ser compromisso prioritário dos gestores em saúde, a começar pela garantia da oferta das triagens neonatais universais. As crianças com deficiência precisam de inclusão nas redes temáticas de atenção à saúde, mediante a identificação de situação de vulnerabilidade e risco de agravos e adoecimento, reconhecendo suas especificidades para uma atenção resolutiva (BRASIL, 2018).

Neste contexto, a equipe de enfermagem deve estar atenta ao prestar assistência a essas famílias, porque um cuidado adequado promove o desenvolvimento da criança e no seu prognóstico, a fim de estimular um apropriado desenvolvimento biopsicossocial, de acordo com as necessidades e potencialidades da criança (GOÊS, CABRAL, 2017).

Outro momento crucial é a alta hospitalar e o destino dessa família, visto que, as crianças com deficiência possuem um itinerário terapêutico intenso de idas e vindas constantes, reafirmando a necessidade da presença de um enfermeiro de referência, que possa estabelecer um vínculo contínuo equipe-família-criança (SANTOS *et al.*, 2019).

Portanto, a integração entre os serviços de diferentes níveis de atenção é um aspecto importante a ser destacado, que demonstra uma nova perspectiva da realização do cuidado em rede como requisito para a integralidade do cuidado (SOUZA *et al.*, 2017).

O contato enfermeiro-paciente auxilia no cuidado, com base na realidade de cada criança e respeitando a singularidade de cada família. O enfermeiro de referência é aquele que conhece aspectos físicos, biológicos, e psicológicos da criança com deficiência e da sua família, referenciando para cada serviço especializado necessário, junto com um breve histórico do paciente. Ademais, ele será a referência para a família quando surgir dúvidas ou novos cuidados a serem implementados (MEDEIROS; BOEHS; HEIDMANN, 2012).

A família que trabalha em conjunto com a equipe, participando das tomadas de

decisões, como também questionando algumas intervenções, obtém melhora na qualidade de vida e no desenvolvimento integral da criança com deficiência. Além disso, o enfermeiro deve considerar a capacidade e os conhecimentos dos pais, de forma que torne a relação útil para o trinômio família-criança-equipe (ALVES; AMENDOEIRA; CHARAPE, 2017).

As visitas domiciliares de enfermagem, por sua vez, são um dos principais cuidados pós-alta de crianças com deficiência, pois favorecem a formação de vínculos, promovendo um espaço de escuta, diálogo e acolhimento (DANTAS *et al.*, 2017). É importante lembrar que o processo de alta da criança não significa recuperação plena de saúde, sendo necessário a continuidade dos cuidados desenvolvidos (ESTEVES *et al.*, 2015).

Tempo e custos no cuidado: ampliando o olhar sobre as necessidades familiares de crianças com deficiência

As necessidades familiares de crianças com deficiência vão para além de incorporar os cuidados de rotina. Existem custos elevados para o gerenciamento desses cuidados, concomitantemente com a manutenção familiar, trazendo importantes impactos financeiros (CRUZ, 2019). Por exemplo, se há o fornecimento de insumos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) durante a internação, gera um grande problema no pós-alta para as famílias, visto que, com a interrupção do fornecimento pelo serviço, a família passa a custear os cuidados (dieta especial, medicamentos de alto custo, produtos hospitalares, dispositivos biomédicos, etc.), na maioria das vezes, uma despesa fora da realidade econômica da mesma (CRUZ, 2019; GÓES; CABRAL, 2017).

A demanda por um cuidado muito específico de crianças com deficiência torna a famílias cuidadora vulnerável à problemas financeiros, reduz a jornada de trabalho, principalmente das mães, que param de trabalhar para dedicar-se aos cuidados dos filhos (CRUZ, 2019; FIGUEIREDO; SOUZA; GOMES, 2016; ZIRBEL, 2017). As diversas necessidades das crianças e seus familiares, devem, portanto, ser consideradas pelo enfermeiro ao planejar, gerenciar e executar os seus cuidados, garantindo, assim, um cuidado integral (ROMLEY *et al.*, 2017).

A sobrecarga do familiar cuidador (mãe, avó, tia, etc.) pode interferir no aspecto físico, psicológico, financeiro, e está associada a maior estresse e morbidade e mortalidade (NASCIMENTO, 2018; ROMLEY *et al.*, 2017). Além disso, muitos cuidadores (majoritariamente com atribuição feminina), são os únicos provedores do lar (ZIRBEL, 2017). Prova disso, é que na maioria das famílias de crianças com deficiência o maior desemprego é da mãe, que investe nos cuidados diários dessas crianças (FIGUEIREDO; SOUZA; GOMES, 2016; GOITEIN; CIA, 2011; NASCIMENTO, 2018).

