



## Integralidade e acessibilidade no cuidado à criança portadora de paralisia cerebral\*

*Integration and accessibility of care for children with brain paralysis*

*Integralidad y accesibilidad en el cuidado del niño portador de parálisis cerebral*

Viviane Marten Milbrath<sup>1</sup>, Simone Coelho Amestoy<sup>2</sup>,  
Deise Cardoso Soares<sup>3</sup>, Hedi Crecencia Heckler de Siqueira<sup>4</sup>

### RESUMO

**Objetivo:** Conhecer como as crianças portadoras de paralisia cerebral, decorrente de asfixia perinatal grave, recebem os princípios da integralidade e da acessibilidade do Sistema Único de Saúde. **Métodos:** A investigação contemplou uma metodologia descritiva, exploratória com abordagem qualitativa. Participaram do estudo seis famílias de crianças portadoras de paralisia cerebral decorrente de asfixia perinatal grave. A coleta dos dados foi realizada através de entrevista semi-estruturada, no domicílio dos sujeitos, na cidade do Rio Grande - RS. **Resultados:** A análise dos dados revelou as dificuldades encontradas pelas famílias em relação aos princípios da integralidade dos serviços e ações de saúde e acessibilidade além de evidenciar as lacunas no que concerne ao ideal da assistência prestada pela atenção básica e a realidade a que são expostos. **Conclusão:** A inacessibilidade da assistência não se restringe ao nível da atenção básica, mas estende-se a todas as esferas de atenção, não contemplando a referência e contra-referência.

**Descritores:** Paralisia cerebral; Asfixia neonatal; Cuidado da criança; Acesso aos serviços de saúde; Serviços de saúde da criança/utilização.

### ABSTRACT

**Objective:** To determine the Brazilian Universal Health Care System (Sistema Único de Saúde [SUS]) health services integration and accessibility of care for children with brain paralysis. **Methods:** This was an exploratory, descriptive, qualitative study. Six families with children who have brain paralysis caused by asphyxia neonatorum and who were residents in Rio Grande, RS, participated in the study. Data were collected in the participants' home through a semi-structured interview. **Results:** Families had difficulties with the SUS health services' integration and accessibility. There were gaps between the care the SUS proposes to provide and the care the families actually received. **Conclusion:** The lack of access to adequate care extends beyond primary care and not always observes reference and contra reference.

**Keywords:** Cerebral palsy; Asphyxia neonatorum; Child care; Health services accessibility; Child health services/utilization.

### RESUMEN

**Objetivo:** Conocer como los niños portadores de parálisis cerebral, provenientes de asfixia perinatal grave, reciben los principios de integralidad y de accesibilidad del SUS. **Métodos:** La investigación contempló una metodología descriptiva, exploratoria con abordaje cualitativo. Participaron del estudio seis familias de niños portadores de parálisis cerebral, provenientes de asfixia perinatal grave. La recolección de datos fue realizada a través de entrevistas semi-estructuradas, en el domicilio de los sujetos, en la ciudad de Rio Grande (RS). **Resultados:** El análisis de los datos reveló las dificultades encontradas por las familias en relación a los principios de integralidad de los servicios, de acciones de salud y de accesibilidad, además de colocar en evidencia las diferencias entre lo ideal de la asistencia de la atención básica y la realidad de los servicios. **Conclusión:** La inaccesibilidad de la asistencia no se restringe al nivel de la atención básica, él mismo se extiende a todas las esferas de atención, no contemplando la referencia y contra-referencia.

**Descriptorios:** Parálisis cerebral; Asfixia neonatal; Cuidado del niño; Accesibilidad a los servicios de salud; Servicios de salud del niño/utilización.

\*Trabalho realizado na cidade de Rio Grande (RS).

<sup>1</sup> Pós-graduanda (Doutorado) em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS. Membro do Núcleo de Estudos e Pesquisa: Gerenciamento Ecosistêmico em Enfermagem/Saúde (GEES) da Universidade Federal do Rio Grande – FURG – Pelotas (RS), Brasil.

