

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA**

Kicyanna Silva Lacerda

**ATENÇÃO À SAÚDE DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA NA ESTRATÉGIA
SAÚDE DA FAMÍLIA: PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA**

**João Pessoa-PB
2016**

Kicyanna Silva Lacerda

ATENÇÃO À SAÚDE DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA NA ESTRATÉGIA
SAÚDE DA FAMÍLIA: PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA

Trabalho de Conclusão de Mestrado
apresentado à banca de defesa do
Mestrado Profissional em Saúde da
Família, da Rede Nordeste de Formação
em Saúde da Família - Universidade
Federal da Paraíba

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Neusa Collet

Área de concentração: Saúde da Família

Linha de pesquisa: Atenção à Saúde

João Pessoa-PB
2016

L131a Lacerda, Kicyanna Silva.
Atenção à saúde da criança com doença crônica na
Estratégia Saúde da Família: percepção da família / Kicyanna
Silva Lacerda.- João Pessoa, 2016.
59f.
Orientadora: Neusa Collet
Trabalho de Conclusão (Mestrado) - UFPB/Rede Nordeste
de Formação em Saúde da Família
1. Saúde pública. 2. Saúde da família. 3. Criança - doença
crônica. 4. Família - cuidados. 5. Estratégia Saúde da Família.

UFPB/BC

CDU: 614(043)

Kicyanna Silva Lacerda

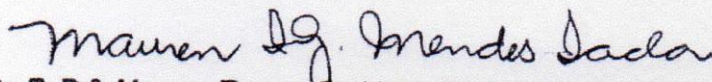
**ATENÇÃO À SAÚDE DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA NA
ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA**

Trabalho de Conclusão do Mestrado apresentado à banca de defesa do
Mestrado Profissional em Saúde da Família, da Rede Nordeste de Formação
em Saúde da Família - Universidade Federal da Paraíba.

Banca examinadora



Presidente/Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Neusa Collet
Universidade Federal da Paraíba - UFPB



Prof^ª. Dr^ª. Mauren Teresa Grubisich Mendes Tacla (Membro titular)
Universidade Estadual de Londrina - UEL



Prof^ª. Dr^ª. Altamira Pereira da Silva Reichert (Membro titular)
Universidade Federal da Paraíba - UFPB

Aprovada em: 29 de setembro de 2016
João Pessoa-PB

RESUMO

A doença crônica traz muitas implicações para a vida da criança e sua família, por isso é um desafio para a Estratégia Saúde da Família coordenar o cuidado a essas crianças, na perspectiva da integralidade e da longitudinalidade. Objetivou-se conhecer a percepção da família acerca do cuidado e do acompanhamento da ESF à criança com doença crônica no território. Pesquisa qualitativa, exploratório-descritiva, realizada entre setembro e novembro de 2015, por meio de entrevista semiestruturada com o cuidador principal de crianças com doença crônica cadastradas nas Unidades de Saúde da Família de um município do agreste pernambucano. A interpretação dos dados seguiu os princípios da análise temática e resultou na construção das seguintes categorias: fragilidades da ESF na construção do cuidado integral à criança com doença crônica; e potencialidades na produção do cuidado à criança com doença crônica na ESF. As barreiras organizacionais ao acesso, a falta de contrarreferência entre os níveis de atenção, a verticalização na organização das ações, a falta de comunicação adequada entre profissionais e com a família e a dificuldade de conciliar a demanda espontânea e programática contribuem para fragmentar a assistência à criança com doença crônica e sua família. As famílias de crianças com doenças crônicas buscam o atendimento em unidades de urgência e emergência como primeira escolha, devido à falta de acolhimento na atenção primária. Isso revela descompasso entre os princípios do SUS e os atributos da Atenção Primária à Saúde. O cuidado e o acompanhamento se dão de forma satisfatória quando existe forte vínculo com, pelo menos, um dos profissionais da equipe. Para superar as contradições e os desafios na gestão do cuidado a crianças com doença crônica, é fundamental estabelecer parcerias entre a família, a equipe e a comunidade, pois suas demandas envolvem múltiplos aspectos e dimensões da gestão do cuidado.

Palavras-chave: Criança. Doença crônica. Família. Estratégia Saúde da Família.

ABSTRACT

Chronic disease has many implications for the child's life and his/her family, making it a challenge for the Family Health Strategy to coordinate care for these children in view of completeness and longitudinality. This study aimed to know the family's perception about the Family Health Strategy care and follow-up of children with chronic disease in the territory. It is a qualitative, exploratory and descriptive piece of research carried out between September and November 2015, through a semi-structured interview with the primary caregiver of children with chronic disease enrolled in the Family Health Units in a municipality of the rural area in Pernambuco. Data interpretation followed the principles of thematic analysis resulting in the construction of the following categories: Family Health Strategy's weaknesses in the construction of comprehensive care for children with chronic disease; and potentialities in the production of care for children with chronic disease in the Family Health Strategy. Organizational barriers to access, lack of counter-reference between the levels of care, vertical integration in the organization of actions, lack of proper communication between professionals and the family, and the difficulty of reconciling the spontaneous and programmatic demand contribute to the care fragmentation for the child with chronic illness and their family. The findings of this study showed a scenario in which the families of children with chronic illnesses seek care in urgency and emergency units as first choice due to the lack of welcoming reception in primary care, revealing an unbalance with the National Health Service principles and the attributes of Primary Health Care. Care and follow-up occur satisfactorily when there is a strong bond with at least one of the team members. To overcome the contradictions and challenges in the care management for children with chronic disease, it is essential to establish partnerships between the family/staff and the community because their demands involve multiple aspects and dimensions of care management.

Keywords: Child. Chronic disease. Family. Family Health Strategy.

LISTA DE SIGLAS

AB – Atenção Básica

ACS – Agente Comunitário de Saúde

APS – Atenção Primária à Saúde

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CEO – Centro de Especialidades Odontológicas

COAS – Centro de Orientação e Apoio Sorológico

CEREST – Centro de Referência em Saúde do Trabalhador

CID – Classificação Internacional de Doenças

EMAD – Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar

EqSF – Equipe de Saúde da Família

ESF – Estratégia Saúde da Família

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família

NEP – Núcleo de Educação Permanente

PACS – Programa Agentes Comunitários de Saúde

PMAQ – Programa de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica

PNAB – Política Nacional de Atenção Básica

PNH – Política Nacional de Humanização

RAS – Redes de Atenção à Saúde

SAMU – Serviço de Atendimento Móvel de Urgência

SAS – Secretaria de Atenção à Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

UPA – Unidade de Pronto Atendimento

USF – Unidade de Saúde da Família

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	7
2	REVISÃO DE LITERATURA	11
2.1	A criança com doença crônica no contexto das redes de atenção à saúde	11
2.2	A gestão do cuidado à criança com doença crônica na ESF: um olhar para suas necessidades.....	13
3.	METODOLOGIA	17
4.	RESULTADOS.....	20
4.1	Artigo original: Gestão do cuidado à criança com doença crônica na ESF: percepção da família.....	21
5.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	41
	REFERÊNCIAS.....	44
	APÊNDICE 1 – Roteiro da entrevista semiestruturada.....	49
	APÊNDICE 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	50
	ANEXO 1 – Termo de Anuência da Secretaria Municipal de Saúde.....	52
	ANEXO 2 – Certidão do Comitê de Ética em Pesquisa.....	53
	ANEXO 3 – Normas da Revista Ciência & Saúde Coletiva.....	54

1 INTRODUÇÃO

No Brasil, assim como em outros países, tem-se observado um processo de mudança no perfil de morbimortalidade da população e constatado que as doenças infecciosas, parasitárias e agudas estão cedendo lugar para o aumento das doenças crônicas. Essa transição no processo saúde-doença sofre influência do desenvolvimento científico, tecnológico e econômico, e aumenta o enfoque dos sistemas de saúde em relação às condições crônicas em detrimento das agudas, o que resulta na formação de grupos populacionais com características peculiares e específicas, como, por exemplo, indivíduos que passam a conviver com alguma doença crônica. Esses aspectos têm gerado novas demandas para os serviços de saúde (PEREIRA; ALVES-SOUZA; VALE, 2015).

Estudo aponta uma mudança significativa no perfil epidemiológico de morbimortalidade, sobretudo da população infantil do Brasil. A evolução tecnológica e assistencial de medicamentos e equipamentos, principalmente no campo diagnóstico e no terapêutico, tem levado à sobrevivência de crianças com prematuridade extrema, malformações congênitas e doenças crônicas complexas. Isso fez surgir um grupo de crianças com novas demandas de cuidados por apresentarem condições crônicas de saúde (ALVES et al., 2014).

Doença crônica é parte das condições crônicas, é multicausal, de início gradual, prognóstico geralmente incerto, de duração longa ou indefinida. No decorrer de sua evolução, apresenta períodos de agudização e pode causar limitações funcionais ou incapacidades e comprometer a qualidade de vida. Exigem intervenções da equipe de saúde e mudança de hábitos e de estilo de vida, em um processo de cuidado que se torna contínuo e que, nem sempre, evolui para a cura (BRASIL, 2013).

Existe uma estimativa de que, entre 15% e 18% das crianças e dos adolescentes de todo o mundo têm alguma condição crônica, seja física, deficiências no desenvolvimento, dificuldades de aprendizagem e doença mental (FIALHO et al., 2011). No contexto brasileiro, esses dados são ainda mais significativos. Conforme constatado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), aproximadamente 29,8% das crianças e dos adolescentes brasileiros na faixa etária de zero a 19 anos têm, pelo menos, uma doença crônica (IBGE, 2010).

A representatividade desses dados deveria despertar um olhar cuidadoso do sistema de atenção à saúde em relação a essa população, que, devido ao seu perfil atual de morbimortalidade, requer novas necessidades de saúde. Portanto, deve haver uma sintonia entre essas demandas da sociedade e o que é ofertado pelo sistema de saúde. Quando essa sintonia e coerência se rompem por qualquer motivo, como está acontecendo nos cenários brasileiro e global, origina-se uma crise nos sistemas de atenção à saúde (MENDES, 2015).

O contexto atual de saúde exige uma reestruturação da Atenção Primária à Saúde (APS), por meio da Estratégia Saúde da Família (ESF), cujos processos de trabalho precisam responder às doenças crônicas prevalentes e complexas, que, embora não evoluam para a cura, como as doenças agudas necessitam de cuidados e intervenções contínuas. Estudos recentes evidenciam que equipes multidisciplinares que atuam de forma coordenada, preparadas para orientar e apoiar as pessoas e suas famílias para lidarem com essas condições crônicas e responder às agudizações desses processos, alcançam melhores resultados (BRASIL, 2014; DUARTE; BOECK, 2015).

Quando a doença crônica é associada à infância, é indispensável a presença da família, mais especificamente, de um cuidador para aprender a lidar com sintomas, procedimentos terapêuticos e habilidades para o aprendizado do cuidado que deve ser dispensado a essa criança. Pesquisas retratam a mãe como principal responsável pela terapia da doença crônica na infância, que sofre e adoece com o filho e escuta atentamente as orientações dadas pelos profissionais de saúde (ASTOLPHO et al., 2014; POPP et al., 2014; CABRAL; MORAES, 2015).

A família é a unidade primária de cuidado para essas crianças e, como tal, deve ser vista pela equipe de saúde como parceira nas intervenções de cuidado. Nessa perspectiva, a Equipe de Saúde da Família (EqSF) deve mostrar sensibilidade no sentido de saber identificar, junto com as famílias, suas reais necessidades e procurar recursos e estratégias disponíveis para compor o seu plano de cuidado com a criança que tem doença crônica (RODRIGUES et al., 2013).

Na dinâmica de cuidado e do acompanhamento dessas crianças, a relação estabelecida com a família é um elemento central. O vínculo que nasce da relação entre a equipe e a família é o mesmo que a sustenta (SOUZA et al., 2013). A formação de vínculo entre as crianças e seus familiares com a equipe de saúde da atenção primária é essencial para facilitar a compreensão da doença, antecipar

situações de riscos e evitar complicações que requeiram admissão hospitalar. Além disso, ressaltam-se a função do acompanhamento nutricional e do crescimento e desenvolvimento, a monitoração da adesão ao tratamento e das vacinas do calendário de rotina e as especiais, incluindo diversas orientações relativas aos cuidados com o ambiente e outros fatores desencadeantes de episódios agudos (GOMES et al., 2014).

O que se percebe, no contexto atual da Atenção à Saúde da Criança, é que as ações dos profissionais da ESF direcionadas às crianças com doença crônica não podem ficar condicionadas à demanda espontânea e ao atendimento clínico individual, pois isso dificulta a adoção das ações programáticas e o monitoramento territorializado da população sob sua responsabilidade. Ainda persistem práticas fragmentárias, voltadas para a execução de tarefas mecânicas e a quantificação dos atendimentos realizados sem uso prático da informação gerada, em contraposição a uma estratégia de organização do cuidado voltado para as necessidades de saúde e o monitoramento da população (GARNELO et al., 2014).

Os estudos sobre o cuidado às crianças em condições crônicas e a organização dos serviços de saúde para atendê-las, sobretudo no Brasil, são incipientes. Os resultados das pesquisas nacionais e as vivências na realidade local indicam que, no Brasil, o modo como essas crianças são cuidadas no contexto da atenção primária, no Sistema de Saúde, não está sistematizado (DUARTE et al., 2015a).

A Atenção à Saúde da Criança precisa ter a ESF como gestora do cuidado e das ações desenvolvidas, porém elas devem ser fundamentadas nos atributos da APS: primeiro contato, longitudinalidade, integralidade, coordenação, foco na família, orientação comunitária e competência cultural (STARFIELD, 2002). A observância desses atributos proporcionará o desempenho pleno das funções do cuidado baseado na resolubilidade, na comunicação e na responsabilização (MENDES, 2015).

Quando se vai cuidar de uma pessoa em condição crônica, é preciso ir além do conhecimento sobre suas alterações físicas e psíquicas. Então, cabe à ESF reconhecer esses e outros aspectos, compartilhar os conhecimentos e traçar, coletivamente (profissional/pessoa/sua família), caminhos para uma forma de viver mais saudável (DORNELLES et al., 2013).

