



## ARTIGO DE PESQUISA

### EXPERIÊNCIAS DE ACESSO A SERVIÇOS PRIMÁRIOS DE SAÚDE POR PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

*ACCESS EXPERIENCES A PRIMARY HEALTH SERVICES FOR PEOPLE WITH DOWN SYNDROME*

*ACCESO A SERVICIOS DE SALUD EXPERIENCIAS PRIMARIAS PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN*

*Juliana Dias Reis Pessalacia<sup>1</sup>, Isabely Karoline da Silva Ribeiro<sup>2</sup>, Camila Maria Pereira Rates<sup>3</sup>, Cissa Azevedo<sup>3</sup>, Patricia Pinto Braga<sup>4</sup>*

#### RESUMO

Objetivo: Estudo com objetivo de identificar as experiências de acesso de pessoas com Síndrome de Down aos cuidados de saúde na atenção primária, na ótica de seus familiares e de enfermeiros. Método: Estudo descritivo, de abordagem qualitativa. Os relatos obtidos nas entrevistas foram gravados e transcritos para análise de conteúdo associada ao programa computacional ATLAS TI 7. Resultados: Foram identificadas as seguintes categorias temáticas: O cuidado ao usuário com SD na atenção primária; Influência da gestão da atenção primária no acesso aos serviços e Importância do conhecimento do enfermeiro para o cuidado ao usuário com SD. Conclusão: Os serviços de saúde ainda carecem de condições estruturais, administrativas e de pessoal capacitado para cuidar deste tipo de paciente, pelo fato de ainda serem recentes as políticas públicas voltadas para os direitos destas pessoas. Apesar das políticas brasileiras ressaltarem o princípio da equidade do atendimento em saúde, ainda há muito que se investir na redução das iniquidades na alocação e no acesso aos serviços da atenção primária.

Descritores: Síndrome de Down; Atenção primária à saúde; Enfermagem; Acesso aos serviços de saúde.

#### ABSTRACT

Objective: This study aimed to identify the access experiences of people with Down syndrome to health care in primary care, from the viewpoint of their families and nurses. Method: Descriptive study of qualitative approach. The reports were recorded and transcribed for content analysis associated with the computer program ATLAS IT 7. Results: We identified the following thematic categories: Care to the user with SD in primary care; Influence the management of primary care in access to services and nurse's knowledge of the importance of care for the user with SD. Conclusion: Health services still lack structural, administrative and skilled personnel to take care of this type of patient, because they are still recent public policies for the rights of these people. Despite the Brazilian policies they bounce the principle of equity of health care, there is still a lot to invest in reducing inequities in the allocation and access to services of primary health care.

Descriptors: Down syndrome; Primary health care; Nursing; Health services accessibility.

#### RESUMEN

Objetivo: Este estudio tuvo como objetivo identificar las experiencias el acceso de personas con síndrome de Down a la atención de salud en la atención primaria, desde el punto de vista de sus familias y enfermeras. Método: Estudio descriptivo de enfoque cualitativo. Se registraron los informes de las entrevistas y posteriormente transcritas totalmente para el análisis de contenido asociado con el programa informático Atlas TI 7. Resultados: Se identificaron las siguientes categorías temáticas: Atención al usuario con SD en la atención primaria; Influir en la gestión de la atención primaria en el acceso a los servicios y el conocimiento de la enfermera de la importancia del cuidado para el usuario con SD. Conclusión: Los servicios de salud siguen careciendo de personal de estructura, administrativas y cualificados para cuidar de este tipo de pacientes, ya que son todavía las políticas públicas recientes de los derechos de estas personas. A pesar de las políticas brasileños que rebotan el principio de equidad de la atención de salud, todavía hay mucho que invertir en la reducción de las desigualdades en la distribución y el acceso a los servicios de atención primaria de salud.

Descriptores: Síndrome de down; Atención primaria de salud; Enfermería; Accesibilidad a los servicios de salud.

<sup>1</sup> Enfermeira. Doutorado em Enfermagem. Pós Doutorado em Saúde Coletiva pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EE-USP). Professora Adjunta IV da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS). <sup>2</sup> Acadêmica de Enfermagem. Universidade Federal de São João del Rei (UFSJ). <sup>3</sup> Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de São João del Rei (UFSJ). <sup>4</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Professora Adjunta II da Universidade Federal de São João del Rei (UFSJ).

## INTRODUÇÃO

O conceito atual de ‘deficiência’ considera toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica e que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano. Estima-se que há cerca de 600 milhões de pessoas com deficiência no mundo, sendo que 80% vivem em países em desenvolvimento. No Brasil, 45 milhões de pessoas declararam possuir deficiência no ano de 2010 <sup>(1)</sup>.

Assim, tornam-se necessários maiores debates e reflexões em torno da temática e um maior número de pesquisas, a fim de gerar conhecimentos que auxiliem na melhoria da qualidade da atenção, no aperfeiçoamento das políticas públicas, no acesso e na garantia de uma assistência integral e equânime à saúde do portador de deficiência. Contudo, ainda muitos deficientes sofrem com a exclusão e enfrentam dificuldades sociais, além de, no geral, viverem em condições de pobreza, desigualdade e acesso precário aos serviços de saúde, repercutindo na qualidade de vida dos mesmos e de suas famílias <sup>(1)</sup>.