<sup>2</sup> Pós-graduanda (Doutorado) em Enfermagem. Professora substituta da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC – Florianópolis (SC), Brasil.

<sup>3</sup> Mestre em Enfermagem. Membro do Núcleo de Pesquisa: GEES da FURG – Pelotas (RS), Brasil.

<sup>4</sup> Doutora em Enfermagem. Professora do Programa de Pós-Graduação. Membro Líder do Núcleo de Pesquisa: GEES da FURG – Pelotas (RS), Brasil.

## INTRODUÇÃO

No relatório final da VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986<sup>(1)</sup>, foi descrita a importância da reestruturação do Sistema Nacional de Saúde, expressando a necessidade da criação de um Sistema Único de Saúde (SUS), que deveria representar a construção de um novo arcabouço institucional, o qual separaria totalmente a saúde da previdência; para tanto o SUS foi implementado em 1990, ao ser sancionada a Lei n.º 8.080.

A construção desse sistema, em que todo o cidadão tem direito à saúde foi norteadada pelos princípios doutrinários da: universalidade, equidade e integralidade das ações de saúde<sup>(2)</sup>. A universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; a equidade que parte da premissa de que todo o cidadão é igual perante o SUS, e que será atendido conforme as suas necessidades; a integralidade de assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso, em todos os níveis de complexidade<sup>(2-3)</sup>. Simultaneamente, a organização do SUS é regida por cinco princípios: a regionalização e hierarquização, resolutibilidade, descentralização, complementariedade e participação dos cidadãos<sup>(2)</sup>.

Acredita-se que a acessibilidade possui uma abrangência que extrapola a disponibilidade dos recursos num determinado momento e lugar. Ela deve abarcar as peculiaridades dos serviços e dos recursos de saúde que facilitam ou dificultam a sua utilização pelos usuários<sup>(2-4)</sup>. A acessibilidade corresponde a características dos serviços que assumem significado quando analisados à luz do impacto que exercem na capacidade da população de usá-los<sup>(2)</sup>.

A integralidade, por sua vez, remete à indispensável interconexão entre os serviços<sup>(5)</sup>. Essa interconexão estabelece-se por meio de redes assistenciais, as quais reconhecem a interdependência de cada uma das esferas de atenção, visto que nenhuma delas dispõe da totalidade dos recursos e competências necessários para a solução dos problemas de uma população em seus diversos ciclos de vida<sup>(6)</sup>.

Nesta perspectiva, pode-se dizer que a magnitude da assistência que deveria ser prestada pelo SUS contempla, teoricamente, a complexidade dos serviços e ações de saúde que as crianças portadoras de paralisia cerebral, decorrentes de asfixia perinatal grave, necessitam.

Após cerca de 18 anos de sua implantação, o SUS se apresenta como uma política que deve possibilitar tanto o acesso universal a cuidados básicos de saúde quanto de ponta<sup>(2)</sup>. Entretanto, a prática diária, como enfermeiras assistenciais, tem permitido observar que os princípios do SUS, muitas vezes, têm assumido um papel “utópico”, percebendo-se uma lacuna no que diz respeito à ideologia do sistema e a sua praticidade, com ênfase na assistência prestada à criança portadora de paralisia cerebral, visto que esses indivíduos, juntamente com suas famílias, muitas vezes vêm-se na contingência de vivenciar situações que ferem seus direitos como cidadãos, detentores de direitos<sup>(7)</sup>.

Sob essa ótica, levantou-se os seguintes questionamentos: A assistência prestada à criança portadora de paralisia cerebral decorrente de asfixia perinatal grave contempla os princípios da integralidade e da acessibilidade? Quais os serviços de saúde que essas crianças têm acesso? Como as famílias dessas crianças percebem a atenção primária? Elas têm acesso à estratégia da saúde da família (ESF)?

A fim de sanar tais questionamentos, objetivou-se, com esta pesquisa, conhecer como as crianças portadoras de paralisia cerebral decorrente de asfixia perinatal grave recebem os princípios da integralidade e da acessibilidade do SUS.