Assim, a qualidade do cuidado direcionado à criança com doença crônica depende da interação contínua entre a família e a equipe de saúde, que é responsável por coordenar as ações e as estratégias de atenção à saúde, procurando estabelecer vínculo com essas famílias, no sentido de identificar as deficiências existentes, compartilhar saberes e instrumentalizá-las para ter autonomia em relação ao cuidado dispensado a essas crianças.

Portanto, é imperativa a necessidade de desenvolver estudos que não só visem ao aprofundamento de conhecimentos pertinentes aos aspectos clínicos da doença crônica na infância, como também contemplem as diversas dimensões do viver com essa condição. Dessa forma, será possível discutir bem mais sobre a temática e um posterior aperfeiçoamento e/ou a criação de estratégias que favoreçam sua atenção em saúde, por meio de um serviço público que considere o universo em que essas crianças vivem, com suas especificidades e necessidades cotidianas. Partindo desse contexto formado pela díade família-criança, que se instala depois do diagnóstico de uma doença crônica, existem muitas lacunas do conhecimento em relação a essa temática, sobretudo no que se refere ao cuidado e ao acompanhamento a essas crianças na área de atuação da ESF.

Assim, são essenciais estudos centrados na família que a abordem em diferentes contextos, como importante unidade básica da sociedade na rede de cuidados em saúde, enfatizando suas percepções, seus anseios e suas dificuldades decorrentes da doença crônica a que estão submetidas essas crianças. Nesse sentido, questionou-se: como acontece a gestão do cuidado à criança com doença crônica na ESF sob a perspectiva da família? Objetivou-se, portanto, conhecer a percepção da família acerca do cuidado e do acompanhamento da ESF à criança com doença crônica.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 A criança com doença crônica no contexto das redes de atenção à saúde

A mudança do perfil de morbimortalidade da população, a crescente necessidade de enfrentar as condições crônicas, as comorbidades, as novas modalidades de diagnóstico e de terapia, a crescente especialização e subespecialização dos profissionais, a demanda por cuidados continuados e os custos na área da saúde têm exposto a ineficiência dos sistemas de saúde, que se mostram fragmentados e descoordenados para lidar com tais questões (SANTOS; GIOVANELLA, 2016a).

Os sistemas de saúde europeus apoiam-se na APS como coordenadora para enfrentar essas questões. Assim, cumprem objetivos básicos, como cuidado continuado, longitudinalidade, resolubilidade em um nível mais adequado, melhora progressiva dos resultados, equidade e uso adequado dos recursos. A coordenação é entendida como uma conexão harmoniosa de diferentes serviços, necessários para prover cuidado continuado para as pessoas, articulados para resolver as necessidades dos usuários de forma integral (SANTOS; GIOVANELLA, 2016b).

A partir da década de 1990, seguindo o mesmo caminho, foram feitas reformas nos sistemas de saúde de diversos países da América Latina, com vistas a ampliar o acesso e qualificar os serviços de saúde (SANTOS et al., 2015). No Brasil, foi publicada a Portaria nº 2.488/2011, que aprova a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) e estabelece a revisão das diretrizes para reorganizar a atenção primária e ressalta a atenção básica como ordenadora das Redes de Atenção em Saúde (RAS) (DOMINGOS et al., 2016). As RASs são uma proposição relativamente recente, com cuja implementação se pretendem adequar e ampliar os serviços prestados em consonância com as necessidades de saúde das populações. Nessa lógica, elas propõem o rompimento da gestão baseada na oferta e investem na integralidade da assistência e na longitudinalidade do cuidado. Essa tem sido a forma apontada como mais eficaz para se enfrentar o incremento da prevalência das doenças crônicas (SANTOS et al., 2015).

Nesse sentido, a Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) propôs, em 2012, a construção da Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas. Esse documento é o início dessa construção e tem a pretensão de dar diretrizes e de

alinhar ações e serviços já existentes no cotidiano das equipes de saúde e das gestões para que seja possível reconhecer uma rede de cuidado voltado para pessoas com doenças crônicas (BRASIL, 2013).

A necessidade de reestruturar a atenção às pessoas com doenças crônicas resultou na criação da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), com a publicação da Portaria MS/GM nº 252, de 19 de fevereiro de 2013. A Rede tem como objetivo fomentar a mudança do modelo de atenção à saúde, com o fim de fortalecer e de garantir o cuidado integral para as pessoas com doenças crônicas (BRASIL, 2014).

No cenário brasileiro de mudanças para organizar os serviços de saúde, percebem-se alguns avanços no campo da saúde da criança, evidenciados pela redução da mortalidade infantil e pela elaboração de diversas políticas públicas, como o Método Canguru, a Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil e a Rede Cegonha. Apesar disso, a assistência à saúde da criança encontra-se em processo de construção, juntamente com a assistência à saúde em geral, em um movimento de mudança paradigmática do modelo centrado na patologia e na criança, para um modelo de construção de redes, em prol da inclusão da família e da integralidade do cuidado. Há que se ressaltar que, no Brasil, ainda não está sistematizado um modelo de atenção às crianças com doença crônica no contexto da APS e não são claras as ações estabelecidas pelos profissionais nessa prática (DUARTE et al., 2015b).

Então, é preciso que a APS se configure como a ordenadora da rede integrada de atenção à saúde da criança com doença crônica e, por meio de fluxos e contrafluxos organizados, possibilite o acesso delas aos demais pontos de atenção do sistema de saúde. Para tal, é preciso que o atributo de coordenação seja efetivo, que promova a longitudinalidade, o acesso e a integralidade na atenção à saúde da população. Nessa perspectiva, os serviços de APS poderiam resultar em 85% de solução para os problemas que se apresentam quando as crianças adoecem e, principalmente, contribuir para modificar o panorama atual de morbimortalidade infantil no Brasil (MENDES, 2015).

Para melhorar a saúde da criança com doença crônica, é essencial que haja movimento e plasticidade na organização do sistema de atenção à saúde, porquanto ele ainda se encontra fragmentado, reativo e episódico, respondendo às demandas de eventos agudos focado na doença. A reestruturação do sistema de

atenção à saúde inserida no contexto da integralidade direcionará ações e práticas proativas, integradas, contínuas, focadas na criança e na família e voltadas para promover e conservar a saúde (SILVA et al., 2015).

2.2 A gestão do cuidado à criança com doença crônica na ESF: um olhar para suas necessidades

A Estratégia Saúde da Família (ESF), modelo predominante de Atenção Básica (AB) no Brasil, vem apresentando aumento significativo de cobertura populacional, ao longo dos últimos 20 anos, e esforços para a sua qualificação vêm sendo realizados com a perspectiva de garantir o acesso e a boa qualidade na prestação do cuidado (MEDRADO; CASANOVA; OLIVEIRA, 2015).

A ESF foi instituída nos anos 1990 como uma das formas de operacionalizar a APS e os princípios doutrinários e organizativos do SUS. Seus principais objetivos são de ampliar o acesso aos serviços de saúde, superar o modelo curativo e hospitalocêntrico, reorientar o modelo de atenção para vigiar a saúde, desenvolver ações de promoção da saúde, implantar novas práticas assistenciais e a atuação multiprofissional, interdisciplinar e intersetorial. Assim, é possível caracterizar a ESF como uma estratégia de implantação de equipes de APS, mas a definição do marco legal de uma política pública em saúde não garante sua real aplicação (SILVA; FRACOLLI, 2016).

A APS envolve um conjunto de propostas assistenciais distribuídas de modo uniforme para toda a população, com vistas a resolver uma diversidade de problemas comuns pela oferta de ações preventivas, curativas e reabilitadoras. Para concretizar essas ações e resolver problemas de saúde, a APS apresenta como elementos estruturais os atributos da atenção ao primeiro contato, da longitudinalidade, da integralidade e da coordenação, que devem estar articulados para funcionar efetivamente e alcançar resolutividade, somados, inclusive, com atributos complementares, quais sejam: a orientação familiar e comunitária e a competência cultural (MENDES, 2015).

A coordenação ou gestão do cuidado, elemento central deste estudo, é um atributo essencial da APS, pois potencializa e viabiliza os cuidados continuados, articula os diferentes pontos do sistema para a integralidade e desburocratiza a função de primeiro contato, ou seja, parte do reconhecimento de que as diferentes

necessidades de saúde e as possibilidades de resolvê-las não podem ser alcançadas apenas pela equipe de APS. A articulação entre os diversos serviços, ações e profissionais relacionados à atenção em saúde deve, independentemente do local onde seja prestado, ser sincronizado e voltado para o alcance de um objetivo comum (SANTOS; GIOVANELLA, 2016a).

A gestão do cuidado em saúde pode ser realizada em cinco dimensões: individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária. A dimensão individual depende de cada sujeito e de sua autonomia para fazer escolhas sobre a própria vida; a dimensão familiar envolve as pessoas da família, o ciclo de amigos e vizinhos e vem assumindo crescente importância nos serviços e nas pesquisas, por causa da prevalência das doenças crônicas que exigem cuidado continuado no domicílio; a dimensão profissional envolve o processo de trabalho na esfera de encontro do usuário com o profissional; a dimensão organizacional diz respeito ao componente institucional das práticas ao nível das relações entre diferentes profissionais e tecnologias disponíveis para operacionalizar o cuidado; a dimensão sistêmica engloba as anteriores e representa a modelagem da rede de cuidados que se dá em determinado território (municipal ou regional), imprescindível para garantir a integralidade; e a dimensão societária, que é a mais ampla, por tratar de como as sociedades produzem suas políticas públicas, em geral, e a de saúde, em particular, produzindo cidadania e direito à vida (CECÍLIO, 2011; SANTOS; GIOVANELLA, 2016a).

Nesse contexto, a ESF exerce um papel fundamental, devido à possibilidade de oferecer um cuidado mais próximo do usuário e do familiar e de estabelecer vínculos de confiança e acompanhamento humanizado. Esse cenário tem compelido os profissionais de saúde a repensarem a forma de cuidar, principalmente de crianças que apresentam alguma condição crônica, pois, apesar da preferência pelos cuidados no domicílio, as dificuldades vivenciadas nesse ambiente são inúmeras. Considera-se sempre como alvo de atenção o binômio usuário-família, esta última como prestadora e receptora de cuidados. Nesse âmbito, insere-se o cuidador principal, que, na maioria das vezes, é um familiar próximo, que assume a responsabilidade pelo cuidado da pessoa em situação de dependência, sem compensação financeira e, não raras vezes, abdicando da própria vida (GOMES et al., 2013).

A resolução dos problemas de saúde das crianças, que tenham ou não alguma doença crônica, deve ser iniciada na APS, pautando-se na integralidade para nortear as ações, com serviços disponíveis e estratégias direcionadas a um contexto amplo de saúde focado no cuidado integral. Nessa perspectiva, é necessária uma mudança no modo de cuidar de crianças com alguma condição crônica, visto que as ações fragmentadas e descontínuas contribuem para parcelar o cuidado, subsidiam a incompletude das ações em saúde e favorecem o processo de adoecimento infantil (SILVA et al., 2015).

Assim, devido à nova realidade delineada por esse grupo de crianças, o cuidado com elas é um desafio, em especial, para os profissionais da ESF, que se defrontam com um grupo de crianças com um perfil de morbidade e necessidades pouco conhecido, com uma história de internações prolongadas e reinternações que precisam de acompanhamento domiciliar depois da alta hospitalar (SOUSA et al., 2013).

No fazer da ESF, destaca-se um conjunto de ações que devem ser direcionadas ao cuidado com a criança que tem doença crônica, incluindo: planejamento de visitas, acionamento de outros profissionais, marcação de retornos, orientações à família sobre os cuidados domiciliares, organização desse cuidado, consultas com profissionais da EqSF, como parte do acompanhamento de crescimento e desenvolvimento, vacinação, administração de medicamentos, realização de curativos e cuidados com dispositivos tecnológicos, monitoração do acompanhamento, além dos atendimentos da demanda espontânea por meio do acolhimento, o fornecimento de insumos e as articulações para garantir apoio logístico para o cuidado. Contudo, essas ações acontecem sem que sejam exploradas as potencialidades que elas podem oferecer como estratégias do cuidado voltado para as crianças com doenças crônicas (DUARTE et al., 2015a).

No campo do fazer próprio das EqSFs, fica evidente que o cuidado direcionado às crianças com doenças crônicas reproduz as ações programáticas e de atenção à demanda espontânea desenvolvidas na APS da criança. Dessa forma, as ações apresentam poucos elementos que demarcam a diferença do cuidado ofertado às crianças em geral. O diferencial, quando existe, é assistemático e marcado pela pontualidade da intervenção com incremento das mesmas ações ofertadas a todas as crianças, sem evidências de abordagens inovadoras que seriam representadas por uma recomposição que combine, além da oferta

programática, com um conjunto de novas ações voltadas para as necessidades específicas dessas crianças, com destaque, por exemplo, para a atenção domiciliar sistematizada e as ações de reabilitação oportunas (DUARTE et al., 2015b).

Assim, é imperativo inverter a lógica de produção do cuidado que deve ser dispensado à criança com doença crônica, centrando o processo de gestão nas tecnologias de saúde, principalmente a leve (vínculo, acolhimento e escuta qualificada) e a leve-dura (saberes estruturados de cada núcleo profissional), operando numa reestruturação produtiva, com o objetivo de tornar mais resolutivo e dinâmico o cuidado da ESF com essas crianças, que deve ser caracterizado por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abranjam as ações de promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação e manutenção da saúde.

3 METODOLOGIA

Pesquisa de abordagem qualitativa, com o intuito de proporcionar a visualização de questões particulares e subjetivas relacionadas aos significados das ações e das relações humanas. Com esse tipo de pesquisa, o pesquisador pode obter dados descritivos por meio do contato direto e interativo com a situação objeto do estudo, a fim de entender os fenômenos segundo a perspectiva dos participantes da situação estudada e, a partir daí, situar a interpretação dos fenômenos estudados (MINAYO, 2014).

A pesquisa de campo foi realizada em um município do agreste pernambucano, considerado o mais populoso do interior de Pernambuco, com uma população residente de 314.951 habitantes, conforme dados do IBGE (2010), que vivem numa área territorial de 921 Km². Atualmente, destaca-se por ser o mais importante polo econômico, médico-hospitalar, acadêmico, cultural e turístico do agreste.