A deficiência, juntamente com as dificuldades sociais, atribui a estas pessoas uma condição de dupla vulnerabilidade, dado que o conceito de vulnerabilidade se apresenta como resultado das fragilidades individuais da pessoa associadas às precariedades sociais as quais atingem a

mesma <sup>(2)</sup>. Em razão desta vulnerabilidade, as pessoas com deficiência devem ser protegidas pelo Estado e os recursos devem ser empregados para garantir o acesso das mesmas aos serviços de saúde. Entretanto, apesar da previsão legal já existente no Brasil, a efetiva destinação de recursos depende de outros fatores, tais como a participação sociopolítica das pessoas com deficiência na ‘pactuação’ das políticas de saúde <sup>(3)</sup>.

O Brasil possui legislação e políticas específicas voltadas para a população com deficiência. No entanto, a caracterização da deficiência na legislação brasileira é baseada no modelo médico de deficiência, pois está pautada em diagnósticos definidos por profissionais de saúde. Entretanto, percebe-se uma mudança de paradigmas quanto a este conceito, onde o modelo social de deficiência, o qual considera que a deficiência resulta de falhas na sociedade e não no deficiente em si, tem influenciado no desenho das políticas públicas <sup>(4)</sup>.

No contexto brasileiro, foi instituída pelo Ministério da Saúde (MS) no ano de 2009, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica, preconizando o acompanhamento de indivíduos com doenças geneticamente determinadas e anomalias congênitas na Atenção Primária à Saúde (APS) <sup>(5)</sup>. Sabendo-se das fragilidades que esse grupo está exposto <sup>(6)</sup>, foi regulamentado no país que, para qualquer tipo de deficiência, as equipes de saúde devem estar preparadas para receber o usuário e lhe garantir atenção integral,

assim como regem os princípios da universalidade, equidade e integralidade de seu Sistema Único de Saúde (SUS) <sup>(7)</sup>.

A universalidade, como direito inerente a todo cidadão, garante o acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência. E a integralidade, é concebida como o conjunto de ações que garantem uma assistência holística e com articulação entre serviços e profissionais de saúde <sup>(7)</sup>. Além de oferecer uma atenção integral e equânime, é necessário garantir o acesso de deficientes às unidades de saúde da APS. A acessibilidade é definida como o “produto da relação entre a disponibilidade efetiva de serviços de saúde e o acesso por parte dos indivíduos a esses serviços” <sup>(6, p.100)</sup>.

Considerando-se que, pessoas com deficiências constituem um grupo heterogêneo que reúne, em uma mesma categoria, indivíduos com vários tipos de deficiência, podendo elas ser de natureza física, sensorial, intelectual ou mental, ressalta-se que as ações de saúde voltadas para esse segmento têm que considerar um mosaico de diferentes necessidades <sup>(3)</sup>.

Neste contexto insere-se a pessoa com síndrome de Down (SD), a qual o desenvolvimento mental e as habilidades intelectuais da mesma abrangem uma larga extensão entre o retardo mental e a inteligência, próxima aos padrões considerados normais. Em relação às habilidades intelectuais, sabe-se que a deficiência mental é um quadro bastante frequente, havendo, entretanto, grande variabilidade das funções cognitivas para

cada pessoa, já que a limitação de experiências físicas pode dificultar a exploração de objetos e do ambiente, interferindo no desenvolvimento cognitivo <sup>(8)</sup>.

A SD é uma síndrome genética, causada pela trissomia do cromossomo 21, com conseqüente deficiência mental <sup>(9)</sup>. As pessoas acometidas por esta síndrome apresentam atraso no desenvolvimento de habilidades, com predominância de déficits motores na primeira infância e de déficits cognitivos na idade escolar <sup>(10)</sup>. Trata-se de uma condição relativamente comum, com incidência ao redor de 1:1.000 recém-nascidos. Neste sentido, os profissionais da APS deverão, ao se vincularem a estes pacientes, estar progressivamente mais aptos e qualificados para acompanhá-los e às suas famílias, atuando na promoção da saúde e também na identificação e no manejo clínico das possíveis complicações associadas à síndrome <sup>(5)</sup>.

Estudos recentes abordam questões referentes à inclusão e acesso de pessoas com SD à educação <sup>(8,11)</sup>, entretanto, poucos têm remetido às questões em torno da equidade e do acesso de pessoas com SD à serviços de saúde na APS. Em um estudo <sup>(5)</sup> com o objetivo de investigar as representações sociais de profissionais que trabalham em unidades de atenção primária à saúde (UAPS), sobre o ‘vínculo’ entre eles e os pacientes com SD, demonstrou haver uma predisposição afetiva dos profissionais para o ‘cuidar’ deste tipo de paciente e que os profissionais já estão suficientemente

sensibilizados para a necessidade de interagir com os mesmos e suas famílias. Entretanto, eles citaram como importante entrave para a vinculação com estes pacientes, a falta de capacitação da equipe para proceder ao cuidado.

Assim, torna-se relevante discutir a questão do acesso de pessoas com SD à assistência em saúde na APS, considerando-se o contexto mundial atual, onde tem ocorrido um aumento substancial do número de deficientes e do envelhecimento populacional que também pode ser associado a este aumento, considerando-se a associação entre SD e gestação tardia.

Considerando-se que as dificuldades de acesso de ordem física, estrutural, administrativa e de pessoal de pacientes com SD à APS, constitui-se uma importante questão de saúde pública, por impedir a prestação de uma assistência de qualidade e com equidade a estes pacientes, tornam-se relevantes, estudos voltados para a compreensão das experiências de acesso destes pacientes aos serviços de saúde da APS.

Dessa forma, o objetivo do presente estudo foi Identificar as experiências de acesso aos cuidados de saúde na APS por pessoas com SD, na ótica de familiares destes usuários e enfermeiros.