## MÉTODOS

Para a realização deste estudo, utilizou-se uma metodologia descritiva e exploratória, à luz de uma abordagem qualitativa. É qualitativa enquanto busca incorporar o significado e a intencionalidade da utilização dos princípios da integralidade e da acessibilidade do SUS por parte das crianças portadoras de paralisia cerebral e suas famílias.

A escolha dos sujeitos foi realizada a fim de contemplar todas as famílias das crianças que nasceram com APGAR menor ou igual a três no quinto minuto, ou seja, quando o diagnóstico era de asfixia perinatal grave, na cidade do Rio Grande - RS nos anos de 2005 a 2007. A busca dos sujeitos foi realizada através de duas etapas. A primeira etapa foi caracterizada pela captação dos sujeitos, a qual se despreendeu de outro estudo das pesquisadoras, intitulado “Estudo da prevalência do nascimento de crianças portadoras de necessidades especiais” aprovado sob o número 030/2007. Esse estudo permitiu estratificar todos os nascimentos na cidade do Rio Grande nos anos de 2005, 2006 e 2007, possibilitando realizar a busca de todas as crianças que nasceram com APGAR igual ou menor que três no quinto minuto, perfazendo um total de 32 recém-nascidos dos quais sete sobreviveram. A segunda etapa da pesquisa envolveu a busca destas sete crianças. Entretanto, uma não foi encontrada, perfazendo um total de seis crianças. Para a coleta de dados, inicialmente optou-se por entrevistar o familiar cuidador da criança, acreditando ser a mãe. No entanto, em dois casos as pesquisadoras perceberam a necessidade de incluir, também, duas avós maternas e um avô materno, por serem considerados os cuidadores da criança. Sendo assim, o estudo possui um total de seis famílias, e nove integrantes, os quais foram identificados por pseudônimos de F1Mãe, F1VÓ, F2Mãe, F2VÓ, F2VÔ até a F6Mãe, respectivamente, conforme a ordem da entrevista e o grau de parentesco com a criança.

O projeto de pesquisa foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande, sob o número 002/2008. Os sujeitos foram contatados em suas residências e convidados a participar do estudo. Ao expor a proposta, foi solicitado, por escrito, conforme a Resolução n.º 196/96 do Conselho

Nacional de Saúde, a assinatura do Consentimento Livre e Esclarecido dos participantes, assinado em duas vias, ficando uma com o participante e outra com as pesquisadoras. Foram enfatizados os aspectos legais e éticos envolvidos e a liberdade de desistência a qualquer momento, se assim desejassem, sem nenhum prejuízo pessoal, ou para a criança bem como foi garantido o anonimato e o sigilo.

Os dados foram coletados através de uma entrevista semi-estruturada, a qual todos os sujeitos permitiram que fosse gravada. De posse dos dados, optou-se por analisá-los através da análise temática, que consiste em três etapas: pré-análise, exploração dos dados, tratamento dos resultados obtidos e interpretação<sup>(8)</sup>.

## RESULTADOS

Em relação ao tema proposto, da análise dos dados das entrevistas emergiram duas temáticas: A integralidade e a acessibilidade na assistência à criança portadora de paralisia cerebral e Unidade Básica de Saúde (UBS): um local para vacinação?

### Integralidade e a acessibilidade na assistência à criança portadora de paralisia cerebral

Os depoimentos dos atores sociais deste estudo demonstraram a ausência de uma assistência integral à saúde da criança portadora de necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral. Pôde-se perceber que não ocorreu a hierarquização da assistência entre os níveis de atenção, e tampouco, a referência e a contra-referência entre eles.

