

Gestão do cuidado à criança/adolescente com doença crônica: (des)articulação da rede e fragmentação das ações

Management of care for children/adolescents with chronic diseases: (dis)articulation of the network and fragmentation of the actions

Gestión de cuidado de niños y/o adolescentes con enfermedades crónicas: la (des)articulación de la red y la fragmentación de las acciones

Bruna Gabrielle de Araújo Silva^I, Amanda Narciso Machado^{II}, Vanessa Medeiros da Nóbrega^{III}, Renata Cardoso Oliveira^{IV}, Elenice Maria Cecchetti Vaz^V, Neusa Collet^{VI}

Resumo: Objetivo: analisar a gestão do cuidado à criança/adolescente com doença crônica na rede de atenção à saúde, tendo como alicerce as experiências de famílias na busca pelo cuidado do(a) filho(a). **Método:** pesquisa qualitativa, realizada com dez familiares de crianças/adolescentes com doença crônica, residentes do município de João Pessoa, Paraíba, Brasil. Os dados foram coletados de novembro de 2017 a junho de 2018 por meio de entrevistas semiestruturadas e submetidos à análise temática indutiva. **Resultados:** a rede de atenção à saúde de crianças/adolescentes com doença crônica está desarticulada e as ações de cuidado fragmentadas; as famílias traçam seus próprios itinerários terapêuticos e não recebem apoio dos profissionais/serviços no manejo do cuidado. **Conclusão:** a desarticulação no planejamento das ações de cuidado nas redes de atenção à saúde, aliado ao atendimento pontual e descontínuo à criança/adolescente com doença crônica e sua família fragilizam e empobrecem a gestão do cuidado.

Descritores: Assistência integral à saúde; Saúde da criança; Doença crônica; Gestão em saúde; Enfermagem pediátrica

^I Enfermeira. Mestranda do curso de Enfermagem. Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil. E-mail: bruna_gabrielle_silva@hotmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2615-1571>

^{II} Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Membro de grupo de estudo e pesquisa em saúde da criança e do adolescente. Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil. E-mail: amandanmachado@hotmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8509-3215>

^{III} Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil. E-mail: nissanobregam@hotmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2596-8259>

^{IV} Enfermeira. Mestre em Saúde Pública. Doutoranda em Enfermagem. Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil. E-mail: renatacardoso09@hotmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9410-9650>

^V Enfermeira. Doutora. Professora Adjunta. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil. E-mail: elenice.cecchetti@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6149-1892>

^{VI} Enfermeira. Doutora. Professora Associada. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil. E-mail: neucollet@gmail.com. ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-4795-0279>

Abstract: Objective: to analyze the management of care for children/adolescents with chronic diseases in the health care network, based on the experiences of families in the search for the care of their child. **Method:** a qualitative research, carried out with ten relatives of children/adolescents with chronic diseases, residents of the city of João Pessoa, Paraíba, Brazil. Data was collected from November 2017 to June 2018 through semi-structured interviews and submitted to inductive thematic analysis. **Results:** the health care network for children/adolescents with chronic diseases is disjointed and the care actions fragmented; families design their own therapeutic itineraries and do not receive support from professionals/services in care management. **Conclusion:** disarticulation in the planning of care actions in health care networks, combined with punctual and discontinuous care for children/adolescents with chronic diseases and their family weaken and impoverish care management.

Descriptors: Comprehensive health care; Child health; Pediatric nursing; Chronic disease; Health management; Pediatric nursing

Resumen: Objetivo: analizar la gestión del cuidado de niños y/o adolescentes con enfermedades crónicas en la red atención de la salud, sobre la base de las experiencias de las familias en la búsqueda de atención para sus hijos y/o hijas. **Método:** investigación cualitativa realizada con diez familiares de niños y/o adolescentes con enfermedades crónicas, residentes en el municipio de João Pessoa, Paraíba, Brasil. La recolección de datos se realizó entre noviembre de 2017 y junio de 2018 por medio de entrevistas semiestructuradas, además de ser sometidos a análisis temático inductivo. **Resultados:** la red de atención médica para niños y/o adolescentes con enfermedades crónicas está desarticulada y las acciones de cuidados están fragmentadas; las familias trazan sus propios itinerarios terapéuticos y no reciben apoyo por parte de los profesionales y/o servicios en el manejo de la atención. **Conclusión:** la desarticulación en la planificación de las acciones de cuidado en las redes de atención de la salud, combinada con una atención puntual y discontinua de niños y/o adolescentes con enfermedades crónicas y sus familiares, debilitan y empobrecen la gestión de la atención.

Descriptor: Atención integral de salud; Salud del niño; Enfermedad crónica; Gestión en salud; Enfermería pediátrica

Introdução

Os avanços em saúde nas últimas décadas impulsionaram um número crescente de crianças/adolescentes dependentes de cuidados e monitoramento e assistência à saúde. Além disso, as condições crônicas de saúde infantojuvenil têm aumentado no mundo. Estudo realizado com famílias nos Estados Unidos identificou uma prevalência dessas condições de 45%.¹ No Brasil, 49,1%, das internações infantis são de crianças com doenças crônicas e as reinternações dessa população chega a 50% dos casos.² Desse modo, além do aumento de casos, evidencia-se a vulnerabilidade desse público e a necessidade da efetivação da gestão do cuidado para o manejo adequado da situação.