## MÉTODOS

Estudo descritivo e de abordagem qualitativa, a qual permite uma compreensão mais ampla e profunda a

respeito dos comportamentos humanos, e sua associação com os valores, sentimentos, crenças e atitudes <sup>(12)</sup>. Os dados foram analisados através das técnicas de análise de conteúdo, na modalidade análise temática. A análise de conteúdo é um grupo de técnicas de análise das comunicações, no qual são utilizadas formas sistemáticas e concretas para expor o texto das mensagens <sup>(13)</sup>.

O universo do estudo compreendeu um total de 48 famílias de pessoas com SD e 42 enfermeiros, das 22 UAPS do município de Divinópolis, Minas Gerais, Brasil. Para a seleção dos familiares, foram adotados os seguintes critérios: Ser familiar que acompanha a pessoa com SD nos atendimentos em saúde; Residir no mesmo local que a pessoa com SD; Ser mentalmente capaz e ter idade superior a 18 anos. Para a seleção dos enfermeiros da APS, foram adotados os seguintes critérios: Ser enfermeiro, atuante em alguma das 22 UAPs do município; não estar afastado das atividades por motivos de férias ou licença; Ser mentalmente capaz e ter idade superior a 18 anos.

Os nomes dos familiares e dos enfermeiros foram escritos em uma lista, procedendo-se ao sorteio dos mesmos para a abordagem inicial. O critério de saturação da amostra entrevistada foi o de repetição, ou seja, a coleta de dados foi finalizada a partir do momento em que os relatos coletados começaram a se repetir. Foram seguidos alguns passos para a constatação teórica de saturação, diminuição de

possíveis dificuldades técnicas e aumento da credibilidade do estudo. Dentre estes passos estão disponibilizar os dados brutos, explorar cada registro, reunir em consenso as análises individuais de cada pesquisador do estudo, agrupar os temas para cada categoria, codificar os dados, tabular os dados, constatar a saturação para cada categoria e, finalmente, visualizar a saturação<sup>(12)</sup>.

Os dados foram coletados no período entre outubro de 2014 a janeiro de 2015. As entrevistas foram realizadas individualmente, de forma semiestruturada, gravadas e transcritas literalmente. Os participantes do estudo foram identificados por letras e números. Antes de iniciar a entrevista, foram coletados alguns dados de caracterização dos participantes.

Os relatos obtidos nas entrevistas foram gravados e, posteriormente, transcritos na íntegra para análise de conteúdo associada ao programa computacional ATLAS TI 7. Foram identificadas as seguintes categorias temáticas e subcategorias: Categoria 1. O cuidado ao usuário com síndrome de Down na atenção primária (Subcategoria 1. Concepção curativista e fragmentada do cuidado; Subcategoria 2. Percepção do enfermeiro quanto ao princípio da equidade; Subcategoria 3. Importância da integralidade da atenção); Categoria 2. Influência da gestão da atenção primária no acesso aos serviços e Categoria 3. Importância do conhecimento do enfermeiro para o cuidado ao usuário com síndrome de Down.

Para o tratamento dos dados, procedeu-se primeiramente a uma leitura flutuante de todo o material transcrito, seguida de uma pré-análise para identificar o perfil dos participantes. Posteriormente, por meio da utilização do Atlas TI 7, foi realizado o recorte, a agregação e a enumeração dos dados, permitindo esclarecer os indícios de categoria. Passou-se à categorização propriamente dita, onde as informações contidas nas falas dos participantes formaram o corpus de análise que levou à elaboração de indicadores que foram submetidos aos procedimentos analíticos e posterior inferência, comparando-se com os dados da literatura<sup>(13)</sup>.

Para a preservação dos aspectos éticos da pesquisa com seres humanos, foram seguidas as disposições da Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS)/Ministério da Saúde (MS) 466/2012 e o projeto de pesquisa foi submetido à análise pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da instituição proponente da pesquisa, antes do início da coleta de dados, com parecer de aprovação nº 661.592.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram abordados ao todo 16 participantes, seguindo o critério de definição de saturação da amostra adotado, que foi o de repetição. Emergiram as seguintes categorias e subcategorias, de acordo com as semelhanças encontradas nos relatos:

### **Categoria 1. O cuidado ao usuário com síndrome de Down na atenção primária**

Esta categoria descreve os relatos dos enfermeiros e familiares entrevistados que refletem a percepção dos mesmos quanto ao cuidado à pessoa com SD na APS.

#### **Subcategoria 1. Concepção curativista e fragmentada do cuidado**

Por meio desta subcategoria temática foi possível perceber que os participantes apontaram uma concepção curativista e fragmentada de cuidado ao usuário com SD. Vale dizer que esta categoria corresponde ao relato de 7 enfermeiros e 6 familiares entrevistados.

“[...] no atendimento, o que a gente desenvolve são só demandas clínicas, assim né; se vem com amigdalite realizar um exame a gente não faz nenhuma avaliação global do paciente com Down” ENF 1.

“[...] quando adocece vem e é atendido, mas não vem muito pra outras coisas não” ENF 5.

“O acesso dela era tranquilo na unidade e ela ia mais por queixa clínica, no caso, ela estudava em uma escola regular, fazia acompanhamento com o médico pelo sistema privado que a família dela tinha uma certa condição” ENF 10.

“Assim, eu não vou muito não, só quando precisa, tá doente, pra pegar receita de remédio, antibiótico que ela fica com a garganta inflamada, aí tem que ter receita do médico pra pegar” F6.

“Quando eu preciso de médico e eu ligo pro hospital não tem pediatra e eu ligo

pra pediatra dela e não atende, aí sim eu levo no posto, mas isso é muito difícil” F3.