Sua Rede de Atenção Primária à Saúde dispõe de 63 unidades (18 rurais e 45 urbanas) da ESF, também conhecidas como PSFs (ou, recentemente, ESFs), sendo oito Centros de Saúde e seis equipes do Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACSs), que funcionam como porta de entrada no sistema de saúde para atender às necessidades de saúde da população. As Equipes de Saúde da Família (EqSFs) são formadas por médico clínico, enfermeiro, dentista, técnico de Enfermagem, auxiliar de saúde bucal, recepcionista, auxiliar de serviços gerais e uma média de oito agentes comunitários de saúde (ACSs) por equipe. Essas unidades de saúde fazem uma cobertura de cerca de 66% da população do município e estão divididas ou organizadas em quatro territórios (Território I – 18 ESF, Território II – 15 ESF, Território III – 9 ESF e Território IV – 21 ESF). Dentre as 63 ESFs, 38 aderiram ao Programa da Melhoria do Acesso e da Qualidade (PMAQ) até abril de 2015. O município também participa do Programa Mais Médicos, do governo federal, desde setembro de 2013, com 22 unidades participantes. Também compõem a APS três equipes do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) e três Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD).

A Atenção Especializada é constituída de ambulatório médico de especialidades, laboratórios, unidade de saúde mental, Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), Centro de Referência em Saúde do Trabalhador (CEREST),

Centro de Saúde Auditiva, Centro de Imagem Municipal, Centros de Especialidades Odontológicas (CEO) e Centro de Orientação e Apoio Sorológico (COAS). A assistência hospitalar de alta e média complexidades é constituída de cinco hospitais - dois com gestão estadual e os demais sob a gestão municipal.

Já a assistência pré-hospitalar é composta de duas Unidades de Pronto Atendimento (UPA) e Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU). A Vigilância em Saúde é subdividida em três subdepartamentos: Vigilância Epidemiológica, Vigilância Ambiental e Vigilância Sanitária. Ao setor de regulação compete propor e executar estratégias para garantir o acesso dos usuários e monitorar o processo de regulação de acesso do município, para subsidiar o planejamento de gestão e o assistencial (CARUARU, 2015). Existem, ainda, o Departamento de Tecnologia da Informação, o Setor de Gestão de Pessoas e o Núcleo de Educação Permanente (NEP). Todos esses setores são responsáveis por gerir os recursos humanos e materiais da Secretaria Municipal de Saúde (CARUARU, 2015).

Participaramdo estudo famílias de crianças com doença crônica, mais especificamente, seu cuidador principal. Com base na tipologia desenvolvida por Robinson (1995), que esclarece a diferença entre os membros da família e a unidade familiar na pesquisa, o foco foi o indivíduo como parte de um subgrupo familiar, no qual tanto os indivíduos quanto os relacionamentos são estudados tendo a família como contexto. Os dados foram obtidos por intermédio de um membro da família – o cuidador principal da criança.

A seleção das famílias ocorreu de forma aleatória, com auxílio dos agentes comunitários de saúde (ACS) e demais profissionais das EqsF dos quatro territórios do município estudado. Para selecionar os participantes da pesquisa, foram traçados os seguintes critérios de inclusão: família cadastrada nas EqsF de um dos territórios do município em estudo e ser cuidador principal da criança que apresenta diagnóstico de doença crônica há mais de um ano. Os critérios de exclusão do estudo foram: cuidadores que apresentassem problemas de comunicação ou que não estivessem no domicílio no momento da visita realizada para a coleta dos dados.

A técnica empregada para coletar os dados foi a entrevista semiestruturada, gravada depois da anuência dos entrevistados, a fim de captar a fala dos participantes na íntegra (Apêndice 1), e o instrumento, elaborado com duas partes. A

primeira contemplou os dados relativos ao cuidador (idade, sexo, ocupação, estado civil e anos completos de estudo), à família (renda familiar mensal, número de pessoas que residem no domicílio e número de cômodos da casa) e à criança (idade, sexo, anos de estudo completos, tipo e tempo de diagnóstico da doença). Já a segunda parte foi constituída das seguintes questões norteadoras: “Qual é o acompanhamento oferecido pela ESF ao seu filho/a?” e “Como é o cuidado que seu filho/a recebe da ESF?”.

Foi realizado estudo piloto, e o instrumento de coleta de dados mostrou-se adequado. O critério de encerramento da coleta foi o de saturação, ou seja, quando as informações que estão sendo compartilhadas com o pesquisador tornam-se repetitivas, e a inclusão de outros participantes não resulta em novas ideias (FONTANELLA et al., 2011).

As entrevistas foram transcritas na íntegra, e os dados foram analisados baseados nos princípios e nas diretrizes da análise temática, de acordo com os seguintes passos: pré-análise, em que é feito o contato inicial com o material coletado, utilizando-se a leitura flutuante e determinando as unidades de registro ou palavras-chave; exploração do material, com a realização dos recortes do texto, classificação e agregação dos dados; e o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação (MINAYO, 2014). Foram construídas as seguintes categorias: fragilidades da ESF na construção do cuidado integral à criança com doença crônica e potencialidades na produção do cuidado à criança com doença crônica na ESF.

Este estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba e aprovado sob CAAE nº 47065015.4.0000.5188. Depois de serem informados sobre a realização da pesquisa e de que sua autonomia e o anonimato (Apêndice 2) seriam garantidos, conforme preconiza a Resolução 466/12 sobre pesquisa com seres humanos, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4 RESULTADOS

Nesta seção, apresenta-se o artigo original produto deste estudo intitulado: “Gestão do cuidado à criança com doença crônica na Estratégia Saúde da Família: percepção da família”, que foi produzido para atender ao objetivo deste estudo. Aqui, são analisadas as entrevistas feitas com o cuidador principal de crianças com doença crônica.

GESTÃO DO CUIDADO À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA

CARE MANAGEMENT FOR CHILD WITH CHRONIC ILLNESS IN THE FAMILY HEALTH STRATEGY: FAMILY'S PERCEPTION

RESUMO

A Estratégia Saúde da Família enfrenta o desafio da gestão do cuidado à criança com doença crônica na perspectiva da integralidade e da longitudinalidade. Objetivou-se conhecer a percepção da família acerca do cuidado e do acompanhamento da ESF à criança com doença crônica. Pesquisa qualitativa, exploratório-descritiva, realizada entre setembro e novembro de 2015, por meio de entrevista semiestruturada com o cuidador principal de crianças com doença crônica cadastradas nas Unidades de Saúde da Família de um município pernambucano. A interpretação dos dados seguiu os princípios da análise temática. Barreiras organizacionais, ausência de contrarreferência, verticalização na organização das ações, falta de comunicação entre profissionais e com a família contribuem para fragmentar a assistência à criança. As famílias buscam atendimento em unidades de urgência e emergência como primeira escolha, devido à falta de acolhimento na atenção primária. O cuidado e o acompanhamento se dão de forma satisfatória quando existe forte vínculo com, pelo menos, um dos profissionais da equipe. Para superar as contradições e os desafios na gestão do cuidado à criança com doença crônica, é fundamental a parceria entre a família, a equipe e a comunidade, para que o cuidado seja contemplado em suas múltiplas dimensões.

Palavras-chave: Criança. Doença crônica. Família. Estratégia Saúde da Família.

ABSTRACT

The Family Health Strategy faces the challenge of performing care management for children with chronic illness from the perspective of completeness and longitudinality. This study aimed to know the family's perception about the care and follow-up of The Family Health Strategy for children with chronic disease in the territory. It is a qualitative, exploratory and descriptive piece of research conducted between September and November 2015, through a semi-structured interview with the primary caregiver of children with chronic disease enrolled in the Family Health Units of a Pernambuco municipality. Data interpretation followed the principles of thematic analysis. Organizational barriers, lack of counter-reference between the levels of care, vertical integration in the organization of actions, lack of communication among professionals and with the family contribute to the child care fragmentation. Families seek care in urgency and emergency units as first choice due to lack of welcoming reception in primary care. Care and follow-up occur satisfactorily when there is a strong bond with at least one of the team members. To overcome the contradictions and challenges in managing the care for children with chronic disease, it is noteworthy the partnership between family/staff and community so that care is encompassed in its multiple dimensions.

Key words: Child. Chronic disease. Family. Family Health Strategy.

INTRODUÇÃO

Há uma tendência significativa de mudança no perfil epidemiológico de morbimortalidade, sobretudo da população infantil no Brasil. A evolução tecnológica e assistencial de medicamentos e equipamentos, principalmente no campo diagnóstico e terapêutico, tem levado à sobrevivência de crianças com prematuridade extrema, malformações congênitas e doenças crônicas complexas. Isso fez surgir um grupo de crianças com novas demandas de cuidados por apresentarem condições crônicas de saúde¹.

A doença crônica é parte das condições crônicas que podem causar limitações funcionais ou incapacidades e comprometem a qualidade de vida. Portanto, exigem intervenções por parte da equipe de saúde, bem como mudança de hábitos e estilo de vida, num processo de cuidado que se torna contínuo e que, nem sempre, evolui para a cura².

O contexto atual de saúde exige uma reestruturação da Atenção Primária à Saúde,(APS), por meio da Estratégia Saúde da Família (ESF), cujos processos de trabalho precisam responder às prevalentes e complexas doenças crônicas. Estudos evidenciam que equipes multidisciplinares que atuam de forma coordenada, preparadas para orientar e apoiar as pessoas e suas famílias para lidarem com essas condições crônicas e responder às agudizações desses processos alcançam melhores resultados^{3,4}.

Quando a doença crônica se manifesta na infância, é indispensável a presença da família, mais especificamente, de um cuidador para aprender a lidar com sintomas, procedimentos terapêuticos e habilidades para o aprendizado do cuidado com a criança⁵. Pesquisas retratam a mãe como principal responsável pela terapia da doença crônica na infância, porque sofre e adocece com o filho e escuta atentamente as orientações dos profissionais de saúde^{6,7,8}.

No contexto atual da atenção à saúde da criança, as ações dos profissionais da ESF direcionadas às crianças com doença crônica não podem ficar condicionadas à demanda espontânea e ao atendimento clínico individual, porquanto isso dificulta a adoção de ações programáticas e o monitoramento territorializado da população sob sua responsabilidade. Ainda persistem práticas fragmentárias, voltadas para a execução de tarefas mecânicas e a quantificação dos atendimentos realizados sem uso prático da informação gerada, em contraposição a uma estratégia de organização do cuidado voltado para as necessidades de saúde e o monitoramento da população⁹.

A atenção à saúde da criança precisa ter a ESF como gestora do cuidado, e suas ações devem ser fundamentadas nos atributos da APS: primeiro contato, longitudinalidade, integralidade, coordenação, focalização na família, orientação comunitária e competência

cultural¹⁰. A observância desses atributos proporcionará o desempenho pleno das funções do cuidado baseado na resolubilidade, na comunicação e na responsabilização¹¹.

A gestão do cuidado em saúde pode ser realizada nas seguintes dimensões: individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária. A dimensão individual depende de cada sujeito, de sua autonomia para fazer escolhas sobre a própria vida; a familiar envolve as pessoas da família, o ciclo de amigos e vizinhos e vem assumindo crescente importância em consequência do aumento da prevalência das doenças crônicas que exigem cuidado continuado no domicílio; a profissional refere-se ao processo de trabalho na esfera de encontro entre o usuário e profissional; a organizacional corresponde ao componente institucional das práticas, ao nível das relações entre diferentes profissionais e tecnologias disponíveis para operacionalizar o cuidado; a sistêmica engloba as anteriores e representa a modelagem da rede de cuidados que se dá em determinado território (municipal ou regional), imprescindível para garantir a integralidade; e a dimensão societária, que é a mais ampla, por se tratar de como as sociedades produzem suas políticas públicas, em geral, e a de saúde, em particular, produzindo cidadania e direito à vida^{12,13}.

Assim, a qualidade do cuidado à criança com doença crônica depende da interação contínua entre a família e a equipe de saúde, esta última responsável por coordenar as ações e as estratégias de atenção à saúde e estabelecer vínculos com as famílias, no sentido de identificar as dificuldades existentes, compartilhar saberes e instrumentalizar a família para a autonomia do cuidado com essas crianças.

Portanto, são essenciais os estudos centrados na família, que devem abordá-la em diferentes contextos, como uma importante unidade básica da sociedade dentro da rede de cuidados em saúde, enfatizando suas percepções, seus anseios e suas dificuldades decorrentes das condições de cronicidade da doença dessas crianças. Nesse sentido, questionou-se: como tem sido efetivada a gestão do cuidado à criança com doença crônica na ESF na perspectiva da família? Objetivou-se conhecer a percepção da família acerca do cuidado e do acompanhamento da ESF à criança com doença crônica.

METODOLOGIA

Pesquisa de abordagem qualitativa, exploratório-descritiva, realizada em um município do agreste pernambucano, com uma população residente de 314.951 habitantes conforme dados do IBGE¹⁴. Sua Rede de APS conta com 63 unidades da ESF (18 rurais e 45 urbanas), oito Centros de Saúde e seis equipes do Programa Agentes Comunitários de Saúde

(PACSSs), que funcionam como porta de entrada no sistema de saúde para atender às necessidades da população no âmbito da saúde.

Os participantes do estudo foram oito famílias de crianças com doença crônica, mais especificamente, o cuidador principal delas. O foco foi o indivíduo (cuidador principal) como parte de um subgrupo familiar, em que tanto os indivíduos como os relacionamentos são estudados, tendo a família como contexto. Os dados foram acessados através de um membro da família – o cuidador principal da criança¹⁵.

A seleção das famílias ocorreu de forma aleatória, com o auxílio e a indicação dos ACS e demais profissionais das Equipes de Saúde da Família (EqSF) dos quatro territórios do município em estudo. A seleção dos participantes da pesquisa obedeceu aos seguintes critérios de inclusão: família cadastrada nas EqSF de um dos territórios do município em estudo e ser cuidador principal da criança que apresenta diagnóstico de doença crônica há mais de um ano. Os critérios de exclusão foram: cuidadores com problemas de comunicação ou os que não foram encontrados no domicílio no momento da visita para a coleta dos dados.