A gestão do cuidado é definida "como o provimento ou a disponibilização das tecnologias de saúde, de acordo com as necessidades singulares de cada pessoa, em diferentes momentos de sua vida, visando seu bem-estar, segurança e autonomia para seguir com uma vida produtiva e feliz".^{3:589} Tem como objetivo atender tais necessidades de saúde, de acordo com suas especificidades, articulando-as com as dimensões individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária, proporcionando um cuidado eficiente, contínuo e integral.³ Essas dimensões devem ser interdependentes para que possam atender às demandas específicas de crianças/adolescentes com doença crônica, favorecendo um cuidado contínuo e longitudinal.

Na perspectiva da enfermagem, a gestão do cuidado caracteriza-se por ações de assistência articuladas e de gerenciamento entre a equipe multiprofissional e os usuários.⁴ Na Rede de Atenção à Saúde (RAS) essa gestão possibilita a garantia da integralidade e da continuidade da atenção.⁵ Porém, estudo⁶ aponta que a gestão do cuidado realizada pelos serviços de saúde, para nortear o trabalho dos profissionais das equipes das Unidades Saúde da Família (eSF) na perspectiva da integralidade, ainda se encontra fragilizada, não contemplando as suas dimensões.

Isso gera lacunas na continuidade do cuidado, tornando a assistência em saúde ainda mais fragmentada e pouco resolutiva, conseqüentemente, gerando insatisfação aos usuários. Tratando-se de condição crônica infantojuvenil, a definição do diagnóstico e o possível prognóstico marcam o início de uma nova fase para a família, pois esta passa a adaptar o cuidado ao filho,⁷ tendo que (re)organizar seu funcionamento frente às implicações desencadeadas pela doença⁸ e pelas constantes buscas por atendimentos nos diferentes serviços de saúde. Nessa busca pelo cuidado, as famílias não se sentem amparadas quanto ao serviço prestado pelos diferentes pontos da RAS, destacado por um cuidado

vulnerável e fragmentado, em que após o encaminhamento pela Atenção Primária à Saúde (APS), os indivíduos passam a vivenciar uma caminhada solitária entre as instituições.⁹

Ademais, a maneira como essas redes vêm sendo operacionalizadas, não têm se mostrado resolutivas para atender às especificidades de crianças com doença crônica e suas famílias.¹⁰ Um dos desafios dessa operacionalização refere-se a organização da RAS, na qual a APS coordena o cuidado e ordena o fluxo dos usuários, corresponsabilizando-se junto aos provedores de saúde para o planejamento de ações capazes de garantir um serviço eficaz.¹¹

Embora essa rede seja ampla e diversificada, os serviços de APS, considerados a porta de entrada preferencial para o sistema de saúde, evidenciam dificuldades no seu acesso, no sistema de referência e contrarreferência e na longitudinalidade do cuidado, que interferem para a resolutividade do problema de saúde dos usuários.¹² Assim, as famílias de crianças com doença crônica priorizam a busca por serviços de pronto-atendimento, tendo em vista a agilidade e resolutividade de suas necessidades de saúde.¹⁰

Outro problema refere-se ao planejamento limitado das ações de cuidado à criança com doença crônica. Essa limitação decorre do fato de as ações assistenciais estarem focadas na doença e na prescrição de tratamentos e não na necessidade de dar suporte para os pais em seu papel de gerenciar os cuidados do filho.¹³

Diante da fragilidade das ações de saúde e dos serviços prestados às demandas de cuidado às crianças com doença crônica e suas famílias, teve-se como questão de pesquisa: como está ocorrendo a gestão do cuidado à criança com doença crônica na rede de atenção à saúde? Assim, este estudo teve como objetivo analisar a gestão do cuidado a crianças/adolescente com doença crônica na rede de atenção à saúde, tendo como alicerce as experiências de famílias na busca pelo cuidado do(a) filho(a).

Método

Estudo qualitativo, exploratório-descritivo, com sustentação teórica no conceito de gestão do cuidado, realizado no município de João Pessoa, Paraíba, Brasil. A coleta de dados ocorreu no período de novembro de 2017 a junho de 2018, por meio de entrevista semiestruturada com dez familiares de crianças/adolescentes com doença crônica. Inicialmente, procedeu-se o sorteio de uma Unidade de Saúde da Família (USF) de cada um dos cinco Distritos Sanitários (DS) do município em estudo, que constituem os serviços de APS da RAS. Os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) dessas equipes sorteadas eram contatados para indicação de famílias de crianças com doença crônica cadastradas no território, que atendiam aos critérios de inclusão: ser familiar de criança/adolescente com diagnóstico de doença crônica; ser um dos principais responsáveis pelo cuidado durante o percurso da doença; ter capacidade de entender, expressar e compreender as solicitações para a construção da pesquisa. Como critérios de exclusão estabeleceu-se familiares de crianças/adolescentes com doença crônica que não se encontravam no domicílio no momento da coleta.