#### **Subcategoria 2. Percepção do enfermeiro quanto ao princípio da equidade**

Esta subcategoria remete aos relatos dos enfermeiros sobre a percepção de equidade e direitos de acesso da pessoa com SD na APS. Observa-se nos relatos abaixo que 4 enfermeiros demonstraram uma percepção de equidade enquanto igualdade, isto é, sem considerar as diferenças, as peculiaridades inerentes à pessoa com SD.

“[...] eles tinham livre acesso à unidade assim como qualquer outro usuário, eles não tinha privilégios só pelo fato de ter SD e não tinham dificultadores também” ENF 2.

“A receptividade dentro da unidade é igual a de qualquer usuário, não tem restrição nenhuma” ENF 4.

“Não é um atendimento diferenciado não, é um atendimento igual pra todo usuário” ENF 5.

“[...] o paciente, ele não é diferenciado pela condição de portador de doenças e tem que ser tratado diferente. Aqui a gente faz uma coisa que chama classificação de risco, então depende da urgência do caso naquele momento quando ele não é tratado. E com relação ao acompanhamento nós não temos nenhuma política voltada especificamente para quem tem SD, entendeu? Então ele é atendido igual às outras pessoas: agendamento de consulta, visita domiciliar, atendimentos de rotina, esse tipo de coisa...” ENF 6.

Entretanto, dois enfermeiros demonstraram reconhecer que a equidade deve considerar as diferenças inerentes à vulnerabilidade do sujeito com SD, suas prioridades e necessidades.

“Não tem barreiras, o SUS é universal então todo mundo tem acesso, e tem outro princípio do SUS também que é a equidade, que a gente atende de acordo com a necessidade. Então assim, se a pessoa que tem SD, igual uma dessas nossas usuárias que tem SD, ela tem uma certa dificuldade de vir aqui, então a gente realiza visita domiciliar, mas o acesso é fácil, é um bom acesso, nós não temos problema com isso” ENF 3.

“Mas o que a gente fez recentemente, que a gente tá construindo ainda na verdade, tá no processo de construção é um diagnóstico situacional da unidade e da área de abrangência; onde a gente vai conseguir visualizar os grupos de risco que a gente tem na área pra conseguir planejar alguma ação em cima disso” ENF 9.

### **Subcategoria 3. Importância da integralidade da atenção**

Esta subcategoria representa os relatos de 4 enfermeiros que demonstram o reconhecimento do princípio da ‘integralidade’ como um importante direcionador do cuidado ao usuário com SD, tanto do ponto de vista do cuidado biopsicossocial, quanto em relação à articulação entre profissionais da equipe e outros serviços. Também descreve os relatos de 3 familiares que apontam para a APS

como um importante direcionador do cuidado, sendo a responsável pelo encaminhamento para os serviços da atenção secundária.

“Mais e a gente lida com o sofrimento dela diariamente; assim a gente buscou ajuda com a assistente social pra ajudar no caso, e chamamos um professor da universidade pra vir ajudar a gente na questão do curativo, a gente tá buscando parcerias, é muito frustrante a gente ver” ENF 1.

“O próprio portador de SD ele já conhece a equipe - a gente chega na porta da casa deles eles já sabem quem é, quem que tá ali, às vezes já sabe até o que a gente vai fazer lá” ENF 4.

“[...] quando o bebê nasceu não teve diagnóstico prévio de SD, o exame não acusou e o bebê nasceu com SD. Então, e participei desse trabalho de aceitação dela com a criança, e foi um trabalho assim muito prazeroso que foi uma mãe que no começo ficou muito assustada, mas depois teve um resultado muito bom, que a criança precisou ser encaminhada, fez cirurgia cardíaca e precisou ficar internada, tinha baixo peso e vinha praticamente toda semana aqui na unidade pra ganhar peso. [...]” ENF 5.

“Eu já pensei que a gente vai entrar em contato com o profissional médico também pra tá atendendo junto, já vi que vai ter que ter uma abordagem psicológica com a família, e é um sentimento bacana né” ENF 8.

“Quando eu preciso que ela tem que fazer consulta com o cardiologista e o oftalmologista eu falo com o ACS, às vezes eu acho que vai demorar e passa uns dois ou três dias e já tá marcada a consulta” F3.

### **Categoria 2. Influência da gestão da atenção primária no acesso aos serviços**

Esta categoria remete aos relatos de 5 enfermeiros e 3 familiares, os quais apontam para a importância da organização e da gestão da APS para a garantia do acesso da pessoa com SD aos serviços e cuidados em saúde.

“[...] tem a questão do agente comunitário que a área fica descoberta também e não consegue fazer visita ...” ENF 1.

“O que gente tem de dificuldade na unidade em relação ao acesso e aí eu não posso especificar que seria apenas de SD, é que a nossa unidade ela não fica dentro da nossa área de abrangência, ela tá fora da nossa área, então o acesso ele é difícil pra todos os usuários, por que ela fica distante das casas das pessoas então esse é um dificultador bem geral mesmo e acaba sendo também do portador de SD” ENF 9.

“A unidade ela é de fácil acesso, mas tem ponto dificultador que é o seguinte; como foi dividida a unidade por que a população aqui era maior, então como tem a USF Sagrada Família e a USF Vale do Sol, então às vezes o usuário mora muito perto da USF Sagrada Família, mas pela divisão ele tem que vir aqui na USF Vale do Sol que está mais longe” ENF 10.

“Mas de um modo geral o que eu vejo assim, como dificuldade de uma forma geral, seria a questão dos encaminhamentos, a questão dos especialistas: encaminhar pros especialistas, questão de cotas, talvez a família precisar e a gente não conseguir contribuir de uma forma tão direta assim. Dentro da unidade mesmo eu não tenho a experiência do atendimento, mas de dificuldade geral seria dos encaminhamentos principalmente das especialidades” ENF 9.