*Encaminharam ele prá no caso, ele consulta todos os meses lá dentro da FURG, no caso pela pediatria, pelo neonatal na pediatria com a Médica (nome) todos os meses ele faz o acompanhamento [...] quem encaminhou ele foi o pediatra que deu alta pra ele do hospital [...] Ela só me encaminhou quando ele tinha quatro meses pro oftalmologista porque eles achavam que ele tinha alguma coisa no olho, eles achavam que ele não seguia o movimento, aí eu levei ele três vezes no oftalmo e até agora não achamos nada no olho dele (F1Mãe).*

*Pra mim não falaram nada, assim, que eu me lembre (F2Mãe).*

*Quando, ela teve alta do hospital, né, mandaram que eu fizesse o teste do pezinho, e o teste do pezinho eu nem fiz no posto, eu fiz lá no laboratório, onde a minha irmã trabalha, porque eles fazem completo (F3Mãe).*

A integralidade da assistência à saúde da criança portadora de necessidades especiais esbarra, também, na dificuldade dos sujeitos à acessibilidade aos serviços.

*Consegui consulta, aqui no posto é uma dificuldade, [...] olha só, tem pessoas que vão doente pra tira uma ficha, às cinco horas da manhã e ficam na rua, e vem a chuva, vem o temporal e ficam ali e, não existe um telhado, uma área pra pessoa fica*

*embaixo, então, ficam ali até as oito horas da manhã pra tirarem uma ficha [...] E o pior é que tiram a ficha e muitas vezes não é atendido e fica pro outro dia e vai pra casa doente e volta no dia. E volta como? (F2Vó).*

*[...] a minha mãe não gosta muito de ta levando ela no posto porque agente vai ali e fica horas e horas [...] demora muito, daqui que vá atende, a minha mãe ela mesmo, tem convenio com a farmácia e compra os remédios, ela sabe o que faze (F2Mãe).*

*Me mandaram, pra um fonaudiólogo, mas eu não fui porque é, era, tinha muita burocracia pra fazer no caso, a ficha, pra poder tirar uma ficha pra ele e também pra esperar na fila também era um caos. Olha eu saía daqui sete horas, a minha sogra ficava com ele, mas eu não podia deixar muito tempo porque ele era pequenininho e ela não sabia direito como fazer, como agarrar também, né? Então eu chegava lá já tinham distribuído as fichas, não dava pra mim marcar. Aí eu tentei mais uma vez e disse pra ele (marido), desisto, deixa como ta, que ta indo bem, deixa ele quietinho comigo (F5Mãe).*

*Eu não, quase ali no posto, porque ali pra tira uma ficha é muito tempo, tem que ir cedo pra pegar, e as vezes tu chega lá e já acabou a ficha (F6Mãe).*

A inacessibilidade aos serviços trás diversas conseqüências como no caso da criança identificada como N5 que foi encaminhada para um tratamento com o fonoaudiólogo e deparou-se com a inacessibilidade do sistema, que levou a F5Mãe a optar pela desistência do tratamento. De forma semelhante, a F2Mãe revela, que pela dificuldade no atendimento, a F2Vó, sem nenhum preparo científico, é quem medica os integrantes da família e a própria criança portadora de necessidades especiais.

### Unidade Básica de Saúde: um local para vacinação?

Da análise dos dados, também, emergiu a visão que as famílias destas crianças possuem das unidades básicas de saúde, a qual demonstrou uma ausência no que concerne a idealização dos serviços a serem prestados por estas unidades e a realidade vivenciada pelas famílias.

*Aqui no posto eu só levo pra vacina [...] nunca tem médico, tem uma plaquinha ali no postinho, médico terça, quarta e quinta, então não dá pra fica doente outro dia (F1Mãe).*

*Sempre levamo ele na FURG [...] até já levamo ele ali no posto no ano passado, quando a doutora dele tava dando consulta [...] do resto só levamo ele pra faze as vacina, né (F1Vó).*

*Olha agora ela (criança) não vai tanto, ela ia antes pra faze mais as vacinas (F2Mãe).*

*Aqui no posto eu só levei pra vacina, porque consulta mesmo com um médico é só lá na FURG [...] aqui é muito difícil consegui consulta, e também lá na FURG eles já conhecem ela, eles*