Foram realizados, ao menos, dois sorteios por DS para a inclusão de famílias até atingir o critério de saturação, quando foi possível a compreensão do objeto de estudo.¹⁴ Entretanto, três famílias se recusaram a participar, justificando que já haviam contribuído com outras pesquisas ou que não queriam falar sobre o caso da criança, logo, adicionalmente foram realizados três sorteios extras nos distritos.

Quando identificavam possíveis participantes, os ACS mediavam o contato inicial com a família para informá-la sobre a pesquisa e saber se havia interesse em contribuir com o estudo. Quando demonstravam interesse, o ACS agendava dia e hora com o familiar cuidador para a realização da entrevista. Utilizou-se um roteiro composto de quatro questões que versavam acerca do cuidado e do acompanhamento da criança na RAS, seu

tratamento e controle da doença crônica. As entrevistas foram realizadas pelo pesquisador, nos domicílios dos participantes, sendo gravadas em mídia eletrônica após autorização, com duração média de 30 minutos.

Os dados coletados foram submetidos à análise temática indutiva,¹⁵ desenvolvida em seis etapas, sem obedecer a uma ordem rígida: Primeiramente, transcreveu-se as entrevistas na íntegra, com releituras e anotações até possibilitar a familiaridade com os dados e a elaboração dos códigos, a partir das características em comum, para agrupamentos afins. Em seguida, procurou-se temas potenciais a partir do agrupamento de dados relevantes, revisados posteriormente para construção dos temas de análise, após o refinamento das especificidades dos temas. Na última etapa, elaborou-se o relatório final, após a análise à luz do conceito de gestão do cuidado em saúde e da literatura pertinente.

A pesquisa foi norteada pela Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde com aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição sob Protocolo nº 151/17 – 27/04/2017. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conformando anuência. Para garantir o sigilo, as famílias foram codificadas com a letra “E”, à menção de “Entrevistado”, seguida da ordem numérica da realização das entrevistas.

Resultados

Participaram do estudo dez cuidadoras principais de crianças/adolescentes com doença crônica, nove mães e uma avó, com idades entre 19 e 56 anos, cinco eram casadas e quatro com mais de oito anos de estudo. A renda mensal da família variou de menos de um até três salários mínimos, sendo o pai o principal provedor. Dentre as crianças/adolescentes das famílias participantes, destacaram-se os diagnósticos: três com transtornos do espectro autista (TEA) (E1, E2, E4), duas com paralisia cerebral (E3, E9), uma com distúrbio mental (E5), uma com déficit intelectual (E6), uma com osteogênese imperfeita (E7), uma com doença cardíaca (E8), e uma com obesidade e déficit mental (E10).

A idade variou entre 3 e 18 anos, com tempo de diagnóstico, conforme segue: menos de um ano (E6, E9); dois anos (E8); três anos (E2, E3, E5, E7); seis anos (E1, E4); e 17 anos (E10).

A interpretação do material empírico evidenciou fragilidade das ações assistenciais e de organização dos serviços de saúde da RAS. A partir dos resultados foram construídos dois temas: “(Des)articulação da RAS e a construção solitária do itinerário terapêutico” e “Fragmentação das ações no cuidado à criança com doença crônica”.

(Des)articulação da RAS e a construção solitária do itinerário terapêutico

Diante de uma RAS desarticulada, as famílias de crianças/adolescentes com doença crônica têm dificuldades para identificar os fluxos de atendimentos. Com isso, realizam sozinhas buscas exaustivas nos serviços do sistema público de saúde para trazer resolutividade para as demandas no manejo da doença.

Você fica rodando [pelos serviços de saúde] sem saber o local certo. (E4)

Muita coisa eu já resolvi na curiosidade, onde é que eu vou, o que é que eu faço, mas orientação mesmo só indo atrás. (E6)

A desarticulação entre os diferentes serviços da RAS dificulta o acesso da família às ações de cuidado que a criança com doença crônica necessita. Não obstante, há morosidade na resolutividade das demandas de saúde da criança, prejudicando a qualidade do atendimento.

Horrível [se referindo aos atendimentos em diferentes serviços de saúde, repetindo os mesmos cuidados e sem resolutividade], porque deveria ter sido melhor, como ela é uma criança, precisa mais de atenção [...]. Tudo aqui é muito demorado, nesse negócio de SUS [Sistema Único de Saúde]. (E8)

Médio [atendimento da APS], tudo que a gente precisa tem que sofrer para correr atrás, às vezes a pessoa precisa de um exame rápido e demora [no sentido de que nada é realizado em um mesmo local e todos os serviços são distantes]. Tudo o que a gente precisa [serviços especializados] tem que ir para longe. (E10)

Além de o percurso ser difícil, desgastante e solitário, a continuidade do cuidado à criança/adolescente na RAS pode ficar comprometida pela falta de insumos, pela ausência e/ou troca constante de profissionais, pela insatisfação do atendimento e/ou pela escassez de especialistas para os atendimentos infantojuvenis. Estes refletem na demora do agendamento de consultas para o acompanhamento e seguimento dos casos.