“A burocracia lá que é grande, tem que esperar sair a vaga, mas assim, é o que a gente tem que passar mesmo” F5.

“De dificuldade de atendimento na unidade até que não tem não, ela é muito bem tratada por todos os profissionais, às vezes ela precisa de atendimento com médico especialista, aí tem que ir pra fora, então é mais difícil” F5.

“Por que quando ela precisa, tem que ir em Belo Horizonte, tem que sair daqui 4 horas da manhã, saí em ônibus, aí a gente tem que passar por São Gonçalo, pegar a turma de São Gonçalo, e assim, o horário da consulta é 9 horas e acaba 10 horas mas tem que esperar todos os pacientes consultar, muitas vezes a gente chega a noite” F5.

### **Categoria 3. Importância do conhecimento do enfermeiro para o cuidado à pessoa com síndrome de Down**

Esta categoria descreve os relatos de 4 enfermeiros acerca da influência da formação e do conhecimento do enfermeiro sobre a SD, para a assistência a estes pacientes na APS.



“O sentimento maior que eu experimentei foi quando eu atendi um bebê RN de uma mãe que apesar do pré-natal ela não soube no pré-natal que teria o bebê com SD, então ele chegou desde as primeiras consultas pra que eu pudesse fazer a puericultura; então nessa primeira consulta de puericultura eu fiquei com muito medo de não saber o que fazer não saber o que avaliar como se fosse uma coisa totalmente diferente. Então nessa primeira consulta eu avaliei de um modo geral, e fui estudar pra saber o que de especial eu teria que avaliar numa criança com SD. Então eu tive que aprender todo acompanhamento, não existe uma regra no acompanhamento, mas aprender a olhar que o DNPM dele seria um pouco mais lento, apesar do estímulo nem sempre ele ia conseguir se desenvolver no mesmo ritmo de uma criança sem SD. Então o principal sentimento nesse caso foi esse, essa insegurança mesmo desse bebê, esse realmente me deu muita insegurança de não saber mesmo, assim, meu medo era assim: eu vou saber avaliar se está atrasado ou não? Por que numa criança sem síndrome, a gente tem de “tanto a tantos meses ele tem que rolar, ele tem que falar uma palavra” e eu falava, como eu vou avaliar isso numa criança com SD? Não vai ser o mesmo desenvolvimento; vai ser mais devagar, quando ele vai falar quando não vai, aí isso me deixava muito insegura. Eu às vezes no começo eu não sabia falar pra mãe; ela me perguntava: como é que ele tá? Ele tá no tempo certo? Eu falava: “olha ele tá no tempo dele” ENF 2.

“Eu acho que falta uma capacitação pra gente, específica pra Síndrome de Down, eu acho que seria interessante” ENF 3.

“Mas de um modo geral, o que eu vejo assim, como dificuldade de uma forma geral, seria a questão dos encaminhamentos, a questão dos especialistas: encaminhar pros especialistas, questão de cotas, talvez a família precisar e a gente não conseguir contribuir de uma forma tão direta assim. Dentro da unidade mesmo eu não tenho a experiência do atendimento, mas de dificuldade geral seria dos encaminhamentos principalmente das especialidades” ENF 9.

Na categoria 1, foram apresentadas as falas de profissionais e familiares que remetem ao cuidado ao usuário com SD na APS. A partir dos relatos da subcategoria 1 observa-se que os profissionais ainda apresentam uma percepção curativista e fragmentada do cuidado a estas pessoas, ao mencionarem que somente atendem às demandas clínicas desta população ou, em caso de adoecimento. Tais relatos remetem à lógica das especialidades, do modelo biológico positivista de entender a doença e que não considera a integralidade do ser humano, a qual consiste numa premissa nacional para superação do cuidado fragmentado. A integralidade considera uma nova dimensão do cuidado, na qual os profissionais de saúde encontram-se inseridos como responsáveis pelos resultados das ações de atenção à saúde e consideram outras dimensões do processo saúde-doença, não inscritos no âmbito da epidemiologia e da clínica tradicional. Nesta perspectiva, os

profissionais passam a perceber o doente como sujeito, com sua história <sup>(14)</sup>. Um estudo <sup>(15)</sup> realizado junto a diversos profissionais da área de saúde e de educação demonstrou que os mesmos se preocupam com as particularidades do indivíduo e reconhecem a importância de se considerar as individualidades do sujeito com SD. Estes profissionais também relataram a importância do trabalho interdisciplinar e que se considerem aspectos biopsicosociais no cuidado a este tipo de paciente.

Os relatos da subcategoria 3 também remetem à importância da integralidade da atenção, considerando-se, além dos aspectos biopsicosociais, a necessidade de articulação entre profissionais da equipe e outros serviços. Um estudo <sup>(16)</sup> sugere que a colaboração estreita entre os profissionais e serviços da APS e os serviços e profissionais do setor secundário, favorece o melhor aproveitamento dos recursos limitados, além de gerar maior impacto na qualidade do cuidado prestado. Ainda ressalta que para que a continuidade do cuidado seja garantida, faz-se necessário o estabelecimento de relações de confiança e vínculo entre profissionais e usuários e o estabelecimento de um percurso assistencial no sistema de saúde.