A técnica empregada para a coleta de dados foi a entrevista semiestruturada, com as seguintes questões norteadoras: “Qual é o acompanhamento oferecido pela ESF ao/à seu/sua filho/a?” e “Como é o cuidado que seu/sua filho/a recebe da ESF?” As entrevistas foram gravadas, depois da autorização dos participantes, e transcritas na íntegra para posterior análise. O critério de encerramento da coleta foi o de saturação, ou seja, quando as informações que estão sendo compartilhadas com o pesquisador tornam-se repetitivas, e a inclusão de outros participantes não resulta em novas ideias¹⁶.

Os dados foram submetidos à análise temática de acordo com os seguintes passos: pré-análise, que é o contato inicial com o material coletado, por meio da leitura flutuante e determinando as unidades de registro ou palavras-chave; exploração do material, com a realização dos recortes do texto, classificação e agregação dos dados; e o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação¹⁷. Foram extraídas as seguintes categorias: fragilidades da ESF na construção do cuidado integral à criança com doença crônica e potencialidades na produção do cuidado à criança com doença crônica na ESF.

Este estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa e aprovado sob CAAE nº 47065015.4.0000.5188. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido depois de serem informados de que sua autonomia e o anonimato seriam garantidos, conforme determina a Resolução 466/12. Assim, na apresentação dos resultados, cada participante foi identificado pela letra C, seguida da numeração cronológica de realização das entrevistas (C1, C2, C3...).

RESULTADOS E DICUSSÃO

Foram entrevistadas oito cuidadoras de crianças com doenças crônicas, cujas famílias eram cadastradas em uma das Unidades de Saúde da Família que participaram do estudo. Dos entrevistados, cuja faixa etária variou de 24 a 49 anos, sete eram mães e uma era avó materna. Todas se declararam casadas. Quanto à escolaridade, duas cursaram o ensino médio completo, uma, o ensino médio incompleto, uma, o ensino fundamental completo e quatro, o ensino fundamental incompleto. Metade das participantes executava alguma atividade remunerada, e a outra metade se declarou do lar.

No que se refere às condições socioeconômicas da família, três apresentaram renda familiar mensal de três salários mínimos, quatro recebem de um a dois salários e apenas uma família revelou que sua renda mensal era de menos de um salário. Quanto à composição familiar, cinco famílias eram compostas de cinco ou mais membros, e três, de três a quatro.

As crianças apresentaram extremos de idade entre um ano e oito meses a 12 anos, a maioria era do sexo masculino, e duas eram do sexo feminino. Os diagnósticos das doenças crônicas foram: asma/encefalopatia (1 caso), diabetes mellitus (2), hidrocefalia (1), cardiopatia congênita (1) e síndrome de JUP (1), transtorno mental/hiperatividade/déficit de atenção (1) emielomeningocele (1). Já o tempo de diagnóstico da doença variou de um a 12 anos. A maioria tinha entre um e quatro anos de diagnóstico.

A análise dos dados possibilitou a construção de duas categorias que serão apresentadas a seguir:

Fragilidades da ESF na construção do cuidado integral à criança com doença crônica

As fragilidades da ESF na construção do cuidado integral à criança com doença crônica envolvem as dificuldades de acesso aos serviços de saúde, apontadas pelos cuidadores como barreiras geográficas; atendimento distante do domicílio e dificuldade de marcar consultas e exames e de receber seus resultados.

Eu acho que aqui (nome da cidade) era para ter pelo menos um endocrinologista para acompanhar, pelo menos para você descansar a mente e aceitar a situação. Depois que você aceitasse a situação, aí você teria condições de ir para outra cidade. Porque se eu moro aqui, eu creio que o atendimento tem que ser aqui e não em outra cidade (C3).

[...]porque ele (criança) é muito pesado, a gente sai de casa às 2h30 da madrugada, caminhando com ele no colo, parando nas calçadas até chegar lá (na unidade) (C2).

O acesso dessas crianças fica ainda mais limitado quando elas residem no interior do estado, como acontece com as famílias deste estudo, já que ficam distantes dos serviços especializados. Portanto, o atendimento à criança tem sido comprometido, razão por que é preciso se discutir com todos os envolvidos (gestão, poder público, profissionais de saúde e usuários) sobre estratégias e ações intersetoriais para que seja assegurado a essas crianças e as suas famílias o direito a serviços de saúde de boa qualidade e de forma contínua¹⁸.

A atenção à saúde da criança com doença crônica não se faz apenas nas unidades de saúde da família. Na maioria das vezes, elastêm que ser encaminhadas para consultas especializadas ou para fazer exames específicos fora do âmbito da APS. Isso não deveria ser um problema para as famílias, porém essa forma como a atenção à criança com doença crônica é organizada causa entraves na longitudinalidade do cuidado quando elas precisam transitar pelos diversos níveis da rede de atenção à saúde.

Essa dificuldade de ter acesso ao atendimento, tanto na atenção especializada quanto na APS gera fragilidades logo no início do processo de cuidado¹⁹. Tal situação passa pela dimensão societária da gestão do cuidado, no sentido de reafirmar o papel do Estado na formulação de políticas públicas para a implementação de estratégias que garantam à criança, principalmente, o transporte sanitário de suas casas até os locais de atendimento para que não haja interrupção da assistência em nenhum dos níveis de atenção.

Neste estudo, constatou-se a falta de diversas ferramentas úteis para que as crianças recebam um cuidado continuado, como: prontuários eletrônicos nas USF, falta de conexão entre os diversos pontos da rede, uso limitado de protocolos clínicos, falta de sistematização da referência e contrarreferência. Realidade semelhante foi encontrada em estudo na Bahia, onde o cuidador principal é o portador das informações entre os diferentes profissionais, serviços e níveis de atenção. Revelam-se importantes lacunas no cuidado, visto que o uso desses instrumentos informativos é um mecanismo importante para a integração dos serviços e gestão do cuidado¹².

Agora está assim no SUS (Sistema único de Saúde), a fisioterapia antes eram 6 meses, hoje só são 3 meses, a criança melhora ou não, porque é muita criança com paralisia. Essa é a regra da reabilitação no SUS. Tem crianças que precisam de fisioterapia todo dia. A maioria acaba tendo que fazer plano de saúde para ter essa assistência (C1).

A falta de gestão do cuidado e da atenção a essas crianças reverte-se em não resolutividade e faz com que as famílias, embora desprovidas de condições financeiras, onerem-se ao buscar atenção em serviços de saúde suplementar, independente, do tipo de tecnologia que necessitem²⁰.

A nutricionista só esteve aqui uma vez [...], me mostrou a pirâmide alimentar e depois ficou de trazer uma dieta para o meu filho, mas depois não deu retorno. Aí também eu não fui mais atrás (C3).

As experiências relatadas pelos cuidadores mostram a realidade de um sistema de atenção à saúde da criança fragmentado, devido à falta de comunicação entre os diversos pontos dos níveis de atenção à saúde, que acabam por não poder ofertar uma assistência de boa qualidade e negligenciam a longitudinalidade e a integralidade do cuidado que deve ser dispensado às crianças e suas famílias²⁰. É o que se observa no depoimento abaixo:

Quando eu levei minha filha para a pediatra do SUS, ela disse que precisava saber o CID (Classificação Internacional de Doenças) dela. Então, mandou que eu voltasse para a neurologista. Já a neurologista disse que a pediatra não precisava de CID nenhum para poder atender minha filha (C1).

A comunicação efetiva é de fundamental importância para a construção da integralidade, não só entre os profissionais de diferentes níveis de atenção como também dentro da própria EqSF.

Eu acho que ela (médica da equipe) não sabe sobre o meu filho. Se existir alguma reunião interna para falar sobre os casos dos pacientes, talvez ela saiba, mas se não houver, ela nem deve saber sobre a doença do meu filho (C2).

O processo de trabalho em saúde, principalmente no modelo da APS, baseia-se nas redes de atenção, portanto, exige do profissional de saúde habilidades especiais, como a autonomia em suas ações e boa comunicação com sua equipe e com os demais profissionais da rede. A existência ou não de uma comunicação efetiva é o grande diferencial entre as equipes multidisciplinares, em que há fragmentação nas ações, e as equipes interdisciplinares, em que a troca de saberes gera um projeto terapêutico compartilhado entre os diversos

profissionais da equipe²¹. A falta de comunicação entre os profissionais prejudica sobremaneira o processo de trabalho, que deve ser feito em equipe. Tudo isso afeta a dimensão organizacional do cuidado, razão por que todos os profissionais devem compartilhar dispositivos como: agendas, protocolos únicos, reuniões de equipe, planejamento e avaliação, para proporcionar a integralidade das ações pelos diversos níveis de atenção¹³.

Na construção da longitudinalidade do cuidado que é dispensado à criança com doença crônica, o vínculo é imprescindível, para que se estabeleça uma relação de confiança entre o serviço, o profissional de saúde, a família e a criança, a fim de que a EqSF funcione como referência para prevenir, tratar e diagnosticar as enfermidades²². O vínculo favorece o encontro entre o profissional, a família e a criança, fundamental para a realização do cuidado em sua dimensão profissional.

A médica da unidade nunca o viu. Para falar a verdade eu nem conheço ela. Porque eu só vou lá agora para pegar a medicação dele (C5).

Ela deveria ser uma médica mais atenciosa. Saber tratar os pacientes. Porque quando a gente chega lá, ela (a médica) baixa a cabeça e não olha nem para a cara da minha filha (C4).

Esses cuidadores evidenciam que os vínculos com a EqSF são frágeis e, na maioria das vezes, isso pode gerar falta de confiança no cuidado e no acompanhamento oferecido pela equipe à criança com doença crônica e sua família.

Tem alguns medicamentos que podem prejudicar a função renal dele. Então, quando eu vou no posto de saúde com meu filho eu me sinto muito insegura, porque não é a doutora (do plano de saúde) que está acompanhando ele. Ela (médica da EqSF) não sabe o caso dele desde novinho (C5).

Em muitas situações, o usuário passa a estabelecer vínculo forte com o médico especialista, com quem faz retornos frequentes. Isso não seria problemático se também fosse criado vínculo colaborativo entre os profissionais da atenção especializada e os da ESF. Outro problema decorrente da falta de comunicação entre os profissionais dos diferentes serviços inviabiliza a contrarreferência à equipe da atenção primária, que não recebe as informações para dar seguimento ao tratamento. Essa dificuldade no processo de gestão do cuidado, também identificado em outro estudo no nordeste, culmina com a filiação do usuário ao

especialista, comunicação precária entre os níveis de atenção e quebra de continuidade no cuidado²³.

O doutor (especialista) dele é o único aqui no nordeste que faz essa cirurgia que meu filho fez, eu confio demais nele, chega a dar vontade de entregar meu filho nas mãos dele. Eu confio primeiramente em Deus e depois nele (C5).

Outro fator também determinante para a existência de vínculos frágeis ou inexistentes entre os profissionais da EqSF e a criança e sua família é a constante rotatividade de profissionais na ESF.

Às vezes a gente chega lá tem uma (enfermeira), depois outra vez quem está é outra. Então a gente fica sem saber direito quem é (C7).

A fragilidade de vínculos tem afetado a gestão do cuidado, no que diz respeito à longitudinalidade pelo mesmo profissional da ESF, sua competência clínica e suporte tecnológico para encaminhar a população adequadamente a outros pontos da rede de atenção, em diferentes fases da vida e em distintas situações de enfermidade. Devido à rotatividade de profissionais, principalmente de médicos, e à contratação de profissionais sem experiência, com idade avançada, sem perfil ou sem formação para trabalhar na ESF, há um claro descompasso entre o que poderia ser resolvido na APS e o que é encaminhado para outros pontos da rede²³. Um dos fatores para a alta rotatividade de profissionais na ESF é a sobrecarga de trabalho a que esses profissionais são submetidos e às diferentes funções que assumem em seu cotidiano.

[...] Isso eu acho errado, porque a menina que fica na farmácia é a mesma menina que faz vacina, realiza os curativos, faz visita domiciliar... A gente tem que esperar ou voltar depois para poder ser atendido (C7).

Essa direcionalidade das ações pode afetar sobremaneira a organização do processo de trabalho na APS. A sobrecarga de atribuições incorporadas pelos profissionais, a elevada quantidade de famílias por equipe, o processo de avaliação de desempenho centrado na produtividade e o excesso de atividades burocráticas são questões que fragilizam a atenção em saúde dispensada aos usuários do serviço. Esse acúmulo de atribuições reflete, muitas vezes, a

realização de atendimentos rápidos, superficiais e focados na sintomatologia (queixa/conduta), sem a devida atenção às causas do problema, gerando pouca resolutividade das ações e insatisfação dos usuários²⁴.

O cuidado e o acompanhamento das crianças com doenças crônicas e suas famílias pela ESF é, em muitas circunstâncias, muito superficial e se limita ao fornecimento de medicamentos e insumos para o cuidado da criança.

Geralmente a gente vai lá (USF) quando está precisando de esparadrapo, de alguma coisa assim, mas para falar que meu neto está doente a gente ainda não foi não. [...] Quando o médico vem aqui em casa pergunta só se ele já tem a receita do gardenal e do diazepam; faz a receitinha dele e vai embora, nem examina o menino(C2).

Fornecer insumos e providenciar apoio logístico são funções fundamentais para a gestão do cuidado, em especial, do grupo de crianças com condições crônicas. Essas ações estão para o cuidado assim como o sistema de apoio está para as redes de atenção à saúde, para garantir que cada serviço funcione de forma harmônica e eficiente²⁵. Porém, não se pode ter um entendimento reducionista em relação à produção do cuidado que deve ser dispensado a essas crianças, porque o fornecimento de medicamentos e de insumos, como sondas, receitas, fraldas, alimentação especial e outros, não resolve os problemas que afetam a saúde das crianças. Os cuidadores, e não somente os profissionais, têm uma tendência a focar o cuidado na medicalização e nas chamadas tecnologias duras²⁶.

Assim, considerando o exposto, é preciso ter ciência de que a responsabilização pela criança que necessita ser cuidada vai além do esgotamento de possibilidades de atenção e contrapõe-se ao olhar biológico do processo saúde-doença. Implica a gestão do cuidado e interação entre criança/família e profissional de saúde mediante idas e vindas no processo do cuidar. Significa doar-se para resolver os problemas no momento em que o cuidador procura. Porém, certos profissionais de saúde, cotidianamente, limitam-se ao atendimento focado na doença e sem responsabilização pelo cuidado com o outro²⁶.