*cuidaram dela desde o início (F3Mãe).*

*Fui só para as vacinas dela [...] ah sinceramente eu prefiro, eu já te disse né, agente tem ajuda em tudo quem paga o plano de saúde é o meu pai, mas eu acho que se eu não tivesse dinheiro pra pagar eu dava um jeito de pagar, porque ai facilita, eu acho meio como eu vou te dizer é muito demorado né, as vezes tu que uma consulta tu tem que ficar ali numa fila, por coisas que as vezes criança não espera entendeu, mais é por esses motivos assim, ta numa emergência [...] (F4Mãe).*

*É só pra vacina que eu vou (F5Mãe).*

*Eu vou ali no posto só pra vacina ele no caso, mas pra levar na doutora ali eu não levo, eu levo na pediatria lá de dentro da FURG, que é onde eles sabem tudo o que aconteceu com ele, no caso o problema dele, tudo é lá, qualquer coisinha que me assusta eu levo lá [...] Sabem o que aconteceu com ele [...] As vacinas eu faço aqui (no posto), só o acompanhamento médico é da FURG, é lá de dentro. Como eu tive ele lá e já me deram tudo mais fácil, é só ir lá e agendar eu trato ele lá (F6Mãe).*

Em relação à assistência prestada pelo ESF, obteve-se como resposta um total desconhecimento da população do estudo sobre esta estratégia.

*As moças que trabalham aqui na rua tu diz [...] Olha a moça que trabalha, quando ele veio pra casa, elas vieram aqui a enfermeira chefe (nome) e a outra moça que trabalha no posto que é da minha rua, aquela que trabalha de agente comunitário da rua mesmo, também veio com ela (Perguntei o que elas vieram fazer na sua casa) Elas sabiam que ele tinha ficado internado e aí vieram aqui pra vê, acho que como ele tava (Elas te falaram alguma coisa, te ofereceram ajuda?) Não (Mãe 6).*

A F6Mãe foi a única que recebeu uma visita domiciliar, todas as outras famílias falaram que nunca haviam recebido nenhuma visita de alguém do posto de saúde.

## DISCUSSÃO

Os depoimentos demonstram que as famílias não foram contempladas pela hierarquização e pela integralidade dos serviços de saúde. O acompanhamento, às crianças a ser observado pelas famílias, foi orientado, mas ele apenas diz respeito ao acompanhamento biomédico, centrado na doença.

Essa situação tem sido observada, quase que cotidianamente, nas instituições de saúde do Brasil, que ainda atuam desenvolvendo práticas históricas, socialmente determinadas pela ação médico-hegemônico<sup>(9)</sup>. Há necessidade de centrar-se nas necessidades do cliente com paralisia cerebral, e procurar respostas para a sua vulnerabilidade.

Uma criança com asfixia perinatal grave deve, obrigatoriamente, ser encaminhada/referenciada a uma rede de

serviços que ultrapassem a assistência médica. Ela necessita, para potencializar o seu crescimento e desenvolvimento, uma integração entre a complexa rede de serviços disponíveis no âmbito da saúde<sup>(7)</sup>. A assistência precisa extrapolar, até mesmo as barreiras multiprofissionais, e alcançar a intersetorialidade, para permitir um trabalho conjunto dos serviços de saúde, educação, recreação, estimulação precoce, entre outros. As unidades prestadoras de serviços, com seus diversos graus de complexidade, formam um todo indivisível, devendo configurar um sistema capaz de prestar assistência integral<sup>(2)</sup>.

“O atendimento integral extrapola a estrutura organizacional hierarquizada e regionalizada da assistência à saúde, prolonga-se pela qualidade real da atenção individual e coletiva assegurada aos usuários do sistema de saúde”<sup>(10)</sup>. Sendo assim, o cuidado, a ser dispensado à criança e família, para ser considerado integral, necessita visualizar, também, a família como um todo, contextualizada em um ambiente, com crenças, culturas, peculiaridades que lhes são próprias. Não basta orientar e indicar à família um atendimento mais complexo para a criança com paralisia cerebral. É fundamental que os serviços e as ações de saúde possibilitem a efetivação da orientação, realizando o *feedback* para avaliar os resultados obtidos. Ademais, na medida do possível, os serviços devem estabelecer uma interação para discutir os avanços obtidos, além de planejar, em conjunto, novas estratégias de cuidado que atendam a este grupo.