Ainda no que diz respeito ao cuidado a esta população, a subcategoria 2 descreve os relatos dos enfermeiros que remetem à percepção dos mesmos quanto ao princípio da equidade no cuidado a estes pacientes. Observou-se que alguns profissionais remeteram o conceito ao direito de

‘igualdade’, sem considerar as diferenças e peculiaridades do paciente com SD. Entretanto, outros reconheceram que a equidade deve considerar tais diferenças, que são inerentes à vulnerabilidade deste tipo de paciente. Assim, observa-se que alguns profissionais ainda apresentam uma compreensão inadequada do conceito, o que pode prejudicar o acesso aos cuidados pelo sujeito com SD. A equidade pode ser considerada um princípio de igualdade social, entretanto, observa a garantia da justiça como critério de julgamento, sendo empregada pela saúde pública brasileira com o objetivo de atender indivíduos diferentes, conforme suas necessidades <sup>(17)</sup>. Ela é considerada um dos princípios fundamentais do sistema único de saúde (SUS) brasileiro e um estudo <sup>(18)</sup> demonstrou que a APS do país constitui-se uma via capaz de garantir o atendimento deste princípio. Contudo, o mesmo estudo considera que, para que o acesso aos de serviços atinja a todos aqueles que mais necessitam de cuidados é fundamental a boa execução do processo de trabalho entre as equipes de saúde<sup>(18)</sup>. Portanto, para que seja garantido o princípio da equidade no acesso aos cuidados em saúde por estes pacientes, faz-se necessário que os profissionais da APS sejam sensibilizados quanto à importância de se reconhecer a vulnerabilidade destes indivíduos, propiciando um acesso diferenciado, conforme as suas necessidades.

Ainda para a garantia do princípio da equidade, as políticas de saúde devem

considerar o impacto socioeconômico e familiar de ter uma pessoa com SD na família, especialmente para as famílias mais vulneráveis. A literatura aborda amplamente o conhecimento acerca das condições de saúde dos sujeitos com SD, entretanto não aborda de forma satisfatória, o impacto da SD no acesso aos cuidados de saúde. Os custos dos serviços médicos e sociais para estes pacientes são significativamente maior do que para as outras pessoas. Um estudo <sup>(19)</sup> identificou que famílias de crianças com SD enfrentam importantes problemas financeiros e que esses problemas são agravados pela frequência e custos das consultas a especialistas, causados pelas comorbidades associadas à doença. Assim, devido à prevalência e a gravidade dessas condições, os serviços de saúde devem estar preparados para o atendimento das complexas necessidades destas pessoas.

Observa-se a partir dos relatos dos entrevistados familiares, que a distância entre a residência e a UAPS é uma importante barreira para o acesso do sujeito com SD aos serviços da APS. Entretanto, um estudo <sup>(6)</sup> qualitativo realizado com pessoas que relataram ter algum tipo de deficiência (paralisia ou amputação de membros; baixa visão, cegueira unilateral ou total; baixa audição, surdez unilateral ou total), com o objetivo de analisar as dificuldades de acessibilidade aos serviços, identificou barreiras relacionadas a: demora no atendimento, problemas com estacionamento, falta de rampas, elevadores, cadeiras de rodas, sanitários

adaptados e de médicos. O tempo de espera também foi um dos fatores relatados como obstáculo no uso de serviços de saúde. Esse período de espera pode ser um fator importante para os pacientes com algum tipo de deficiência, uma vez que podem ter necessidades especiais de alimentação, higiene ou descanso. A legislação brasileira garante às pessoas com deficiências o direito à prioridade nos atendimentos em repartições públicas. Contudo, em um ambiente hospitalar ou de serviço de saúde, essa priorização pode ser questionada por motivos éticos, uma vez que o deficiente pode não ser o paciente mais necessitado de atendimento em saúde em um determinado momento. O autor coloca que a discussão desses itens transcende a simples abordagem presença/ausência de obstáculos ao uso de serviços de saúde, alcançando um tema mais amplo e bastante importante em saúde pública: a equidade em saúde<sup>(6)</sup>.

Outro estudo<sup>(2)</sup> de abordagem qualitativa, com o objetivo de identificar as dimensões individuais, sociais e programáticas da dupla vulnerabilidade de quinze mulheres com diferentes tipos e graus de deficiência, usuárias de três serviços da APS na cidade de São Paulo, Brasil, apontou nas narrativas das mulheres que há pouco investimento no estudo e na qualificação profissional, falta de acessibilidade física, comunicacional e atitudes pouco receptivas nos serviços de saúde, caracterizando total vulnerabilidade.

Na categoria 2 são apresentados os discursos de enfermeiros e familiares que se

relacionam à influência da gestão da APS no acesso aos serviços pelos usuários com SD. Os participantes relataram dificuldades relacionadas à cobertura das áreas de abrangência das UAPS e obstáculos nos encaminhamentos para serviços especializados.

Assim, visando dinamizar os relacionamentos entre as unidades de saúde e o enfrentamento da complexidade nos ambientes organizacionais, a prestação de serviços em Redes de Atenção à Saúde (RAS) torna-se uma importante estratégia de gestão. As RAS são arranjos organizacionais desenvolvidos através de um conjunto de relacionamentos, num processo dinâmico. Tal processo implica a participação de pessoas e organizações, com autonomia e governança singular, interligadas por tecnologias de informação e comunicação<sup>(20)</sup>. Portanto, as RAS preveem a integração entre serviços e profissionais, entretanto, tal integração não é tarefa fácil, principalmente devido à complexa dinâmica de funcionamento do sistema de saúde, o qual abrange diferentes níveis de atenção, fontes diversificadas de financiamento, diferentes formações profissionais e especialidades, uma disparidade estrutural e de recursos tecnológicos, além da variedade do público usuário desse sistema<sup>(21)</sup>.