Assim, é preciso salientar a postura ética do profissional como um elemento importante da gestão do cuidado em sua dimensão profissional, no modo como ele se dispõe a mobilizar todo o conhecimento do seu núcleo profissional específico e tudo o que pode fazer em suas reais condições de trabalho¹³, para atender, da melhor forma possível, às necessidades da criança e de sua família.

Então não é só resolver o problema naquele momento, mas é alertar mais, dizer o que a gente tem que fazer, orientar sobre os cuidados necessários (C3).

Ela (médica da EqSF) não fala muita coisa, porque ela diz que também não pode resolver muita coisa, porque o caso dele só a psiquiatra (C6).

O que eu vejo é que a gente é que tem que ir atrás das coisas, do acompanhamento, porque eles (a EqSF) não vêm aqui não; a gente que tem que procurar (C8).

Algumas EqSF não dão atenção devida às famílias cujos filhos foram diagnosticados com uma doença crônica. Como resultado disso, sentem-se obrigadas a procurar assistência em outros níveis de atenção, sem nenhum apoio ou orientação para acessar a rede de serviços e recorrem a uma atenção à saúde individual, a planos de saúde para garantir atendimento em tempo oportuno²⁰.

A educação em saúde compõe também a caixa de ferramentas no trabalho da ESF para as crianças com condições crônicas, com o objetivo de instrumentalizar a família para a realização de procedimentos e a identificação das necessidades de cuidado da criança. O envolvimento e a participação da família nos cuidados domiciliares ajudam a desenvolver habilidades autogerenciais, o que resulta na eficácia do tratamento e na continuidade do cuidado²⁷. Contudo, a educação e as orientações que são dadas à família não indicam que a EqSF está delegando toda a responsabilidade do cuidado a ela. As atividades de educação em saúde devem ser planejadas de forma a proporcionar a continuidade do cuidado no domicílio, para que a família e a EqSF sejam parceiras e corresponsáveis pelo cuidado²⁵.

Assim, é inquestionável o importante papel da EqSF na prática educativa que dá oportunidade às mães e aos familiares de compreenderem o processo de adoecimento e da cronicidade da doença de suas crianças, com orientações sobre os cuidados, como o uso dos medicamentos e as dietas, o manuseio de dispositivos, a realização de determinados procedimentos, o conhecimento sobre a rede de serviços, além das orientações sobre as características próprias do crescimento e do desenvolvimento de uma criança com doença crônica²⁵.

Os depoimentos dos cuidadores deixam claro que, na maioria das vezes, as EqSFs delegam à família atribuições sem prepará-la previamente para que cuidem da criança de forma adequada e segura.

Eu comecei a aprender um pouco no hospital, mas, na realidade, fui eu mesma que aprendi sozinha em casa a aplicar a insulina nele. Eu ficava muito nervosa no hospital.

Então, eu, em casa, fui tentando sozinha. Fui eu e Deus. [...] esse acompanhamento eu não tive não (C3).

Quando a família se vê sozinha para cuidar da criança que apresenta necessidades especiais sem o suporte da EqSF, acaba construindo a própria rede de apoio e gerindo o cuidado com a criança nos diversos espaços. A dimensão familiar do cuidado é importante, sobretudo quando se trata de criança com doença crônica, mas a família não pode acumular todas as responsabilidades e atribuições que lhes são exigidas nesse cuidado. Há que se pensar numa gestão compartilhada, que contemple as múltiplas dimensões desse cuidado.

Eu descobri a ONG (Organização Não Governamental) das crianças com diabetes quando meu filho já estava grandinho. Conheci através de uma irmã da igreja. Então, meu suporte maior passou a ser lá nessa ONG desde o início. Através da ONG, eu consegui a médica para ele. Quando está faltando alguma coisa, a gente sempre consegue lá. Lá me deram a canetinha que eu nem sabia que existia e me explicaram tudo direitinho. Eu tenho muito apoio lá. [...] No posto, eu tive atendimento para outras coisas, mas para o diabetes dele, não (C3).

O vazio deixado pela ESF, como coordenadora do cuidado, no cotidiano das famílias que têm crianças com doença crônica, é preenchido pelo esforço da família em articular os equipamentos da rede social da criança, com os serviços de reabilitação prestados pela filantropia e organizações não governamentais. Nessa situação, os cuidadores recorrem às redes de apoio constituídas por familiares, amigos e vizinhos, que os ajudam a buscar, em fontes alternativas, o cuidado e a assistência que deveriam receber dos serviços de saúde. Então, devido à dificuldade de ter acesso ao atendimento em saúde pelas vias normais, as famílias criam estratégias para facilitar sua entrada nos serviços, burlando o acesso universal garantido pela legislação do SUS, o que se constitui como uma rede paralela. Assim, os cuidadores tecem suas próprias redes de apoio embasadas na luta diária, que inclui peregrinação a diversos serviços, recursos judiciais e utilização de contatos privilegiados, e isso fere os princípios do SUS²⁸.

Não raras vezes, as famílias procuram ajuda e apoio em outros serviços por não visualizarem a ESF como porta de entrada preferencial e coordenadora do cuidado. Não acreditam no poder de resolutividade das EqSFs e lhes atribuem somente ações simples e sem grande impacto sobre a saúde de suas crianças.

Então assim, eu a levo para o posto geralmente quando ela está precisando tomar remédio de verme, por exemplo (C7).

As vezes em que eu levei meu filho para o posto foi só para vacina e para ver o peso dele...(C5).

No Brasil, mesmo em territórios cobertos formalmente com a EqSF, o primeiro acesso do usuário ocorre, frequentemente, também via emergência hospitalar e unidades de pronto-atendimento²³. Nesse caso, a gestão do cuidado é comprometida em sua dimensão sistêmica, e isso prejudica o processo de referência e de contrarreferência, com uma multiplicidade de “portas de entrada” no sistema de saúde, tirando o ideal da ESF como primeira via de acesso à rede de atenção à saúde.

Uma pesquisa realizada com famílias de crianças menores de dois anos revelou que outros serviços, como ambulatório especializado e pronto socorro, foram apontados como fonte regular de cuidados para essas crianças²⁹. Neste estudo, também foi encontrada realidade semelhante: famílias que procuravam atendimento para suas crianças em Unidades de Pronto Atendimento (UPAs), visando resolver seus problemas de saúde.

Quando ele adoece, eu levo para a UPA que fica em frente ao posto. Porque a UPA é urgência. Lá no posto é só laboratório e consulta (C8).

A gente não leva ele para o posto, porque eu coloquei assim na minha mente: para que levar para o posto se lá não tem médico de emergência, não resolve nada. Aí a gente foi direto para a UPA (C2).

Quando ele adoece, eu sempre procuro a UPA. Dificilmente eu procuro o posto, porque eu vejo que quando alguém procura lá no posto, eles sempre mandam ir para a UPA que é mais urgente (C6).

Essa situação gera a busca imediata nos níveis secundário e terciário de atenção em saúde para resolver problemas sensíveis à APS. Esse fato foi constatado em outro estudo realizado em um pronto-socorro pediátrico, onde a maioria das demandas por atendimentos consistiam em ações próprias da APS²⁸. Esses e outros achados de estudos já mencionados aqui demonstram as famílias de crianças com doenças crônicas recorrem, primeiramente, ao atendimento em UPAs. Isso demonstra um descompasso entre os princípios do SUS e os

atributos da APS, principalmente no que diz respeito à integralidade e ao direito à saúde da criança.

Dessa forma, a prática da ESF no cuidado dirigido à criança com doença crônica ainda é médico-centrada, o acesso é restrito, e a resolutividade encontra-se desarticulada do vínculo e da responsabilização dos profissionais envolvidos nesse processo. Nesse sentido, a dinâmica do cuidado à criança com doença crônica precisa de eixos norteadores para superar as fragilidades evidenciadas.

Potencialidades na produção do cuidado à criança com doença crônica na ESF

Um dos principais instrumentos que compõem a caixa de ferramentas do profissional de saúde da ESF é o acolhimento, que é uma peça-chave para organizar o processo do cuidado, integrar as demandas espontâneas e as ações programáticas e ordenar os fluxos de entrada nos serviços de saúde. Dessa forma, contribui para organizar a dinâmica de trabalho e ampliar a resolutividade das ações realizadas, a partir do momento em que permite mais aproximação entre a EqSF e a criança e sua família, fortalece os vínculos e possibilita que os profissionais da área de saúde conheçam e identifiquem as necessidades de quem procura os seus serviços²⁰.

Antes você podia estar com febre, podia chegar morrendo, você tinha que esperar do mesmo jeito. Agora hoje já é diferente. Quem chega está passando por uma triagem. Eu estou achando melhor. Quando eu fui lá quem estava fazendo a triagem era a dentista (C3).

De acordo com a Política Nacional de Humanização (PNH), o acolhimento no campo da saúde envolve o uso de tecnologias leves, baseadas em uma escuta atenta, eticamente comprometida e interessada em reconhecer o outro e suas reais necessidades. O acolhimento não se constitui num lugar determinado, nem é atribuição específica de um profissional, mas é uma postura, uma atitude a ser adotada por todos aqueles que trabalham no serviço³⁰. No caso das crianças com doenças crônicas, o acolhimento deve acontecer tanto no atendimento às demandas espontâneas quanto nas ações programáticas- imunização, teste do pezinho, puericultura, entre outros-quando é possível identificar as necessidades de cuidado e providenciar ações adequadas em tempo oportuno²⁵.

A puericultura é uma excelente oportunidade de acolher as necessidades da criança com doença crônica e sua família. Trata-se de uma ferramenta importante na gestão do cuidado integral. Abrange ações de prevenção, proteção e promoção da saúde, que visam

manter a criança em condições favoráveis, com um crescimento e um desenvolvimento adequados para atingir a vida adulta de maneira saudável e sem intercorrências. Durante as consultas de puericultura, a EqSF deve promover um cuidado integral, baseado nas necessidades da criança, e não, centrado na doença. Esse momento deve ser valorizado como instrumento de aproximação com a família, para promover interação e fortalecer os vínculos²⁸.

Os participantes deste estudo relataram que a consulta de puericultura é um momento de escuta atenta ao cuidador, em que se direciona o cuidado para as necessidades da criança, a fim de programar os atendimentos posteriores para que haja uma continuidade do cuidado.

Eu acho que o atendimento é muito bom, porque a enfermeira é atenciosa. Ela verifica todos os problemas dele, escuta os batimentos cardíacos, já por causa do problema cardiológico que ele tem. Eu acho muito bom porque ela dá bastante atenção, pergunta se eu já fui ao cardiologista com ele, o que foi que o cardiologista orientou (C4).

As crianças que têm alguma doença crônica, assim como as demais, devem ser inseridas não só nos atendimentos de puericultura, que incluem as consultas médicas e de enfermagem, mas também em um acompanhamento realizado pela Equipe de Saúde Bucal (EqSB), enfatizando o caráter interdisciplinar do cuidado.

Dessa última vez, ela foi para a dentista porque havia quebrado um dente, e a gente foi para ajeitar, mas a dentista disse que, quando ela precisasse, podia ir que ela atendia. Não precisava nem marcar. O atendimento da dentista é muito bom. Ela trata minha filha muito bem (C7).

A EqSB, como integrante da EqSF, precisa desenvolver ações que extrapolem o atendimento clínico e não só estar atenta aos problemas bucais, mas também realizar ações articuladas com os outros profissionais, a fim de incorporar novas estratégias que contribuam para o cuidado integral baseado no conceito ampliado de saúde³¹.

Outro protagonista que merece lugar de destaque na gestão do cuidado voltado para a criança com doença crônica é o agente comunitário de saúde (ACS), cujo trabalho que desempenha consiste em atividades extramuros de monitoramento, vigilância à saúde e acompanhamento das famílias e comunidade¹⁹. O papel que desempenha na rede de cuidados que são dispensados à criança com doença crônica é sobremaneira importante, porque facilita

seu acesso e o de sua família aos serviços de saúde, tendo como porta de entrada a APS. Com o privilégio de entrar nos domicílios, o ACS pode identificar essas crianças no território e mobilizar a EqSF para fazer as intervenções necessárias para cada situação³².

Ele (ACS) vem e pergunta se eu estou precisando de alguma coisa, se as minhas crianças estão precisando de alguma coisa. Eu sempre peço orientação a ele sobre os cuidados com o meu filho. Ele sempre me orienta para que eu tenha paciência com meu filho. Eu acho que ele não deixa a desejar em nada. Eu sempre posso contar com ele (C6).

Nesse relato, há uma relação de proximidade e confiança da família com o ACS, que revela o quanto é importante a figura desse trabalhador no cenário de cuidado voltado para a criança com doença crônica. Então, é imprescindível que esses profissionais assumam seu lugar como membros da EqSF, para contribuir com a construção da rede de atenção à saúde da criança.

A partir do que foi exposto, percebe-se que, apesar da constatação de inúmeras fragilidades no processo de cuidado com a criança que tem doença crônica assistida pela ESF, existe um caminho que pode e deve ser seguido em busca da integralidade, tendo como eixos orientadores: o acolhimento, como instrumento capaz de gerar vínculos fortes e organizar os fluxos de entrada nos serviços de saúde; a puericultura ou o atendimento individual à criança, como momento de escuta que deve ser valorizado, e a inclusão e participação de todos os membros da EqSF como protagonistas na gestão do cuidado que é voltado para a criança com doença crônica.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desta pesquisa mostraram fragilidades na gestão do cuidado direcionado à criança com doença crônica na ESF, em suas várias dimensões, o que repercute em não resolutividade na atenção à saúde da criança na percepção do seu cuidador.

As dificuldades de acesso se configuraram como um dos principais problemas, por propiciarem obstáculos já no primeiro contato da criança e sua família com os serviços de saúde, não só na APS, como também em outros níveis de atenção, o que evidencia uma quebra na gestão do cuidado. Um dos empecilhos para a continuidade do cuidado mais citado pelos cuidadores foi a falta do transporte sanitário.