A gente só vive indo para o médico direto, cada hora um especialista. O que achar de diferente [problema de saúde da criança] já procura um médico [...] tem uns profissionais que não avaliavam [...] nem ajudam, eu fui trocando. (E3)

Depois que você consegue [encontrar um serviço que atenda a criança], ainda fica um tempão e você tem que esperar seis meses para poder ser atendido, é muito difícil [...]. É minha filha, a gente tem que correr atrás [...]. O que falta? [para melhorar o acompanhamento] é a rede dispor de mais profissionais [...] porque agora a ACS está ausente. Aí aqui já fica sem. Às vezes chega um exame, sorte que sempre ligam para a gente ir lá pegar, mas não tem quem entregue. Pouco funcionário. (E4)

[...] é para admitir mais profissionais [nos serviços especializados], porque não atenderam ele lá, não tinha vaga e não tinha profissional. (E5)

Eu gostaria de ver mais especialistas para isso [...] às vezes falta remédio, o atendimento demora. (E8)

Apreende-se que a desarticulação da RAS reflete em vulnerabilidades nas dimensões sistêmicas, organizacional e profissional da gestão do cuidado. Isso implica na busca solitária e cansativa da família por itinerários terapêuticos que tragam resolutividade para as demandas de saúde da população infantojuvenil com doença crônica.

Fragmentação das ações no cuidado à criança com doença crônica

As famílias almejam uma assistência integral e um olhar voltado para um cuidado ampliado, que identifique e atenda às necessidades do(a) filho(a) para além da condição biológica da doença. Contudo, a falta de apoio às famílias pelos profissionais da APS, a não realização de visitas domiciliares às crianças em condições especiais de saúde e a falta de serviços especializados próximos à residência e articulados às ESF, repercutem em fragmentação das ações de cuidado.

[...] ali [USF] só tem médico, enfermeira, mas precisa de alguém que me ajude porque a pessoa, às vezes, precisa de um conselho, de uma orientação e não tem ninguém para orientar. (E1)

Eu acho que assim, eles [profissionais da eSF] precisam dar uma atenção a esse público, não só meu filho, como aqui tem muita criança especial, visitar nas casas, porque às vezes o que dificulta é a visitação, não tem quem levar [referindo-se a um familiar] e, às vezes, a gente mãe não pode, eu mesma porque tenho outro filho. (E3)

Acho assim, que seria bom [acompanhamento pela APS] eu não entendo [...] de medicação, o peso dele [...] eu queria também um psicólogo, para ficar conversando. (E2)

Próximo de casa seria ótimo [atendimento especializado], é mais perto qualquer coisa ia lá. Se cada bairro tivesse uma unidade especializada nos casos deles [adolescentes com doenças crônicas], seria muito bom mesmo. (E10)

Outro óbice decorrente da fragmentação das ações de cuidado refere-se à carência de informações, que angústia e expõe as famílias a situações de vulnerabilidades. A falta de comunicação entre os profissionais, serviços de saúde e família implica em desencontros de informações, de diagnósticos e de condutas repetidas em situações de doença crônica infantojuvenil. Essa lacuna contribui para a fragmentação das ações em saúde e, conseqüentemente, para a não longitudinalidade do cuidado.

Eu fico voando, assim, às vezes eles [especialistas] não me explicam totalmente, eu não sei. Eu só sei que essa doença, um dia pode melhorar, só dizem isso um dia ele vai melhorar, mas ninguém fala alguma coisa. (E3)

Você chega lá [serviços especializados], já dão informação pela metade. (E4)

Eles [especialistas] só dizem que está incompleta [problema em válvula cardíaca], mas não dizem se vai fazer cirurgia, se vai mandar tomar um medicamento, não dizem nada. (E8)

Lacunas existentes no processo de trabalho dos profissionais da ESF também contribuem para inviabilizar a integralidade do cuidado. Essas são decorrentes da fragilização da qualificação profissional para o atendimento dessas crianças/adolescentes.

Para o deficiente? Mulher se tem [acompanhamento para a criança pela APS] eu não sei, porque eu não faço [...]. Acho que eles [profissionais da eSF] poderiam fazer um cronograma, ficar com uma atenção dedicada às crianças com deficiência, eu acho de extrema importância. (E3)

Para ser sincera tem uns [profissionais da eSF] que não levam jeito para atender as crianças, tem uns que você vê que é calmo, consegue conquistar a criança, mas tem outros que não, deveria escolher outra profissão. (E4)

Primeiramente eu me queixo dessa orientação ao nascer, uma mãe nasce despreparada, você não espera. Faz um acompanhamento, tudo, mas não tem aquele diagnóstico anterior. Quando você vai [...] aí a equipe, se não for preparada psicologicamente para dizer, explicar e orientar, é muito difícil. Bati a cabeça demais até a ficha cair. (E6)

Ele é uma criança especial, todo mundo sabe os direitos, mas ao chegar lá se tiver dez pessoas, tem que esperar os dez serem atendidos. Em todo canto tem prioridade, lá [APS] eles não dão prioridade, a gente tem que ficar esperando. (E7)

Compreende-se que não há proatividade dos profissionais da RAS para identificar as necessidades singulares dessa população e traçar um projeto terapêutico conjunto, a fim de articular as ações para potencializar o cuidado. Desse modo, prepondera a fragmentação das ações e a insatisfação da família com a atenção ofertada, resultante da fragilização da gestão do cuidado.