Finalmente, a categoria 3 reflete os relatos que demonstram a importância do conhecimento do enfermeiro para o cuidado ao sujeito com SD. O profissional de saúde da APS assume um papel diferenciado no cuidado a estas pessoas. A assistência a esta

população, como acontece com as outras crianças, envolve o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, imunizações e cuidados frente a problemas agudos de saúde. No entanto, diferencia-se, no sentido de que os profissionais se tornam uma importante fonte de apoio e encaminhamento destes pacientes, muitas vezes agindo como uma ligação entre os pacientes, as escolas e as especialidades. Devem também fornecer exames de rotina, prevenindo-se, assim, as comorbidades mais comuns na SD. Portanto, os profissionais da APS devem estar preparados para fornecer informações sobre os recursos disponíveis no sistema de saúde, para o encaminhamento a especialidades e a serviços de intervenção precoce<sup>(22)</sup>. Os sujeitos com SD são considerados indivíduos com necessidades de saúde especiais e que têm ou estão em risco aumentado para complicações de ordem física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional crônica. Eles necessitam de um atendimento diferenciado do atendimento exigido pela população em geral<sup>(19)</sup>.

A APS apresenta um importante papel na identificação destas condições, atuando na prevenção de complicações, além do encaminhamento para tratamentos que visam reduzir a morbidade e mortalidade nesta população. Um estudo<sup>(23)</sup> demonstrou que as ações preventivas voltadas para a detecção precoce e a intervenção, têm potencial de proporcionar um impacto substancial sobre a qualidade de vida de pessoas com SD.

Os serviços da APS também devem envolver a colaboração entre várias disciplinas, devido à complexidade das questões médicas e das necessidades de apoio a estes pacientes. Entretanto, um estudo <sup>(24)</sup> ressaltou que as dificuldades na transição destes pacientes entre os serviços primários e as especialidades é um dos principais desafios de gestão nos sistemas de saúde. Também destacou que tais dificuldades levam a uma abordagem de cuidados fragmentada a esta população. Outras barreiras incluem o acesso físico limitado a ambientes clínicos, falhas de comunicação entre os profissionais e cuidadores e bem como o difícil acesso aos exames e cuidados de saúde especializados. O estudo ainda acrescenta que, quando o ambiente de cuidados de saúde não é acessível e os profissionais de saúde são não qualificados na prestação de cuidados a pessoas com deficiências, pode resultar em danos de ordem física e emocional a estes pacientes e que, infelizmente, ainda há uma dificuldade em se encontrar profissionais de saúde experientes no fornecimento coordenado e continuado a esta população.

## CONCLUSÃO

A assistência à saúde de pessoas com algum tipo de deficiência ainda representa um desafio para as políticas públicas de saúde brasileiras, mesmo mediante ao aumento substancial de deficientes no país. Os serviços de saúde ainda carecem de

condições estruturais, administrativas e de pessoal capacitado para cuidar deste tipo de paciente, pelo fato de ainda serem recentes as políticas públicas voltadas para os direitos da pessoa com deficiência. Apesar de as políticas brasileiras de saúde ressaltarem o princípio da equidade do atendimento em saúde, ainda há muito que se investir na redução das iniquidades na alocação e no acesso aos serviços da APS no país.

Neste contexto, destaca-se a questão da assistência à saúde da pessoa com SD, por se tratar de uma condição relativamente comum e que ainda representa muitos desafios no que diz respeito à assistência prestada na APS. Neste sentido, os profissionais deste nível de atenção deverão, ao se vincularem a este tipo de paciente, estar progressivamente mais aptos e qualificados para acompanhá-los e às suas famílias, atuando na promoção à saúde e também na identificação e no manejo clínico das possíveis complicações associadas à síndrome.

Portanto, ressalta-se a importância de os currículos acadêmicos da área de saúde e enfermagem, abordarem a temática do acesso de deficientes aos serviços de saúde, considerando-se as especificidades da pessoa com SD, suas necessidades e vulnerabilidades. Também se deve investir em programas de educação permanente para os profissionais da APS, para que os mesmos adquiram habilidades de comunicação e intervenção precoce junto a este tipo de paciente e suas famílias.

Apesar do presente estudo não apresentar generalizações a respeito das experiências identificadas, o mesmo torna-se relevante do ponto de vista de aprimoramento das políticas de saúde para deficientes, mais especificamente, voltadas para as pessoas com SD. Assim, sugere-se a realização de mais estudos sobre a temática, que abordem não apenas os aspectos biológicos da SD, mas os aspectos sociais e políticos que interferem na assistência à saúde de qualidade a estes pacientes.

## REFERÊNCIAS

- 1- França ISX, Coura AS, França EG, Cavalcante GMC, Sousa FS. Aplicação da bioética principialista de políticas públicas para pessoas com deficiência: revisão sistemática. On-line Braz J Nurs [Internet]. 2010; 9(1). Disponível em: [http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/7855/1/2013\\_art\\_fssousa.pdf](http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/7855/1/2013_art_fssousa.pdf).
- 2- Nicolau SM, Schraiber LB, Ayres JRCM. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2013 Mar; 18(3): 863-72. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/630/63025680026.pdf>.
- 3- Bernardes LCG, Maior IMML, Spezia CH, Araujo TCCF. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2009 Feb; 14(1): 31-8. Disponível: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232009000100008&script=sci\\_abstract&tln\\_g=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232009000100008&script=sci_abstract&tln_g=pt).
- 4- Bernardes LCG, Araújo TCCF. Deficiência, políticas públicas e bioética: percepção de gestores públicos e conselheiros de direitos. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2012 Sep; 17(9): 2435-45. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n9/a24v17n9.pdf>.
- 5- Fontanella BJB, Setoue CS, Melo DG. Afeto, proximidade, frequência e uma clínica hesitante: bases do "vínculo" entre pacientes com síndrome de Down e a Atenção Primária à Saúde?. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2013 Jul; 18(7): 1881-92. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n7/03.pdf>
- 6- Castro SS, Lefèvre F, Lefèvre AMC, Cesar CLG. Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência. Rev. Saúde Pública [Internet]. 2011 Feb; 45(1): 99-105. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102011000100011&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102011000100011&script=sci_arttext).
- 7- Viegas SMF, Penna CMM. A construção da integralidade no trabalho cotidiano da equipe saúde da família. Esc. Anna Nery [Internet]. 2013 Mar; 17(1): 133-41. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452013000100019](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000100019)
- 8- Lucisano RV, Pfeifer LI, Pinto MPP, Santos JLF, Anhão PPG. Interações sociais de crianças pré-escolares com Síndrome de Down durante atividades extracurriculares. Rev. bras. enferm. [Internet]. 2013 Feb; 66(1): 116-22. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n1/v66n1a18.pdf>