As barreiras organizacionais ao acesso, a ausência de contrarreferência entre os níveis de atenção, a verticalização na organização das ações, a falta de comunicação adequada entre

profissionais e com a família e a dificuldade de conciliar a demanda espontânea e programática contribuem para fragmentar a assistência à criança com doença crônica e sua família e comprometer a gestão do cuidado.

Os achados deste estudo indicam que as famílias de crianças com doenças crônicas buscam o atendimento em unidades de urgência e emergência como primeira escolha no adoecimento do filho, devido à falta de acolhimento às suas demandas pela EqSF. Assim, há um descompasso com os princípios do SUS e os atributos da APS, principalmente em relação à integralidade e ao direito à saúde da criança.

As evidências deste estudo mostraram que o cuidado e o acompanhamento da criança com doença crônica pela ESF se dão de forma satisfatória e adequada quando existe forte vínculo com, pelo menos, um dos profissionais da equipe, que, na maioria das vezes, é o agente comunitário de saúde, por todas as razões que fazem dele o elo entre a comunidade e a equipe.

Os vínculos sólidos geram confiança no encontro de cuidado e permite conhecer a realidade e as necessidades de cada criança, criando um novo jeito de cuidar baseado nas singularidades e nas subjetividades de cada família. Portanto, há que se avançar na gestão do cuidado na APS, com novas ou renovadas ações que incluam as especificidades desse grupo de crianças, numa oferta de cuidados mais coerentes com suas reais necessidades.

A pesquisa apresentou limitações na medida em que só ouviu o cuidador principal. Portanto, novas pesquisas que envolvam outros atores desse processo, como profissionais e gestores, podem dar mais amplitude e aprofundamento do tema em estudo.

REFERÊNCIAS

1. Alves GV, Lomba GO, Barbosa TA, Reis KMN, Braga PP. Crianças com necessidades especiais de saúde de um município de Minas Gerais: estudo descritivo. *R.Enferm. Cent. O. Min.* 2014; 3(4): 1310-1321.
2. Brasil. Ministério da Saúde (MS). 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: MS; 2013.
3. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica. Cadernos de Atenção Básica*. Brasília: MS; 2014.

4. Duarte MLC, Boeck JN. O trabalho em equipe na Enfermagem e os limites e as possibilidades da Estratégia Saúde da Família. *Trab. Educ. Saúde* 2015; 13(3): 709-720.
5. Martins EMCS, Ataíde MBC, Silva DMA, Frota MA. Vivências de mães no cuidado à criança diabética tipo I. *Rev. RENE* 2013; 14(1): 42-49.
6. Astolpho MP, Okido ACC, Lima RAG. Caring network for children with special health needs. *Rev. Bras.Enferm.* 2014; 67(2): 213-219.
7. Popp JM, Robinson JL, Britner PA, Blank TO. Parent adaptation and family functioning in relation to narratives of children with chronic illness. *J PediatrNurs* 2014; 29(1): 58-64.
8. Cabral IE, Moraes JRMM. Familiares cuidadores articulando rede social da criança com necessidades especiais de saúde. *Rev. Bras.Enferm.* 2015; 68(6): 1078-1085.
9. Garnelo L, Lucas ACS, Parente RCP, Rocha ESC, Gonçalves MJF. Organização do cuidado às condições crônicas por equipes de Saúde da Família na Amazônia. *Saúde Debate* 2014; 38(esp.): 152-178.
10. Starfield B. Atenção primária: o equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília, UNESCO/Ministério da Saúde, 2002.
11. Mendes EV. *A construção social da Atenção Primária*. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde; 2015.
12. Santos AM, Giovanella L. Estratégia Saúde da Família na coordenação do cuidado em região de saúde na Bahia. *Saúde Debate* 2016; 40 (108): 48-63.
13. Cecílio LCO. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação* 2011; 15(37): 589-599.
14. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: um panorama da saúde no Brasil, acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde; 2008. Rio de Janeiro: Fiocruz/MS/IBGE; 2010.
15. Robinson CA. Unifying distinctions for nursing research with persons and families. *J FamNurs* 1995; 1(1): 8-29.
16. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad. Saúde Pública* 2011; 27(2): 389-394.

17. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
18. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. *Rev. Bras.Enferm.* 2016; 69(1): 79-85.
19. Silva AS, Fracolli LA. Avaliação da assistência à criança na Estratégia Saúde da Família. *Rev. Bras. Enferm.* 2016; 69(1): 54-61.
20. Silva RMM, Sobrinho RAS, Neves ET, Toso BRGO, Viera CS. Desafios à coordenação na atenção primária à saúde da criança. *CienSaúde Colet* 2015; 20(4): 1217-1224.
21. Schultz CR, Walker R, Bessarab D, McMillan F, Macleod J, Marriott R. Interdisciplinary care to enhance mental health and social and emotional wellbeing. In: Dudgeon P, Milroy H, Walker R, organizadores. *Working together: aboriginal and torres strait islander mental health and wellbeing principles and practice*. Barton. Camberra (AU): Australian Government Department of the Prime Minister and Cabinet; 2014.
22. Vaz EMC, Magalhães RKBP, Toso BRGO, Reichert APS, Collet N. Longitudinalidade do cuidado à criança na Estratégia Saúde da Família. *Rev. Gaúcha de Enferm* 2015; 36(4): 49-54.
23. 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.
24. Porto RTS, Bispo Júnior JP, Lima EC. Violência doméstica e sexual no âmbito da Estratégia Saúde da Família: atuação profissional e barreiras para o enfrentamento. *Physis* 2014; 24(3): 787-807.
25. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Walty CMRF, Sena RR. Desafios do trabalho da Enfermagem no cuidado às crianças com condições crônicas na atenção primária. *Esc. Anna Nery* 2015; 19(4): 648-655.
26. Silva RMM, Viera CS, Toso BRGO, Neves ET, Silva-Sobrinho RA. A integralidade na assistência à saúde da criança na visão dos cuidadores. *Saúde Debate* 2015; 39(106): 718-729.
27. Distelberg B, Williams-Read J, Tapanes D, Montgomery S, Pandit M. Evaluation of a family systems intervention for managing pediatric chronic illness: mastering each new direction (MEND). *Famprocess* 2014; 53(2): 194-213.
28. Buboltz FL, Silveira A, Neves ET. Estratégia de famílias de crianças atendidas em pronto-socorro pediátrico: a busca pela construção da integralidade. *Texto Contexto Enferm* 2015; 24(4): 1027-1034.

29. Silva AS, Baitelo TC, Fracolli LA. Avaliação da Atenção Primária à Saúde: a visão de usuários e profissionais sobre a Estratégia Saúde da Família. *Rev. Latino-Am. Enferm* 2015; 23(5): 979-987.
30. Sato M, Ayres JRCM. Art and humanization of health practices in a primary care unit. *Interface* 2015; 19(55): 1027-1038.
31. De-Carli AD, Santos MLM, Souza AS, Kodjaoglanian VL, Batiston AP. Visita domiciliar e cuidado domiciliar na Atenção Básica: um olhar sobre a saúde bucal. *Saúde Debate* 2015; 39(105): 441-450.
32. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Walty CMRF, Sena RR. Cuidado à criança em condição crônica na Atenção Primária: desafios no modelo de Atenção à Saúde. *Texto Contexto Enferm* 2015; 24(4): 1009-1017.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desta pesquisa demonstraram a existência de muitas fragilidades na gestão do cuidado direcionado à criança com doença crônica na ESF, o que repercute em não resolutividade na atenção à saúde da criança, na percepção do seu cuidador.

As dificuldades de acesso se configuraram como um dos principais problemas, por propiciarem obstáculos já no primeiro contato da criança e sua família com os serviços de saúde, não só na APS, como também em outros níveis de atenção, evidenciando uma quebra na gestão do cuidado. Um dos empecilhos para a continuidade do cuidado mais citado pelos cuidadores foi a falta de transporte sanitário. Para tentar contornar, sobretudo a questão do transporte, há que se avançar muito no fortalecimento de ações intersetoriais na busca por um cuidado integral. Nesse sentido, torna-se evidente a importância da dimensão societária da gestão do cuidado por meio da participação do Estado como formulador de políticas públicas comprometidas com a cidadania, o direito à vida e o acesso a serviços de boa qualidade para essas crianças.

As barreiras organizacionais que impedem o acesso aos serviços, a falta de contrarreferência entre os níveis de atenção, a verticalização na organização das ações, a falta de comunicação adequada entre profissionais e com a família e a dificuldade de conciliar a demanda espontânea e programática contribuem para fragmentar a assistência à criança com doença crônica e sua família e compromete a gestão do cuidado.

Os achados deste estudo indicaram que as famílias de crianças com doenças crônicas buscam o atendimento em unidades de urgência e emergência como primeira escolha quando seus filhos adoecem, devido à falta de acolhimento às suas demandas pela EqSF. Assim, pode-se constatar um claro descompasso com os princípios do SUS e os atributos da APS, principalmente em relação à integralidade e ao direito à saúde da criança. Os profissionais da ESF enfrentam, cotidianamente, o grande desafio de atuarem num sistema de saúde baseado em um modelo de atenção que privilegia o atendimento às condições agudas. Aliado a isso, os profissionais não são preparados para atuar no cuidado que deve ser dispensado às crianças que necessitam de cuidados especiais e contínuos, o que gera certa

insegurança para a tomada de decisões e entraves na coordenação e gestão do cuidado.

Os entrevistados reconhecem que as necessidades da criança com doença crônica, muitas vezes, ultrapassam as possibilidades de atuação da EqSF e identificam muitas das dificuldades no processo de trabalho, como: a sobrecarga de trabalho, a rotatividade dos profissionais e a falta de comunicação na RAS. Entretanto, não reconhecem a ESF como responsável por gerir o cuidado com as crianças da área adscrita, apresentam uma visão médico-centrada e supervalorizam o atendimento especializado.

Quando a família reconhece as fragilidades no processo do cuidado da ESF às crianças com doença crônica existentes no território, ela também sinaliza caminhos e possibilidades para uma gestão do cuidado efetiva e coerente com as necessidades de saúde da criança. Os resultados deste estudo mostraram que o cuidado e o acompanhamento da criança com doença crônica pela ESF se processam de forma mais eficaz e adequada quando existe forte vínculo com, pelo menos, um dos profissionais da equipe, que, na maioria das vezes, é o ACS, por todas as razões que fazem dele o elo entre a comunidade e a equipe. Os vínculos sólidos geram confiança no cuidado e contribuem para que os profissionais possam conhecer a realidade e as necessidades de cada criança, criando um novo jeito de cuidar baseado nas singularidades e nas subjetividades de cada família.

Devido à realidade evidenciada, a ideia de cogestão aparece como possibilidade e caminho a ser seguido no cuidado com a criança que tem doença crônica no contexto da ESF. É fundamental o estabelecimento de parcerias entre a família, a equipe e a comunidade, porquanto as demandas desse grupo de crianças envolvem múltiplos aspectos e dimensões da gestão do cuidado.

Os resultados encontrados neste estudo sinalizam contradições e desafios na gestão do cuidado a esse grupo de crianças em condições crônicas, porém o uso da pesquisa qualitativa não é suficiente para se compreender a complexidade do fenômeno em estudo e requer outras abordagens para ampliar o escopo dos dados e possibilitar uma triangulação de métodos.

A pesquisa apresentou limitações, visto que ouviu apenas o cuidador principal. Por isso, novas pesquisas com outros atores desse processo, como profissionais e gestores, podem ampliar e aprofundar os conhecimentos sobre o tema estudado. Entretanto, para o que foi proposto, o objetivo foi alcançado, e os

achados não se encerram aqui, mas oferecem subsídios para outros estudos que visem aprofundar essa temática sob outras perspectivas e discutir sobre elas.

Ressalte-se, contudo, que é preciso avançar na gestão do cuidado na APS, com novas ou renovadas ações que incluam as especificidades desse grupo de crianças, com cuidados que sejam mais coerentes com suas reais necessidades. Por isso, espera-se que este estudo contribua para reestruturar as práticas do cuidado integral, através da consolidação da rede de atenção à saúde da criança com doença crônica.

REFERÊNCIAS

- ALVES, G. V. et al. Crianças com necessidades especiais de saúde de um município de Minas Gerais: estudo descritivo. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 3, n. 4, p. 1310-1321, set./dez. 2014.
- ASTOLPHO, M.P. et al. Caring network for children with special health needs. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 2, p. 213-219, ago. 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. 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: Ministério da Saúde, 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica. **Cadernos de Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, n. 35, 2014.
- BUBOLTZ, F. L.; SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Estratégias de famílias de crianças atendidas em pronto-socorro pediátrico: a busca pela construção da integralidade. **Texto Contexto Enfermagem**, v.24, n. 4, p. 1027-1034, out./dez. 2015.
- CABRAL, I. E.; MORAES, J. R. M. M. Familiares cuidadores articulando rede social da criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n.6, p. 1078-1085, nov./dez.2015.
- CARUARU. Secretária Municipal de Saúde. Coordenação da Atenção Básica. 2013. Acesso em 2015 mar. 20. Disponível em:<[http://caruaru. pe.gov.br](http://caruaru.pe.gov.br)>.
- CECÍLIO, L.C.O. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**: São Paulo, v. 15, n. 37, p. 589-599, abr./jun. 2011.
- DE-CARLI, A. D. et al. Visita domiciliar e cuidado domiciliar na Atenção Básica: um olhar sobre a saúde bucal. **Saúde Debate**: Rio de Janeiro, v. 39, n. 105, p. 441-450, abr./jun. 2015.

DOMINGOS, C. M. et al. A legislação da atenção básica do Sistema Único de Saúde: uma análise documental. **Caderno de Saúde Pública**: Rio de Janeiro, v. 32, n. 3, p. 1-13, mar. 2016.

DORNELLES, S. S. et al. O cuidado à pessoa com diabetes mellitus e sua família. **Cogitare Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 496-501, jul./set. 2013.

DUARTE, E. D. et al. Desafios do trabalho da Enfermagem no cuidado às crianças com condições crônicas na Atenção Primária. **Escola Anna Nery**, v. 19, n. 4, p. 648-655, out./dez. 2015a.

_____. Cuidado à criança em condição crônica na Atenção Primária: desafios do modelo de atenção à saúde. **Texto Contexto & Enfermagem**: Florianópolis, v. 24, n. 4, p. 1009-1017, out./dez. 2015b.