Discussão

Entende-se que a gestão do cuidado quando não efetivada na prática assistencial de criança/adolescente com doença crônica e sua família, fragmenta as ações de cuidado e desarticula a RAS. Não obstante, evidenciou-se desconhecimento do fluxo de atendimentos, que leva a uma busca exaustiva e individual das famílias por diferentes serviços de saúde. Portanto, constroem um caminho solitário, na tentativa de resolver as necessidades especiais de saúde dos filhos.

No macrocontexto da atenção, essa dificuldade de acesso às ações de cuidado para o atendimento e acompanhamento, está relacionada à (des)articulação da RAS. Portanto, identificam-se problemas na coordenação do cuidado e escassez de profissionais de saúde capacitados para acompanhar crianças/adolescentes com doença crônica e suas famílias.

Essas lacunas na atenção à saúde dessas crianças/adolescentes prejudicam o acesso aos serviços e a melhor qualidade da assistência,¹⁶ acarretando sobrecarga das famílias. Além disso, deparam-se com uma rede desarticulada e não encontram suporte mesmo após a realização do encaminhamento, precisando traçar seu próprio itinerário de cuidado.^{7,9}

Isso ocorre quando os profissionais da eSF não reconhecem sua competência frente à coordenação do cuidado, em favorecer o acesso às ações de atenção à saúde que atendam às demandas dessa população, minimizando as implicações advindas da cronicidade.¹⁷ Dentre essas ações não realizadas e que fragilizam o processo de trabalho na APS, destacam-se educação em saúde, articulação entre os profissionais para o planejamento de ações, visitas domiciliares e apoio às famílias no ordenamento de fluxo e contrafluxo nos serviços da RAS.

Os problemas de comunicação entre os serviços e até o despreparo dos profissionais no auxílio às famílias, que afirmam não realizar a contrarreferência, refletem em um cenário preocupante e inseguro na continuidade da atenção,^{12,18-19} destacando lacunas na dimensão profissional. Essas lacunas no processo de trabalho dos profissionais resultam em fragilização do diálogo, da assistência direta à saúde e/ou dos encaminhamentos e acompanhamentos necessários.

Corroborando os achados, estudo aponta que as dificuldades encontradas pelas cuidadoras durante o cuidado e acompanhamento da criança com doença crônica são inúmeras, e iniciam na busca e confirmação do diagnóstico do filho, em que precisa passar por diversos profissionais.²⁰ Ao longo do tempo, observa-se que a precariedade de informações dos serviços de saúde aliado as dificuldades para o acompanhamento da criança/adolescente com doença crônica pela RAS, refletem as fragilidades na dimensão profissional, gerando um caminhar solitário das famílias. Nesse sentido, é essencial o apoio de um profissional devidamente capacitado e que reconheça a organização e os

fluxos e contrafluxos da RAS, a fim de construir um itinerário terapêutico para minimização e resolutividade dos transtornos ocasionados pela doença à família.²¹

Mais do que resolutividade dos problemas biológicos de seus filhos, as famílias das crianças/adolescentes com doença crônica reivindicam encontros de cuidado. Para tanto, o profissional precisa estar sensível e responsivo as suas demandas ampliadas, buscando uma reconstrução humanizadora das ações em saúde.

Em um cenário de mudanças aceleradas na saúde, estudo²² evidencia que para ajudar os pais a lidar com o estresse associado à doença crônica na infância, é necessário centralizar o cuidado na família, dando suporte para o autocuidado dos pais e apoio para o enfrentamento da situação a longo prazo. Essas ações requerem o estabelecimento de vínculo entre famílias, crianças/adolescentes, profissionais e serviços de saúde.

A visita domiciliar é uma das estratégias que poderia favorecer a construção e fortalecimentos dos vínculos com a APS e, no entanto, não está sendo efetivada na prática desses profissionais. Essas visitas, na perspectiva da promoção em saúde, favorecem o apoio às famílias, diminuindo sua sobrecarga e facilitando o manejo da doença crônica infantil.²³

Entretanto, estudo²⁴ canadense que analisou as lacunas em relação aos profissionais e os desafios políticos para o atendimento domiciliar de crianças e adolescentes em condições complexas de saúde aponta caminhos para solucioná-los. Este propõe uma melhor coordenação dos serviços, treinamentos específicos aos profissionais para acompanhamento no domicílio utilizando tecnologias para o cuidado em saúde e maior articulação entre os serviços, e apoio longitudinal às famílias.

A ausência de um processo de trabalho multiprofissional amplo, com ferramentas para o cuidado domiciliar e ainda a escassez de serviços de atendimentos domiciliares especializados, destacam vulnerabilidades na dimensão organizacional e sistêmica. Dessa forma, a gestão do cuidado tem papel primordial na oferta de serviços resolutivos em qualquer

nível de atenção e na garantia de profissionais capacitados e comprometidos com a assistência no domicílio das famílias de crianças/adolescentes com doença crônica.