9- Lederman VRG, Alves BS, Negrão J, Schwartzman JS, D'Antino MEF, Brunoni D. Divórcio nas famílias com filhos com Síndrome de Down ou Síndrome de Rett. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2015 Maio; 20(5): 1363-9. Disponível em: [http://www.scielosp.org/pdf/csc/v20n5/pt\\_1413-8123-csc-20-05-01363.pdf](http://www.scielosp.org/pdf/csc/v20n5/pt_1413-8123-csc-20-05-01363.pdf)

10- Ribeiro MFM, Barbosa MA, Porto CC. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2011 Abr; 16 (4): 2099-06. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n4/v16n4a09>

11- Kibrit B. Possibilidades e desafios na inclusão escolar. Rev. latinoam.psicopatol. fundam. 2013 Dez; 16 (4), 683-95. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-47142013000400013&script=sci\\_abstract&tln\\_g=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-47142013000400013&script=sci_abstract&tln_g=pt)

12- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13.ed. São Paulo: Hucitec, 2013. 407p. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v8n3/v8n3a13>

13- Minayo MCS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2012 Mar; 17(3): 621-6. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csc/v17n3/v17n3a07>

14- Pirolo SM, Ferraz CA, Gomes R. A integralidade do cuidado e ação

comunicativa na prática interprofissional da terapia intensiva. Rev. esc. enferm. USP [Internet]. 2011 Dez; 45(6): 1396-402. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n6/v45n6a17.pdf>

15- Agripino-Ramos CS, Salomão NMR. Autismo e Síndrome de Down: concepções de profissionais de diferentes áreas. Psicol. estud. 2014 Mar; 19 (1): 103-14. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722014000100012&script=sci\\_abstract&tln\\_g=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722014000100012&script=sci_abstract&tln_g=pt).

16- Veras RP, Caldas CP, Motta LB, Lima KC, Siqueira RC, Rodrigues RTSV, et al . Integração e continuidade do cuidado em modelos de rede de atenção à saúde para idosos frágeis. Rev. Saúde Pública [Internet]. 2014 Abr; 48(2): 357-65. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v48n2/0034-8910-rsp-48-2-0357.pdf>

17- Carvalho SC, Carvalho LC, Fernandes JG, Santos MJS. Em busca da equidade no sistema de saúde brasileiro: o caso da doença falciforme. Saude soc. [Internet]. 2014 Jun; 23(2): 711-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v23n2/0104-1290-sausoc-23-2-0711.pdf>.

18- Andrade MV, Noronha K, Barbosa ACQ, Rocha TAH, Silva NC, Calazans JÁ, et al . A equidade na cobertura da Estratégia Saúde da Família em Minas Gerais, Brasil. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2015 Jun; 31(6): 1175-87. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/csp/v31n6/0102-311X-csp-31-6-1175.pdf>

19- McGrath RJ, Stransky ML, Cooley WC, Moeschler JB. National profile of children with Down syndrome: disease burden, access to care, and family impact. *J Pediatr* 2011 outubro; 159 (4): 535-40. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21658713>

20- Lima DP, Leite MTS, Caldeira AP. Redes de Atenção à Saúde: a percepção dos médicos trabalhando em serviços de urgência. *Saúde debate* [Internet]. 2015 Mar; 39(104): 65-75. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v39n104/0103-1104-sdeb-39-104-00065.pdf>

21- Arruda C, Lopes SGR, Koerich MHAL, Winck DR, Meirelles BHS, Mello ALSF. Redes de atenção à saúde sob a luz da teoria da complexidade. *Esc. Anna Nery* [Internet]. 2015 Mar; 19(1): 169-73. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452015000100169&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452015000100169&script=sci_arttext)

22- Melissa A. Davidson, MD. Primary Care for Children and Adolescents with Down Syndrome. *Pediatr Clin N Am* 2008; 55 (5): 1099-111. 23. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18929054>

23- Jensen KM, Taylor LC, Davis MM. Primary care for adults with Down syndrome: adherence to preventive healthcare recommendations. *J Intellect Disabil Res.* 2013 May; 57(5): 409-21. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22463763>

24- Orlin MN, Cicirello NA, O'Donnell AE, Doty AK . The continuum of care for individuals with lifelong disabilities: role of the physical therapist. *Phys Ther.* 2014 Jul; 94(7): 1043-53. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24557656>

Recebido em: 15/10/2014

Versão final reapresentada em: 22/12/2014

Aprovado em: 28/12/2014

#### Endereço de correspondência

Juliana Dias Reis Pessalacia  
Campus Três Lagoas (CPTL) da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS). Av. Ranulpho Marques Leal, 3484 / CEP 79620-080 / Cx Postal nº 210  
E-mail: [juliana@pessalacia.com.br](mailto:juliana@pessalacia.com.br)