A inacessibilidade demonstra que os serviços oferecidos não são, ou não estão tendo capacidade de suprir a demanda. Situação semelhante a esta, também foi encontrada em um estudo desenvolvido previamente,<sup>(2)</sup> que concluiu que o sistema de saúde demonstra uma desproporção entre a oferta e a demanda de serviços, gerando o acúmulo de intermináveis filas de espera e o desgaste físico e emocional do usuário. O acesso aos serviços e as ações ofertadas pelo sistema vêm sofrendo um estrangulamento, decorrente da falta de continuidade no atendimento à saúde, desencadeando um “efeito dominó”, que acarreta a falta do cumprimento dos princípios da integralidade.

As falas mostram a dificuldade enfrentada pelas famílias no acesso ao atendimento na UBS. Vale ressaltar, que as UBS em questão não se tratam de “simples” UBS, mas sim de unidades básicas de equipes de saúde da família, que, segundo seus princípios, devem atender com livre demanda, e não com “fichas”, com um número limitado de atendimento.

A falta de acesso aos serviços não fere apenas o direito do cidadão à assistência, mas também coloca em risco a integridade da saúde desse cidadão, pois, desmotivado pela demora do sistema, acaba ou desistindo do tratamento ou realizando a auto-medicação.

Diante dos depoimentos e cientes da relevância da integralidade e da acessibilidade aos serviços e ações de saúde, buscou-se, junto aos atores sociais do estudo, conhecer quais os serviços de saúde a que tem acesso.

O hospital e o ambulatório da Fundação Universidade

Federal do Rio Grande (FURG), foram descritos como os principais serviços a que os sujeitos têm acesso. Entretanto, deve-se lançar um olhar mais aprofundado nas falas, o que possibilitará compreender que, mesmo com as diversas dificuldades descritas de acessibilidade à UBS, o fato dela não conhecer a história da criança é de extrema relevância para as famílias não buscarem os seus serviços. Essa questão reitera a necessidade de criar, ou até mesmo aperfeiçoar, os sistemas existentes de referência e contra-referência, para que o conhecimento da história do cliente não se restrinja apenas a determinada instituição, mas esteja disponível, em todos os níveis de atenção, através de estratégias informatizadas num sistema *on-line*.

Os depoimentos mostram uma desvalorização da atenção básica, considerando-a, praticamente, como um serviço para vacinação. A crítica não é com o intuito de desmerecer a relevância da vacinação, mas ao serviço prestado na atenção primária, pois este não busca apenas a imunização das crianças, mas objetiva a proteção e promoção da saúde, questões que, para serem atingidas, necessitam um leque de afazeres, contemplando a integralidade da assistência à saúde.

Diferentemente do que se propaga no discurso médico-hegemônico, a atenção básica à saúde não é uma ação simplificada. Quando ela é assumida de forma integral e resolutiva, exige dos profissionais que nela atuam, uma diversificada e complexa gama de ações, atributos e recursos tecnológicos<sup>(9)</sup>.

Em contrapartida, a população do estudo desconhece o verdadeiro papel da atenção primária. Este fato causa inquietações e leva aos seguintes questionamentos: Por que estas famílias desconhecem o papel da atenção básica? Será que este modelo de atenção é o único que lhes foi apresentado? Será que a percebem desvalorizada por estarem impregnados pela normatividade do modelo biomédico, centrado na doença? Por que estas UBS com ESF não conseguem alcançar os seus integrantes, ainda que com risco iminente? Não existe referência e contra-referência por parte das instituições de saúde?

Não se tem, no estudo, respostas para tais questionamentos, até mesmo por não serem estes os objetivos da pesquisa. Entretanto, no trabalho emergiu o desconhecimento dos sujeitos frente à atenção primária, fato também encontrado, quando se perguntou a eles se existia ESF na sua região. Obteve-se, como resposta, um ar de questionamento/dúvida sobre o que significava “isso” que estava sendo perguntado. As famílias não sabiam se havia ESF em suas áreas porque não conheciam e não sabiam o que era ESF.

## REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). 8ª Conferência Nacional de Saúde: relatório final. Brasília: Ministério da Saúde;1986.
2. Oliveira DC, Sá CP, Gomes AMT, Ramos RS, Pereira NA, Santos WCR. A política pública de saúde brasileira: representação e memória social de profissionais. Cad Saúde Pública. 2008;24(1):197-206.
3. Ministério da Saúde (BR). Secretaria Executiva. Direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Brasil: legislação federal compilada - 1973 a 2006. Brasília: Ministério da Saúde; 2007.

Essa situação contrapõe-se ao esperado da ESF, tendo em vista que a atenção básica, além de ser considerada a “porta de entrada” do usuário no, SUS, ela também deveria ser responsável por resolver, aproximadamente, 80% da demanda da saúde. Além disso, deveria substituir o modelo hospitalocêntrico vigente, pelo modelo da promoção da saúde, levando a saúde para mais perto das famílias<sup>(11)</sup>.

As Unidades de Saúde da Família trabalham/atuam em embasadas em seus próprios princípios: a integralidade, atenção integral em todos os níveis de complexidade; hierarquização, o acesso ao sistema deve ser feito a partir da atenção básica e, a partir dela, seguir para os níveis de maior complexidade; territorialização e adscrição da clientela, a unidade trabalha com o território definido e a população nela inserida deve ser cadastrada e acompanhada pela equipe multiprofissional<sup>(11)</sup>, constituída pelos diversos profissionais da saúde que atuam de forma integrada em busca de construir a saúde no coletivo.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu conhecer as dificuldades vivenciadas pelas crianças e suas famílias no que concerne à integralidade e acessibilidade aos serviços e ações de saúde, que deveriam estar disponibilizadas pelo SUS, visto que a saúde é um direito do cidadão e um dever do Estado.

O preconizado pela ESF diverge da realidade encontrada e demonstra a inacessibilidade dos sujeitos do estudo à assistência. Esta inacessibilidade à assistência não se restringe ao nível da atenção básica, mas também se estende a todas as esferas de atenção, não contemplando a referência e contra-referência, fatos estes que representam prejuízo para o grupo altamente vulnerável. Neste sentido, evidencia-se a necessidade de se rever a assistência prestada a essa parcela da população, para que seus direitos não sejam barrados pela incongruência do sistema.

A equipe de Saúde da Família, teoricamente, é capacitada para conhecer as famílias pelas quais é responsável. Ao conhecê-las em sua singularidade, é capaz de identificar os seus principais problemas de saúde, suas situações de risco, suas necessidades assistenciais para um crescimento e desenvolvimento saudável. Esta equipe, portanto, deveria acompanhar as famílias do estudo, pois todas se encontram em situações iminentes de risco e necessitadas de elevado grau de atenção. O desconhecimento da existência da ESF revela que, na prática, ainda há um longo caminho a percorrer, para alcançar os objetivos da integralidade e acessibilidade, beneficiando o crescimento e desenvolvimento da criança.

4. Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cad Saúde Pública*. 2004;20(Supl 2):190-8.
5. Siqueira HCH. As interconexões dos serviços no trabalho hospitalar: um novo modo de pensar e agir [tese]. Florianópolis: Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina; 2001.
6. Hartz ZMA, Contandriopoulos AP. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um sistema sem muros. *Cad Saúde Pública*. 2004;20(Supl 2):331-6.
7. Milbrath VM. Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida. [dissertação]. Rio Grande: Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Rio Grande; 2008.
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo: Hucitec; 2007.
9. Rodrigues MP, Lima KC, Roncalli AG. A representação social do cuidado no programa de saúde da família na cidade de Natal. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2008;13(1):71-82.
10. Machado MFAS, Monteiro EMLM, Queiroz DT, Vieira NFC, Barroso MGT. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2007;12(2):335-42.
11. Valentim IVL, Krueel AJ. A importância da confiança interpessoal para a consolidação do Programa de Saúde da Família. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2007;12(3):777-88.