Outra forma de garantir que essa população obtenha atendimento integral, se dá pela organização dos diversos serviços da RAS.²⁵ Entretanto, o vínculo fragilizado com os profissionais da APS, gera fragmentação das ações de saúde e óbices nas dimensões da gestão do cuidado.

A construção do vínculo entre profissional de saúde, e criança/adolescente-família é resultante de uma relação de confiança, em que a família percebe que têm suas demandas atendidas ou até mesmo identifica o compromisso do profissional com o cuidado de seu filho.⁹ Por meio da consolidação do vínculo torna-se possível melhor adesão da terapêutica, diminuição das dúvidas e da sobrecarga familiar. Percebe-se que a carência de ações que possibilitem a construção e o fortalecimento do vínculo profissional-criança/adolescente-família, dificulta a eficiência da dimensão profissional.

O desejo de aprender a lidar com as singularidades da criança com hemofilia destaca-se em estudo realizado na Suécia com familiares. Esses necessitam do auxílio dos profissionais de saúde para a realização do cuidado com autonomia e independência.²⁴

O seguimento longitudinal poderá proporcionar ações em que as famílias se sintam empoderadas, apoiadas e fortalecidas para buscar estratégias para o cuidado no cotidiano e enfrentamento das adversidades da doença. Assim, é dever do profissional realizar ações de saúde ampliadas, por meio do empoderamento das famílias, estabelecimento de uma comunicação clara, relacionamento de confiança e incentivo da permeância dos pais no suporte ao autocuidado.²⁶

A fragilidade no vínculo da família com o profissional repercute nas dimensões familiar e individual, uma vez que crianças/adolescentes com doença crônica têm necessidades de cuidado duradouro e contínuo. Para isso, faz-se necessária uma aproximação empática para

viabilizar o planejamento de intervenções condizentes com a singularidade das mesmas, a fim de instrumentalizar as famílias e garantir que tenham suas necessidades atendidas nos diferentes níveis de atenção.

Essas famílias transitam por serviços ambulatoriais especializados, hospitais e centros de reabilitação da RAS em busca de cuidado e acompanhamento. Assim, dependem que as dimensões da gestão do cuidado estejam articuladas, favorecendo e ofertando medidas de cuidado e intervenções a partir de suas exigências individuais no encontro com o profissional.²⁷

A baixa resolatividade da APS e de oferta de ações de cuidados singulares, evidencia fragilidades nas dimensões sistêmica e profissional da gestão do cuidado às crianças com doença crônica e suas famílias. Na dimensão sistêmica identifica-se a necessidade na construção de conexões entre os serviços de saúde, conformando as redes e linhas do cuidado, principalmente pela escassez de informações sobre quais serviços os indivíduos devem procurar para dar continuidade ao cuidado e acompanhamento da doença.

Reconhece-se que a coordenação desse cuidado requer o envolvimento e a corresponsabilidade dos profissionais de saúde, por meio do planejamento de ações eficientes para um atendimento qualificado. Porém, a falta de profissionais especializados para lidar com crianças com doença crônica também pode acarretar prejuízos para a qualidade da assistência devido à escassez de estratégias de cuidados específicos para esses indivíduos.¹⁰

A carência de atendimento integral que também contemple a oferta de apoio psicológico para a criança/adolescente com doença crônica e sua família, faz com que haja insatisfação com a atenção ofertada e ocorra a troca constante de profissionais e serviços de saúde. Ademais, o número reduzido de profissionais, principalmente os capacitados para lidar com as necessidades específicas dessas pessoas, dificulta o atendimento e gera insatisfação com o cuidado prestado. Evidenciam-se lacunas na gestão do cuidado em

garantir suporte e atendimento eficiente para essas famílias no manejo da doença crônica infantojuvenil.

A oferta do cuidado integral também é inviabilizada devido à pouca resolutividade da RAS pela fragmentação das ações, fazendo com que não consiga atender às demandas em saúde.²⁸ Aliado a isso, o desconhecimento dos serviços acerca do fluxo de pacientes entre a RAS, acarreta em prejuízos no sistema de referência e contrarreferência.²⁹

Tendo em vista as necessidades de cuidado e acompanhamento dos filhos, as famílias buscam por serviços/profissionais que tenham um olhar humanizado para as questões relacionadas à condição da cronicidade. Além disso, anseiam por suporte empático dos profissionais para sanar suas dúvidas e para acompanhar a doença crônica.

Para superar as fragilidades no macrocontexto da RAS, o Estado, na representação da dimensão societária, precisa conhecer essa população e suas singularidades para elaborar e implementar políticas adequadas no manejo da doença crônica infantojuvenil. Corroborando este aspecto, estudo evidenciou lacunas na dimensão societária, devido à falta de conhecimento do Estado acerca das demandas da doença crônica e, por vezes, a falta de conhecimento do perfil populacional, que não permitem contemplar as especificidades da criança/adolescente com doença crônica no planejamento de ações.²⁵

Portanto, é imprescindível que a RAS implemente ações que fortaleçam o sistema e permitam aos indivíduos uma experiência exitosa no acesso aos serviços e garantia da continuidade do cuidado.¹¹ Dessa forma, os resultados da presente pesquisa podem sensibilizar os gestores e os profissionais de saúde para a construção e implantação de políticas públicas e novas estratégias que atendam às necessidades de crianças com doença crônica e seus familiares. Ademais, sugere a sociedade científica a utilizar esses resultados para o desenvolvimento de trabalhos que capacitem os profissionais de saúde acerca dessa problemática.