De modo geral, sabe-se que prestar cuidados de saúde em casa consome muito tempo para os membros da família, gerando desemprego ou emprego informal, dificuldades financeiras, isolamento social, insatisfação conjugal e redução da qualidade de vida das

famílias das crianças com necessidades especiais de saúde (CRUZ, 2019; NASCIMENTO, 2018; ROMLEY *et al.*, 2017). Romley e outros autores afirmam que essa população tem três vezes mais gastos com saúde do que comparado com outras famílias (ROMLEY *et al.*, 2017), pois assumem despesas do próprio bolso, sem apoio do serviço público.

Romley e colaboradores (2017) afirmam que quase 12% das crianças com deficiência recebem mais que 21h de cuidados de saúde da família por semana. Além disso, para os autores a substituição por um cuidador de saúde domiciliar teria custado cerca de 35,7 bilhões de dólares ou 6.400,00 dólares por criança por ano (ROMLEY *et al.*, 2017).

Assim, as redes de apoio a essas famílias são fundamentais, pois articulando diversos setores da sociedade é possível prover cuidados e benefícios sociais. Muitas vezes, o enfermeiro vai planejar os cuidados das famílias e identificar entraves que interferem na qualidade de vida das crianças com deficiência. Por isso, torna-se importante promover um ambiente de escuta e acolhimento para que promova a identificação das reais demandas familiares, de maneira eficaz e efetiva (BRASIL, 2011).

Serviços de assistência social também podem ser acionados, como o encaminhamento para o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), que é a porta de entrada das famílias para a Política de Assistência Social, que permite o acesso aos direitos sociais das famílias e /ou indivíduos que estão em situação de vulnerabilidade e/ou risco social. Neste serviço, as famílias de crianças com deficiência, atendendo critérios estabelecidos, podem receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que complementa a renda dessas famílias, no valor de um salário mínimo (BRASIL, 2007; 2018).

O enfermeiro, portanto, pode encaminhar essas famílias mais vulneráveis para os serviços de assistência social como parte de um cuidado integral, onde serão realizadas todas as avaliações e procedimentos necessários à concessão do benefício (BRASIL, 2018) tão necessário.

O estudo de Weissheimer e outros autores (2018) constatou-se que apenas 49,6% das crianças e adolescentes com deficiência contavam com o BPC e que apenas 44% delas tinha acesso a algum medicamento do sistema público de saúde. Portanto, atuar e considerar a condição econômica das famílias tem relação direta com a manutenção da terapêutica infanto-juvenil (WEISSHEIMER *et al.*, 2018).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidado de enfermagem prestado às crianças com deficiência deve englobar as suas famílias, para atingir diversos aspectos de vida como o âmbito financeiro. No entanto, profissionais de enfermagem sentem-se despreparados para assistir essas famílias devido ao elevado grau de complexidade e às dificuldades na articulação dos serviços de saúde e demais serviços sociais, barreiras importantes na efetivação de uma assistência à saúde de modo integral e de qualidade.

Para a continuidade dos cuidados de saúde, uma das possibilidades é o enfermeiro de referência, que atuaria como o protagonista do cuidado, realizando suas ações sob o olhar da integralidade, fortalecendo o vínculo com as famílias, acolhendo e respeitando suas singularidades e reais necessidades.

REFERÊNCIAS

ALVES, J. M. N. O.; AMENDOEIRA, J. J. P.; CHAREPE, Z. B. **A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde.** Rev Gaúcha Enferm. 2017; vol.38, n.4. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070>>. Acesso em: 05 out. 2020.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidência da República, [2016]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm Acesso em: 22 nov. 2020.

____. Ministério da Saúde. Decreto nº 6214, de 26 de set. de 2007. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso. Brasília, set. 2007. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6214.htm> Acesso em: 20 nov. 2020

____. Ministério da Saúde. Lei nº 13.146, de 6 de jul. de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>; Acesso em: 22 nov. 2020

____. Lei Federal nº 8069, de 13 de julho de 1990. ECA _ Estatuto da Criança e do Adolescente. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm Acesso em: 23 nov. 2020.

____. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Lei Orgânica da Saúde. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, set.1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm>. Acesso em: 02 out. 2020.

____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: <<https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br>>. Acesso em: 02 out. 2020.

____. Ministério da Saúde. Redes de Atenção à Saúde. 2 ed. Brasília, 2011. Disponível em: < https://bvsm.s.saude.gov.br/bvsm/publicacoes/redes_de_atencao_saude.pdf> Acesso em: 04 out. 2020.

____. Ministério do Desenvolvimento Social. O benefício de prestação continuada - BPC. Brasília, 2018. Disponível em: < http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Guia/Guia_BPC_2018.pdf > Acesso em: 04 out. 2020

____. Resolução nº 573, de 31 de janeiro de 2018. e Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN) para o curso de graduação Bacharelado em Enfermagem. Brasília, jan. 2018. Disponível em: <<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso573.pdf>>. Acesso em: 12 out. 2020.