DUARTE, M.L.C., BOECK, J.N. O trabalho em equipe na Enfermagem e os limites e as possibilidades da Estratégia Saúde da Família. **Trabalho, Educação e Saúde**: Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 709-720, set./dez. 2015.

FIALHO, F. A. et al. Crianças e adolescentes com diabetes mellitus: cuidados/implicações para a Enfermagem. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 25, n. 2, p. 145-154, maio/ago. 2011.

FIGUEIREDO, S.V.; SOUSA, A.C.C.; GOMES, I.L.V. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.69, n.1, p.79-85 jan./fev. 2016.

FONTANELLA, B. J. B. et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.27, n. 2, p. 389-394, fev. 2011.

GARNELO, L. et al. Organização do cuidado às condições crônicas por equipes de Saúde da Família na Amazônia. **Saúde Debate**:Rio de Janeiro, v. 38, n.. Especial, p. 152-172, out. 2014.

GOMES, B. et al. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. **Cochrane Database Syst Rev**. [online]. 2013 Jun 6 [acesso 2016 jul. 18];6:CD007760. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007760.pub2/pdf>>.

GOMES, L. M. X. et al. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta Paul Enferm.**, v. 27, n. 4, p. 348-355, 2014.

INSTITUTO Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: um panorama da saúde no Brasil, acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde, 2008. Rio de Janeiro: Fiocruz/MS/IBGE; 2010.

MARTINS, E. M. C. S. et al. Vivências de mães no cuidado à criança diabética tipo I. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 14, n. 1, p. 42-49, 2013.

MEDRADO, J.R.S.; CASANOVA, A. O.; OLIVEIRA, C. C. M. Estudo avaliativo do processo de trabalho das Equipes de Atenção Básica a partir do PMAQ-AB. **SaúdeDebate**: Rio de Janeiro, v. 39, n. 107, p. 1033-1043, out./dez. 2015.

MENDES, E. V. **A construção social da Atenção Primária à Saúde**. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde, 2015.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14^a ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

PEREIRA, R. A.; ALVES-SOUZA, R. A.; VALE, J. S. O processo de transição epidemiológica no Brasil: uma revisão de literatura. **Revista Científica de Educação e Meio Ambiente**, v. 6, n. 1, p. 99-108, jan./jun. 2015.

POPP, J. M. et al. Parent adaptation and family functioning in relation to narratives of children with chronic illness. **Journal of Pediatric Nursing**, v.29, n.1, p. 58–64 jan./feb. 2014.

PORTO, R. T. S.; BISPO JÚNIOR, J. P.; LIMA, E. C. Violência doméstica e sexual no âmbito da Estratégia de Saúde da Família: atuação profissional e barreiras para o enfrentamento. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 787-807, jul./set. 2014.

RODRIGUES, P. F. et al. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. **Esc. Anna Nery** (impr.), v. 17, n. 4, p. 781-787, out./dez., 2013.

ROBINSON, C. A. Unifying distinctions for nursing research with persons and families. **Journal Family Nursing**, v. 1, n. 1, p. 8-29, 1995.

SANTOS, A. M.; GIOVANELLA, L. Estratégia Saúde da Família na coordenação do cuidado em região de saúde na Bahia. **Saúde Debate**: Rio de Janeiro, v. 40, n. 108, p. 48-63, jan./mar. 2016a.

SANTOS, R.S.A.F. et al. Rede de Atenção à Saúde ao portador de diabetes mellitus: uma análise da implantação no SUS em Recife (PE). **Saúde Debate**: Rio de Janeiro, v. 39, n. esp., p. 268-282, dez. 2015.

_____. Gestão do cuidado integral: estudo de caso em região de saúde da Bahia, Brasil. **Caderno de Saúde Pública**: Rio de Janeiro, v. 32, n. 3, p. 1-15, mar. 2016b.
SATO, M.; AYRES, J. R. C. M. Art and humanization of health practices in a primary care unit. **Interface**: Botucatu, v. 19, n. 55, p. 1027-38, 2015.

SCHULTZ, C.R. et al. Interdisciplinary care to enhance mental health and social and emotional wellbeing. In: DUDGEON, P.; MILROY, H.; WALKER, R.(orgs). **Working together: aboriginal and torres strait islander mental health and wellbeing principles and practice**. Barton. Canberra (AU): Australian Government Department of the Prime Minister and Cabinet; 2014.

SILVA, R. M. M. et al. A integralidade na assistência à saúde da criança na visão dos cuidadores. **Saúde Debate**: Rio de Janeiro, v. 39, n. 106, p. 718-729, jul./set. 2015a.

_____. Desafios à coordenação na atenção primária à saúde da criança. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n.4, p. 1217-1224, 2015b.

SILVA, S. A.; BAITILO, T. C.; FRACOLLI, L. A. Avaliação da Atenção Primária à Saúde: a visão de usuários e profissionais sobre a Estratégia Saúde da Família. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 23, n. 5, p. 979-987, set./out. 2015.

SILVA, S. A.; FRACOLLI, L. A. Avaliação da assistência à criança na Estratégia Saúde da Família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 1, p. 54-61, jan./fev. 2016.

SOUSA, E. F. R. et al. Acompanhamento de famílias de crianças com doença crônica: percepção da equipe de Saúde da Família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 6, p. 1367-1372, 2013.

STARFIELD, B. **Atenção primária: o equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília, UNESCO/Ministério da Saúde, 2002.

VAZ, E. M. C. et al. Longitudinalidade do cuidado à criança na Estratégia Saúde da Família. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.36, n. 4, p.49-54. dez. 2015.

APÊNDICE 1

ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

Território:

UBSF:

1- DADOS REFERENTES AO CUIDADOR:

- Idade:
- Sexo:
- Ocupação:
- Estado civil:
- Anos de estudo completos:
- Profissão:

2- DADOS REFERENTES À FAMÍLIA:

- Renda familiar mensal:
- Número de pessoas que residem no domicílio:
- Número de cômodos da casa:

3- DADOS REFERENTES À CRIANÇA:

- Idade:
- Sexo:
- Anos de estudo completos:
- Diagnóstico:
- Tempo de diagnóstico:

QUESTÕES NORTEADORAS:

- Qual é o acompanhamento oferecido pela ESF ao seu filho?
- Como é o cuidado que seu filho recebe da ESF?

APÊNDICE 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Senhor (a):

Esta pesquisa é sobre o cuidado e o acompanhamento oferecido pela Estratégia Saúde da Família (ESF) à criança com doença crônica e está sendo desenvolvida pela pesquisadora Kicyanna Silva Lacerda, aluna do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Família da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Neusa Collet.

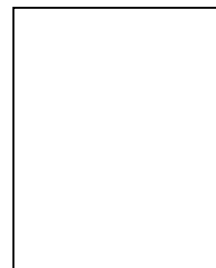
O objetivo do estudo é de conhecer como a família percebe o cuidado e o acompanhamento da ESF à criança com doença crônica em relação às necessidades vivenciadas. A finalidade deste trabalho é de contribuir com a melhoria do cuidado e da assistência ofertada à criança com doença crônica e sua família no âmbito da ESF.

1. Solicitamos sua colaboração para nos conceder uma entrevista, que será gravada com sua permissão, para manter a fidedignidade das informações fornecidas, como também sua autorização para apresentar os resultados do estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Informamos que a pesquisa não oferece riscos previsíveis para sua saúde.
2. Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a dar informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou se, a qualquer momento, desistir de participar dele, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição.

As pesquisadoras estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecida e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicar os resultados. Estou ciente de que receberei uma cópia deste documento.

Assinatura do participante da pesquisa ou responsável legal



Assinatura da testemunha

Contato da pesquisadora responsável: (81) 99763-6246.

Caso necessite de mais informações sobre o estudo, favor ligar para a Pesquisadora, Kicyanna Silva Lacerda.

Endereço (Setor de Trabalho): UPA Vassoural. Caruaru-PE.

Telefone: (81) 99763-6246.

Ou

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba - Campus I - Cidade Universitária - 1º Andar – CEP 58051-900 – João Pessoa/PB

☎ (83) 3216-7791 – E-mail: eticaccsufpb@hotmail.com

Atenciosamente,

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do pesquisador participante

ANEXO 1**TERMO DE ANUÊNCIA DA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE**Secretaria de
SaúdePrefeitura de
CARUARU**DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA**

Declaro estar ciente da realização do Projeto de Pesquisa do Mestrado Profissional em Saúde da Família, **“O CUIDADO E O ACOMPANHAMENTO DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA NO ÂMBITO DA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: A VISÃO DA FAMÍLIA”**, coordenado pela pesquisadora KICYANNA SILVA LACERDA.

O objetivo desse estudo é conhecer como a família percebe o cuidado e o acompanhamento da ESF à Criança com doença crônica frente às necessidades vivenciadas, facultando-lhe a coleta de dados para a referida pesquisa, nos Centros de Saúde Indianópolis, Ana Rodrigues, Boa Vista, Rendeiras, Cedro, Salgado, Santa Rosa, no Departamento de Vigilância em Saúde, nas Unidades de Saúde da Família José Carlos Oliveira I, Agamenon Magalhães II, Vila Kennedy II, José Liberato I e II, Cidade Jardim, Salgado I, II, III, IV, São João da Escócia I, II e III, Morro São Francisco, Morro Centenário e Centenário, neste município.

A realização da pesquisa está autorizada, desde que o pesquisador cumpra com os requisitos da Resolução do CNS nº466/12 e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para fins de pesquisa.

Mediante autorização, o aluno se compromete ao término do trabalho, entregar uma cópia da versão final, encadernado em capa dura, para fazer parte do acervo do Núcleo de Educação Permanente da Secretaria Municipal de Saúde de Caruaru.

Caruaru, 09 de Dezembro de 2015.

Maria Aparecida de Souza
Secretária Municipal de Saúde

ANEXO 2
CERTIDÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

CERTIDÃO

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou por unanimidade na 6ª Reunião realizada no dia 23/07/2015, o Projeto de pesquisa intitulado: **“O CUIDADO E O ACOMPANHAMENTO DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA NO ÂMBITO DA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: A VISÃO DA FAMÍLIA”**, da pesquisadora Kicyanna Silva Lacerda. Protocolo 0428/15. CAAE: 47065015.4.0000.5188.

Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à apresentação do resumo do estudo proposto à apreciação do Comitê.


Andrea Márcia da C. Lima
Mat. SIAPE 1117510
Secretária do CEP-CCS-UFPB

ANEXO 3

NORMAS DA REVISTA CIÊNCIA E SAÚDE COLETIVA

INSTRUÇÕES PARA COLABORADORES

A Revista *Ciência & Saúde Coletiva* publica debates, análises e resultados de investigações sobre um tema específico considerado relevante para a saúde coletiva e artigos de discussão e análise do estado da arte da área e das subáreas, mesmo que não versem sobre o assunto do tema central. A revista, publicada mensalmente, tem como propósitos enfrentar os desafios, buscar a consolidação e promover uma permanente atualização das tendências de pensamento e das práticas na saúde coletiva, em diálogo com a agenda contemporânea da Ciência & Tecnologia.

Orientações para a organização de números temáticos

A marca da Revista *Ciência & Saúde Coletiva* dentro da diversidade de Periódicos da área é o seu foco temático, segundo o propósito da ABRASCO de promover, aprofundar e socializar discussões acadêmicas e debates interpares sobre assuntos considerados importantes e relevantes, acompanhando o desenvolvimento histórico da saúde pública do país.

Os números temáticos entram na pauta em quatro modalidades de demanda:

- Por Termo de Referência enviado por professores/pesquisadores da área de saúde coletiva (espontaneamente ou sugerido pelos editores-chefes) quando consideram relevante aprofundar determinado assunto;
- Por Termo de Referência enviado por coordenadores de pesquisa inédita e abrangente, relevante para a área, sobre resultados apresentados em forma de artigos nos moldes já descritos. Nessas duas primeiras modalidades, o Termo de Referência é avaliado em seu mérito científico e relevância pelos editores associados da Revista;
- Por Chamada Pública anunciada na página da Revista e sob a coordenação de editores convidados que, nesse caso, acumulam a tarefa de selecionar os artigos conforme o escopo, para serem julgados em seu mérito por pareceristas;
- Por Organização Interna dos próprios Editores-chefes, reunindo sob um título pertinente, artigos de livre demanda, dentro dos critérios já descritos.

O Termo de Referência deve conter: (1) título (ainda que provisório) da proposta do número temático; (2) nome (ou nomes) do editor convidado; (3) justificativa resumida em um ou dois parágrafos sobre a proposta do ponto de vista dos objetivos, contexto, significado e relevância para a saúde coletiva; (4) listagem dos dez artigos propostos já com os nomes dos autores convidados; (5) proposta de texto de opinião ou de entrevista com alguém que tenha relevância na discussão sobre o assunto; (6) proposta de uma ou duas resenhas de livros que tratem do tema.

Por decisão editorial, o máximo de artigos assinados por um mesmo autor num número temático não deve ultrapassar três, seja como primeiro autor ou não.

Sugere-se enfaticamente aos organizadores que apresentem contribuições de autores de variadas instituições nacionais e de colaboradores estrangeiros. Como para qualquer outra modalidade de apresentação, nesses números, aceita-se a colaboração em espanhol, inglês e francês.

Recomendações para a submissão de artigos

Recomenda-se que os artigos submetidos não tratem apenas de questões de interesse local ou se situe somente no plano descritivo. As discussões devem apresentar uma análise ampliada, que situe a especificidade dos achados de pesquisa ou revisão no cenário da literatura nacional e internacional acerca do assunto, deixando claro o caráter inédito da contribuição do artigo.

A revista *C&SC* adota as “normas para apresentação de artigos propostos para publicação em revistas médicas”, da Comissão Internacional de Editores de Revistas Médicas, cuja versão para o português encontra-se publicada na *RevPortClin Geral* 1997; 14:159-174. O documento está disponível em vários sítios na World Wide Web, como por exemplo, www.icmje.org ou www.apmcg.pt/document/71479/450062.pdf. Recomenda-se aos autores que o leiam atentamente.