As limitações do estudo, relacionam-se ao fato de este ter sido realizado em apenas um município, o que possivelmente impossibilita generalizações. Além disso, houve dificuldade de acesso às famílias das crianças/adolescentes com doença crônica pelo desconhecimento das eSF sobre a existência desse público em sua área adscrita, bem como os óbices para locomoção até as casas na companhia dos ACS.

Conclusão

No que concerne ao processo de trabalho dos profissionais de saúde, em especial da enfermagem no cuidado à criança/adolescente com doença crônica e sua família, foram identificadas lacunas nas múltiplas dimensões da gestão do cuidado no atendimento às necessidades singulares desta população ao longo da RAS. Esse fato contribui substancialmente para a desarticulação da RAS e para a construção solitária do itinerário terapêutico pelos familiares. Não obstante, ocasiona, também, a fragmentação das ações no cuidado pela falta de comunicação entre os profissionais, os serviços de saúde e a família, resultando em atendimento pontual e descontínuo. Dessa forma, fica impossibilitada a efetivação do cuidado integral às crianças/adolescentes com doença crônica e seus familiares. Com base nesses achados, a enfermagem poderá promover avanços no cuidado à essa população, ao refletir sobre seu processo de trabalho no encontro de novos horizontes para sua prática assistencial.

Evidencia-se assim, a necessidade de capacitação dos profissionais da RAS e da realização de novas pesquisas para a elaboração e implementação de estratégias mais eficazes no sistema de referência e contrarreferência. Nessa perspectiva, é preciso a melhoria da comunicação entre os profissionais/serviços de saúde/família nos diferentes níveis de atenção, com vistas à melhoria da articulação entre as dimensões da gestão do cuidado.

Recomenda-se, ainda, o desenvolvimento de outras pesquisas com foco nas estratégias de apoio às famílias. Faz-se necessário, também, instrumentalizar as eSF em relação às múltiplas dimensões da gestão do cuidado e seus elementos constituintes para repensar/reconstruir seu processo de trabalho na perspectiva da integralidade e longitudinalidade.

Referências

1. Clark SJ, Costello LE, Gebremariam A, Dombkowski KJ. A national survey of parent perspectives on use of patient portals for their children's health care. *Appl Clin Inform.* 2015;6(1):110-9. doi: 10.4338/ACI-2014-10-RA-0098
2. Parente JSM, Silva FRA. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes internados na clínica pediátrica em um hospital universitário. *Rev Med UFC.* 2017;57(1):10-4. doi: 10.20513/2447-6595.2017v57n1p10-14
3. Cecílio LCO. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. *Interface Comun Saúde Educ.* 2011;15(37):589-99. doi: 10.1590/S1414-32832011000200021
4. Mororo DDS, Enders BC, Lira ALBC, Silva CMB, Menezes RMP. Análise conceitual da gestão do cuidado em enfermagem no âmbito hospitalar. *Acta Paul Enferm.* 2017;30(3):323-32. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700043>
5. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2013.
6. Leite MT, Nardino J, Hildebrandt LM, Santos AM, Martins RV. Gestão do cuidado na estratégia saúde da família: revisão narrativa. *Rev Atenção Saúde.* 2016;14(48):106-15. doi: <https://doi.org/10.13037/ras.vol14n48.3549>
7. Vaz JP, Milbrath VM, Gabatz RIB, Krug FR, Hirschmann B, Oliveira MM. Care for families of children with chronic disease. *Rev Enferm UFPE On Line.* 2018;12(5):1397-408. doi:10.5205/1981-8963-v12i5a230852p1397-1408-2018
8. Pinto MB, Soares CCD, Santos NCCB, Pimenta EAG, Reichert APS, Collet N. Perception of mothers about the school inclusion of children with chronic disease. *Rev Enferm UFPE On Line [Internet].* 2017 [cited 2020 May 17];11(3):1200-6. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13495>