CAETANO, L.C.; SACAL, Y.A.; CRUZ, G.V.S.F. **Atendimento de crianças e adolescentes com deficiência na atenção básica:** experiência de profissionais de saúde. 2023. Trabalho de conclusão de curso de graduação. Universidade Federal de Mato Grosso. Curso de Enfermagem, 2023.

CONRADIE, M. *et al.* **Um perfil de fatores de estresse percebidos entre a equipe de enfermagem que trabalha com pacientes internados com deficiência mental no Complexo Psiquiátrico de Free State, África do Sul.** *Curationis*, 2017, v. 40, n. 1. Disponível em: <<https://doi.org/10.4102/curationis.v40i1.1578>>. Acesso em: 10 out. 2020.

DANTAS, M. S. A. *et al.* **Atenção profissional à criança com paralisia cerebral e sua família.** *Rev enferm UERJ*, Rio de Janeiro, 2017; v. 25. DOI: 10.12957/reuerj.2017.18331. Disponível em: <<https://mail.google.com/mail/u/2/?pli=1#inbox/FMfcgwxwKjnZhtkvRZfTkcGJPxVqHskdK?projector=1&messagePartId=0.4>>. Acesso em: 06 nov. 2020.

ESTEVES, J. S. *et al.* **Preocupações das famílias sobre o cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde dependentes de tecnologia.** *Invest. Educ. Enferm.* 2015; v. 33, n.3. Disponível em: <<https://revistas.udea.edu.co/index.php/iee/article/view/24464>>. Acesso em: 06 out. 2020.

FAVARO, L. C. *et al.* **Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária.** *Rev Min Enferm*, 2019, v.24. Disponível em: <<http://reme.org.br/artigo/detalhes/1423>>. Acesso em: 06 out. 2020

FERREIRA, E.A.R.; OLIVEIRA, M.C.; CRUZ, G.V.S.F. **Cuidado de Crianças e Adolescentes com Deficiência no Pronto Atendimento: Experiência da Equipe de Enfermagem.** 2022. Trabalho de conclusão de curso de graduação. Universidade Federal de Mato Grosso. Curso de Enfermagem, 2022.

FIGUEIREDO, S. V.; SOUZA, A. C. C.; GOMES, I. L.V. **Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem.** *Rev Bras Enferm on line.* 2016; v.69,n.1, p. 79-85. DOI: 10.1590/0034-7167.2016690112i. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690112i>>. Acesso em: 06 out. 2020.

GOITEIN, P. C.; CIA, F. **Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional.** *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, SP, 2011, v. 15, n. 1, p. 43-51. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141385572011000100005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 out. 2020.

GÓES, F. G. B.; CABRAL, I. E. **A alta hospitalar de crianças com necessidades especiais de saúde e suas diferentes dimensões.** *Rev enferm UERJ*, Rio de Janeiro, 2017; v.25, p.1. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.18684>>. Acesso em: 03 nov. 2020.

MARCONI, M.A.; LAKATOS, E.V. **Metodologia do trabalho científico.** Atlas; 8ª ed., 2018.

MEDEIROS, E. A. G.; BOEHS, A. E.; HEIDEMANN, I. T.S. B. **O papel do enfermeiro e as recomendações para a promoção da saúde da criança nas publicações da enfermagem brasileira.** *Rev Min Enferm.* 2012 abr/jun; v.17, n.2, p. 462-467. DOI: 10.5935/1415-2762.20130035. Disponível em: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20130035>. Acesso em: 15 out. 2020.

MARQUES, L.C. *et al.* Referência e contrarreferência para a integralidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 31, n. 1, pág. e310105, 2021.

NASCIMENTO, A. M. C. **Sobrecarga em cuidadores de crianças microcefálicas com síndrome da zika congênita.** Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Universidade Federal de Pernambuco. Recife, 2018.

ROMLEY, J. A. *et al.* **Cuidados de saúde fornecidos pela família para crianças com necessidades especiais.** *Pediatrics.* 2017; v. 139, n. 1. DOI: 10.1542/peds.2016-1287. Disponível em: <<https://doi.org/10.1542/peds.2016-1287>>. Acesso em: 15 out. 2020.

SANTOS, K.C.B.; *et al.* **Implantação do modelo enfermeiro de referência em um hospital universitário.** Rev. enferm. UFPE on line; v. 13, n.1, p. 268-274, janeiro 2019. Disponível em: 15 out. 2020.

SOUZA, S.M. *et al.* **Integrity of care: challenges for the nurse practice.** Rev Bras Enferm [Internet]. 2017; v. 70, n.3, p. 504-10. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0380>> Acesso em: 20 out. 2020.

WEISSHEIMER, G. *et al.* **Relação do manejo familiar com aspectos sociodemográficos e de dependência física infantojuvenil em agravos neurológicos.** Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2018; v. 26. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2494.3076>>. Acesso em: 15 out. 2020.

ZIRBEL, I. Teorias políticas, justiça, exploração e cuidado. **Revista Guairacá de Filosofia**, Guarapuava-PR, v33, n1, p. 48-64, 2017.