Seções da publicação

Editorial: de responsabilidade dos editores chefes ou dos editores convidados, deve ter, no máximo, 4.000 caracteres com espaço;

Artigos temáticos: devem trazer resultados de pesquisas de natureza empírica, experimental, conceitual e de revisões sobre o assunto em pauta. Os textos de pesquisa não deverão ultrapassar os 40.000 caracteres;

Artigos sobre temas livres: devem ser de interesse para a saúde coletiva por livre apresentação dos autores através da página da revista e apresentar as mesmas características dos artigos temáticos: máximo de 40.000 caracteres com espaço, resultar de pesquisa e apresentar análises e avaliações de tendências teórico-metodológicas e conceituais da área;

Artigos de revisão: devem ser textos baseados exclusivamente em fontes secundárias, submetidas a métodos de análises já teoricamente consagrados, temáticos ou de livre demanda; podem alcançar até o máximo de 45.000 caracteres com espaço;

Opinião: texto que expresse posição qualificada de um ou vários autores ou entrevistas realizadas com especialistas no assunto em debate na revista; deve ter, no máximo, 20.000 caracteres com espaço;

Resenhas: análise crítica de livros relacionados ao campo temático da saúde coletiva, publicados nos últimos dois anos, cujo texto não deve ultrapassar 10.000 caracteres com espaço. Os autores da resenha devem incluir, no início do texto, a referência completa do livro. As referências citadas ao longo do texto devem seguir as mesmas regras dos artigos. No momento da submissão da resenha, os autores devem inserir em anexo, no sistema, uma reprodução em alta definição da capa do livro em formato jpeg;

Cartas: com apreciações e sugestões a respeito do que é publicado em números anteriores da revista (máximo de 4.000 caracteres com espaço).

Observação: O limite máximo de caracteres leva em conta os espaços e inclui texto e bibliografia. O resumo/abstract e as ilustrações (figuras e quadros) são considerados à parte.

Apresentação de manuscritos

1. Os originais podem ser escritos em português, espanhol, francês e inglês. Os textos em português e espanhol devem ter título, resumo e palavras-chave na língua original e em inglês; os escritos em francês e inglês devem ter título, resumo e palavras-chave na língua original e em português. Não serão aceitas notas de pé de página ou no final dos artigos;

2. Os textos devem ser digitados em espaço duplo, na fonte Times New Roman, no corpo 12, margens de 2,5 cm, formato Word e encaminhados apenas pelo endereço eletrônico (<http://mc04.manuscriptcentral.com/csc-scielo>), segundo as orientações do site;
3. Os artigos publicados serão de propriedade da Revista C&SC. Portanto fica proibida a reprodução total ou parcial, em qualquer meio de divulgação, impressa ou eletrônica, sem prévia autorização dos editores-chefes da Revista. A publicação secundária deve indicar a fonte da publicação original;
4. Os artigos submetidos à C&SC não podem ser propostos simultaneamente para outros periódicos;
5. As questões éticas referentes às publicações de pesquisa com seres humanos são de inteira responsabilidade dos autores e devem estar em conformidade com os princípios contidos na Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1989, 1996 e 2000).
6. Os artigos devem ser encaminhados com as autorizações para reproduzir material publicado anteriormente, usar ilustrações que possam identificar pessoas e transferir direitos de autor e outros documentos.
7. Os conceitos e as opiniões expressos nos artigos bem como a exatidão e a procedência das citações são de exclusiva responsabilidade dos autores.
8. Os textos são, em geral (mas não necessariamente), divididos em seções com os títulos Introdução, Métodos, Resultados e Discussão. Às vezes, é necessário incluir subtítulos em algumas seções. Os títulos e os subtítulos das seções não devem ser organizados com numeração progressiva, mas com recursos gráficos (caixa alta, recuo na margem etc.).
9. O título deve ter 120 caracteres com espaço, e o resumo/abstract com, no máximo, 1.400 caracteres com espaço (incluindo palavras-chave/keywords), deve explicitar o objeto, os objetivos, a metodologia, a abordagem teórica e os resultados do estudo ou investigação. Logo abaixo do resumo, os autores devem indicar até, no máximo, cinco palavras-chave/keywords. Chamamos à atenção para a importância da clareza e da objetividade na redação do resumo, o que, certamente, fará com que o leitor se interesse pelo artigo, e das palavras-chave, que auxiliarão a indexação múltipla do artigo. As palavras-chaves, na língua original e em inglês, devem constar no DeCS/MeSH (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/> e <http://decs.bvs.br/>).

Autoria

1. As pessoas designadas como autores devem ter participado da elaboração dos artigos de modo que possam assumir publicamente a responsabilidade pelo seu conteúdo. A qualificação como autor deve pressupor: a) a concepção e o delineamento ou a análise e a interpretação dos dados; b) a redação do artigo ou sua revisão crítica; e c) a aprovação da versão a ser publicada. As contribuições individuais de cada autor devem ser indicadas no final do texto, apenas pelas iniciais (ex. LMF trabalhou na concepção e na redação final, e CMG, na pesquisa e na metodologia).
2. O limite de autores no início do artigo deve ser de, no máximo, oito. Os demais autores serão incluídos no final do artigo.

Nomenclaturas

1. Devem ser observadas rigidamente as regras de nomenclatura biológica, assim como abreviaturas e convenções adotadas em disciplinas especializadas.
2. Devem ser evitadas abreviaturas no título e no resumo.

3. A designação completa à qual se refere uma abreviatura deve preceder a primeira ocorrência dela no texto, a menos que se trate de uma unidade de medida padrão.

Ilustrações

1. O material ilustrativo da Revista C&SC compreende tabela (elementos demonstrativos como números, medidas, percentagens etc.), quadro (elementos demonstrativos com informações textuais), gráficos (demonstração esquemática de um fato e suas variações), figura (demonstração esquemática de informações por meio de mapas, diagramas, fluxogramas, desenhos ou fotografias). Vale lembrar que a revista é impressa em apenas uma cor, o preto, e caso o material ilustrativo seja colorido, será convertido para tons de cinza.
2. O número de material ilustrativo deve ser de, no máximo, cinco por artigo, salvo exceções referentes a artigos de sistematização de áreas específicas do campo temático. Nesse caso, os autores devem negociar com os editores-chefes.
3. Todo o material ilustrativo deve ser numerado consecutivamente, em algarismos arábicos, com suas respectivas legendas e fontes, e a cada um deve ser atribuído um breve título. Todas as ilustrações devem ser citadas no texto.
4. As tabelas e os quadros devem ser confeccionados no mesmo programa utilizado na confecção do artigo (Word).
5. Os gráficos devem estar no programa Excel, e os dados numéricos devem ser enviados em separado no programa Word ou em outra planilha como texto, para facilitar o recurso de copiar e colar. Os gráficos gerados em programa de imagem (Corel Draw ou Photoshop) devem ser enviados em arquivo aberto com uma cópia em pdf.
6. Os arquivos das figuras (mapa, por ex.) devem ser salvos no (ou exportados para o) formato Illustrator ou Corel Draw com uma cópia em pdf. Esses formatos conservam a informação vetorial, ou seja, conservam as linhas de desenho dos mapas. Se for impossível salvar nesses formatos, os arquivos podem ser enviados nos formatos TIFF ou BMP, que são formatos de imagem e não conservam sua informação vetorial, o que prejudica a qualidade do resultado. Se usar o formato TIFF ou BMP, salvar na maior resolução (300 ou mais DPI) e maior tamanho (lado maior = 18cm). O mesmo se aplica para o material que estiver em fotografia. Caso não seja possível enviar as ilustrações no meio digital, o material original deve ser mandado em boas condições para ser reproduzido.

Agradecimentos

1. Quando existirem, devem ser colocados antes das referências bibliográficas.
2. Os autores são responsáveis pela obtenção de autorização escrita das pessoas nomeadas nos agradecimentos, porque os leitores podem inferir que tais pessoas subscrevem os dados e as conclusões.
3. O agradecimento ao apoio técnico deve estar em parágrafo diferente dos outros tipos de contribuição.

Referências

1. As referências devem ser numeradas de forma consecutiva, de acordo com a ordem em que forem sendo citadas no texto. No caso de serem de mais de dois autores, no corpo do texto deve ser citado apenas o nome do primeiro autor, seguido da expressão *et al.*
2. Devem ser identificadas por números arábicos sobrescritos, conforme exemplos abaixo:
ex. 1: “Outro indicador analisado foi o de maturidade do PSF”¹¹ ...
ex. 2: “Como alerta Maria Adélia de Souza⁴, a cidade...”
As referências citadas somente nos quadros e figuras devem ser numeradas a partir do número da última referência citada no texto.

3. As referências citadas devem ser listadas no final do artigo, em ordem numérica, seguindo as normas gerais dos *Requisitos uniformes para manuscritos apresentados a periódicos biomédicos* (http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html).
 4. Os nomes das revistas devem ser abreviados de acordo com o estilo usado no Index Medicus (<http://www.nlm.nih.gov/>).
 5. Os nomes de pessoas, cidades e países devem ser citados na língua original da publicação.
- Exemplos de como citar referências

Artigos em periódicos

1. Artigo padrão (incluir todos os autores)
 Pelegriini MLM, Castro JD, Drachler ML. Equidade na alocação de recursos para a saúde: a experiência no Rio Grande do Sul, Brasil. *CienSaudeColet* 2005; 10(2):275-286.
 Maximiano AA, Fernandes RO, Nunes FP, Assis MP, Matos RV, Barbosa CGS, Oliveira-Filho EC. Utilização de drogas veterinárias, agrotóxicos e afins em ambientes hídricos: demandas, regulamentação e considerações sobre riscos à saúde humana e ambiental. *CienSaude Colet* 2005; 10(2):483-491.
2. Instituição como autor
 The Cardiac Society of Australia and New Zealand. Clinical exercise stress testing. Safety and performance guidelines. *Med J Aust* 1996; 164(5):282-284.
3. Sem indicação de autoria
 Cancer in South Africa [editorial]. *S Afr Med J* 1994; 84:15.
4. Número com suplemento
 Duarte MFS. Maturação física: uma revisão de literatura, com especial atenção à criança brasileira. *CadSaude Publica* 1993; 9(Supl. 1):71-84.
5. Indicação do tipo de texto, se necessário. Enzensberger W, Fischer PA. Metronome in Parkinson's disease [carta]. *Lancet* 1996; 347:1337.

Livros e outras monografias

6. Indivíduo como autor
 Cecchetto FR. *Violência, cultura e poder*. Rio de Janeiro: FGV; 2004.
 Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 8ª Edição. São Paulo, Rio de Janeiro: Hucitec, Abrasco; 2004.
7. Organizador ou compilador como autor
 Bosi MLM, Mercado FJ, organizadores. *Pesquisa qualitativa de serviços de saúde*. Petrópolis: Vozes; 2004.
8. Instituição como autor
 Instituto Brasileiro do Meio Ambiente e dos Recursos Naturais Renováveis (IBAMA). *Controle de plantas aquáticas por meio de agrotóxicos e afins*. Brasília: DILIQ/IBAMA; 2001.
9. Capítulo de livro
 Sarcinelli PN. A exposição de crianças e adolescentes a agrotóxicos. In: Peres F, Moreira JC, organizadores. *É veneno ou é remédio. Agrotóxicos, saúde e ambiente*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p. 43-58.
10. Resumo em Anais de congressos
 Kimura J, Shibasaki H, organizadores. Recent advances in clinical neurophysiology. *Proceedings of the 10th International Congress of EMG and Clinical Neurophysiology*; 1995 Oct 15-19; Kyoto, Japan. Amsterdam: Elsevier; 1996.
11. Trabalhos completos publicados em eventos científicos

Coates V, Correa MM. Características de 462 adolescentes grávidas em São Paulo. In: *Anais do V Congresso Brasileiro de Adolescência*; 1993; Belo Horizonte. p. 581-582.

12. Dissertação e tese

Carvalho GCM. *O financiamento público federal do Sistema Único de Saúde 1988-2001*[tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública; 2002.

Gomes WA. *Adolescência, desenvolvimento puberal e sexualidade: nível de informação de adolescentes e professores das escolas municipais de Feira de Santana – BA* [dissertação]. Feira de Santana (BA): Universidade Estadual de Feira de Santana; 2001.

Outros trabalhos publicados

13. Artigo de jornal

Novas técnicas de reprodução assistida possibilitam a maternidade após os 40 anos. *Jornal do Brasil*; 2004 Jan 31; p. 12.

Lee G. Hospitalizations tied to ozone pollution: study estimates 50,000 admissions annually. *The Washington Post* 1996 Jun 21; Sect. A:3 (col. 5).

14. Material audiovisual

HIV+/AIDS: the facts and the future [videocassette]. St. Louis (MO): Mosby-Year Book; 1995.

15. Documentos legais

Brasil. Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, a proteção e a recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 1990; 19 set.

Material no prelo ou não publicado

Leshner AI. Molecular mechanisms of cocaine addiction. *N Engl J Med*. In press 1996. Cronenberg S, Santos DVV, Ramos LFF, Oliveira ACM, Maestrini HA, Calixto N. Trabeculectomia com mitomicina C em pacientes com glaucoma congênito refratário. *Arq Bras Oftalmol*. No prelo 2004.

Material eletrônico

16. Artigo em formato eletrônico

Morse SS. Factors in the emergence of infectious diseases. *Emerg infect dis* [serial on the Internet] 1995 jan-mar [cited 1996 Jun 5];1(1):[about 24 p.]. Available from: <http://www.cdc.gov/ncidod/EID/eid.htm>.

Lucena AR, Velasco e Cruz AA, Cavalcante R. Estudo epidemiológico do tracoma em comunidade da Chapada do Araripe – PE – Brasil. *Arq Bras Oftalmol* [periódico na Internet]. 2004, mar-abr [acessado 2004 Jul 12];67(2): [cerca de 4 p.]. Disponível em: <http://www.abonet.com.br/abo/672/197-200.pdf>.

17. Monografia em formato eletrônico

CDI, clinical dermatology illustrated [CD-ROM]. Reeves JRT, Maibach H. CMEA Multimedia Group, producers. 2ª ed. Version 2.0. San Diego: CMEA; 1995.

18. Programa de computador

Hemodynamics III: the ups and downs of hemodynamics [computer program]. Version 2.2. Orlando (FL): Computerized Educational Systems; 1993.