9. Silva MEA, Reichert APS, Souza SAF, Pimenta EAG, Collet N. Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. *Texto Contexto Enferm.* 2018;27(2):e4460016. doi: 10.1590/0104-070720180004460016
10. Neves ET, Silveira A, Arrué AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm.* 2015;24(2):399-406. doi: 10.1590/0104-07072015003010013
11. Vaz EMC, Collet N, Cursino EG, Forte FDS, Santos NCCB, Reichert GP, et al. Challenges in primary care regarding children and adolescents with chronic conditions in Brazil. *Qual Health Res.* 2019;29(13):1978-87. doi: <https://doi.org/10.1177/1049732319847961>
12. Souza MHN, Nóbrega VM, Collet N. Social network of children with chronic disease: knowledge and practice of nursing. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(2):e20180371. doi: 10.1590/0034-7167-2018-0371
13. Smith J, Kendal S. Parents' and health professionals' views of collaboration in the management of childhood long-term conditions'. *J Pediatr Nurs.* 2018;43:36-44. doi: 10.1016/j.pedn.2018.08.011
14. Minayo MCS, Assis SG, Souza ER. Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2014.
15. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.* 2006;3(77):77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
16. Crnic KA, McIntyre LL, Neece CL, Blacher J, Baker BL. Intellectual disability and developmental risk: promoting intervention to improve child and family well-being. *Child Dev.* 2017;88(2):436-45. doi: 10.1111/cdev.12740
17. Silveira A, Neves ET. Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. *Rev Enferm UFSM.* 2017;7(2):337-46. doi: 10.5902/2179769221976
18. Wolkers PCB, Pina JC, Wernet M, Furtado MCC, Mello DF. Children with Diabetes Mellitus Type 1: vulnerability, care and access to health. *Texto Contexto Enferm.* 2019;28:e20160566. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2016-0566>
19. Agerskoy H, Thiesson HC, Pedersen BD. Everyday life experiences in families with a child with kidney disease. *J Ren Care* 2019;45(4):205-11. doi: <https://doi.org/10.1111/jorc.12306>
20. Ferreira CG, Barbosa JMA, Dias AMC, Soares KVBC, Gonçalves MC, Batista MRV, et al. Percepção das mães de crianças com Duchenne sobre o percurso do diagnóstico ao tratamento dos seus filhos. *Int J Dev Res [Internet].* 2020 [acesso 2020 maio 17];10(03):34139-144. Disponível em: <https://www.journalijdr.com/sites/default/files/issue-pdf/18399.pdf>
21. Pedrosa RKB, Guedes ATA, Soares AR, Vaz EMC, Collet N, Reichert APS. Itinerário da criança

com microcefalia na rede de atenção à saúde. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2020;24(3):e20190263. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0263>

22. Westesson LM, Wallengren C, Baghaei F, Sparud-Lundin C. Reaching independence through force learning: learning processes and illness management in parentes of children affected by hemofilia. *Qual Health Res.* 2018;28(14):2142-54. doi: 10.1177/1049732318789631

23. Rocha KB, Conz J, Barcinski M, Paiva D, Pizzinato A. A visita domiciliar no contexto da saúde: uma revisão de literatura. *Psicol Saúde Doenças.* 2017;18(1):170-85. doi: 10.15309/17psd180115

24. Foster CC, Agrawal RK, Davis MM. Home health care for children with medical complexity: workforce gaps, policy, and future directions. *Health Aff.* 2019;38(6):987-93. doi: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2018.05531>

25. Nóbrega VM, Silva MEA, Fernandes LTB, Vieira CS, Reichert APS, Collet N. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. *Rev Esc Enferm USP.* 2017;51:e03226. doi: 10.1590/s1980-220x2016042503226

26. Saxby N, Beggs S, Battersby M, Lawn S. What are the components of effective chronic condition self-management education interventions for children with asthma, cystic fibrosis, and diabetes? A systematic review. *Patient Educ Couns.* 2019;102(4):607-22. doi: 10.1016/j.pec.2018.11.001

27. Guite JW, Russell BS, Homan KJ, Tepe RM, Williams SE. Parenting in the context of children's chronic pain: balancing care and burden. *Children.* 2018;5(12):161. doi: 10.3390/children5120161

28. Santos AM, Giovanella L. Gestão do cuidado integral: estudo de caso em região de saúde da Bahia, Brasil. *Cad Saúde Pública.* 2016;32(3):1-15. doi: 10.1590/0102-311X00172214

29. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad Saúde Pública.* 2017;33(11):e00189516. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311x00189516>

Editora Científica Chefe: Cristiane Cardoso de Paula

Editora Associada: Aline Cammarano Ribeiro

Autor correspondente

Renata Cardoso Oliveira

E-mail: renatacardoso09@hotmail.com

Endereço: José Pinheiro Sobrinho, 19. Manoel Salustino.

CEP: 59380-000

Contribuições de Autoria

1 – Bruna Gabrielle de Araújo Silva

Concepção e planejamento, coleta, análise e interpretação dos dados, redação

2 – Amanda Narciso Machado

Concepção e planejamento, análise e interpretação dos dados, redação e revisão crítica

3 – Vanessa Medeiros da Nóbrega

Interpretação dos dados, redação científica e revisão crítica.

4 – Renata Cardoso Oliveira

Interpretação dos dados, redação científica e revisão crítica.

5 – Elenice Maria Cecchetti Vaz

Interpretação dos dados, redação científica e revisão crítica.

6 – Neusa Collet

Concepção e planejamento, interpretação dos dados, redação e revisão crítica

Como citar este artigo

Silva, BGA, Machado AN, Nóbrega VM, Oliveira RC, Vaz EMC, Collet N. Gestão do cuidado à criança/adolescente com doença crônica: (des)articulação da rede e fragmentação das ações. Rev. Enferm. UFSM. 2020 [Acesso em: Anos Mês Dia]; vol.10 e76: 1-21. DOI:<https://doi.org/10.5902/2179769242529>