

Cuidado à saúde nas doenças crônicas infanto-juvenis

Healthcare to youth with chronic illness

Cuidado de la salud en las enfermedades crónicas infantojuveniles

Recebido: 25/02/2020**Aprovado: 30/06/2020****Publicado: 20/07/2020**Ana Caroline Carneiro Lopes¹Vanessa Medeiros da Nóbrega²Mariana Matias Santos³Annanda Fernandes de Moura Bezerra Batista⁴Elisabeth Luisa Rodrigues Ramalho⁵Neusa Collet⁶

Este estudo tem como objetivo analisar o cuidado à saúde de crianças e adolescentes com doenças crônicas. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, realizada com dez cuidadores de crianças/adolescentes com doenças crônicas, por meio de mapa falante e entrevista em profundidade, de março a maio de 2015. Os dados foram interpretados pela análise temática proposta por Minayo. Três categorias foram construídas: "*Primeiros passos na busca pelo cuidado*"; "*Fatores que influenciam o cuidado*"; e "*Cotidiano do cuidado: rearranjos na rotina familiar após o diagnóstico da doença crônica*". Identificou-se peregrinação das famílias pelos serviços de saúde devido a atendimento limitado, não resolutivo e dificuldades de acesso na atenção primária; falta de preparo de profissionais nos diferentes níveis de atenção para lidar com as doenças crônicas infantojuvenis; comunicação prejudicada entre os serviços; desresponsabilização dos órgãos públicos no seguimento e fornecimento de insumos. Destacam-se o acolhimento ao outro que vem a seu encontro, a escuta qualificada e sensível e a ética da responsabilidade como elementos de ancoragem para o cuidado nas condições crônicas infantojuvenis.

Descritores: Assistência à saúde; Doença crônica; Criança; Adolescente; Cuidadores.

This study aims to analyze the health care of children and adolescents with chronic illnesses. It is a qualitative research, carried out with ten caregivers of children/adolescents with chronic illnesses, with the aid of a map speaker and an in-depth interview, from March to May 2015. The data were interpreted by the thematic analysis proposed by Minayo. Three categories were elaborated: "*First steps in the search for care*"; "*Factors that influence care*"; and "*Daily care: rearrangements in family routine after the diagnosis of chronic illness*". Family pilgrimage through health services was identified due to limited, non-resolving care and difficulties in accessing primary care; lack of preparation of professionals at different levels of care to deal with chronic childhood and youth illnesses; impaired communication between services; lack of accountability of public agencies in follow-up and supply of inputs. We highlight the welcoming to others who come to their aid, qualified and sensitive listening and the ethics of responsibility as anchoring elements for care in chronic conditions of children and adolescents.

Descriptors: Delivery of health care; Chronic disease; Child; Adolescent; Caregivers.

This study aims to analyze the health care of children and adolescents with chronic illnesses. It is a qualitative research, carried out with ten caregivers of children/adolescents with chronic illnesses, with the aid of a map speaker and an in-depth interview, from March to May 2015. The data were interpreted by the thematic analysis proposed by Minayo. Three categories were elaborated: "*First steps in the search for care*"; "*Factors that influence care*"; and "*Daily care: rearrangements in family routine after the diagnosis of chronic illness*". Family pilgrimage through health services was identified due to limited, non-resolving care and difficulties in accessing primary care; lack of preparation of professionals at different levels of care to deal with chronic childhood and youth illnesses; impaired communication between services; lack of accountability of public agencies in follow-up and supply of inputs. We highlight the welcoming to others who come to their aid, qualified and sensitive listening and the ethics of responsibility as anchoring elements for care in chronic conditions of children and adolescents.

Descriptores: Prestación de atención de salud; Enfermedad crónica; Niño; Adolescente; Cuidadores.

1. Enfermeira. Soldado do Corpo de Bombeiros Militar do Rio Grande do Norte, Brasil. ORCID: 0000-0002-1367-6961
E-mail: anacolineenf@hotmail.com

2. Enfermeira. Especialista em Saúde da Criança e Adolescente na modalidade Residência Multiprofissional em Saúde Hospitalar. Mestre em Enfermagem. Doutoranda em Enfermagem e Professora substituta da Escola Técnica de Saúde (Centro de Ciências da Saúde) pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa, PB, Brasil. ORCID: 0000-0002-2596-8259
E-mail: nissanobregam@hotmail.com

3. Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda em Enfermagem pela UFPB. João Pessoa/PB, Brasil. ORCID: 0000-0002-4539-4707
E-mail: mari_britomatias@hotmail.com

4. Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem e Professora Assistente na University of Illinois at Chicago - College of Nursing, Chicago/IL, Estados Unidos. ORCID: 0000-0002-6974-9816
E-mail: abatis5@uic.edu

5. Enfermeira. Especialista em UTI Pediátrica e Neonatal. Especialista em Saúde da Criança. Mestranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), Natal, RN, Brasil. ORCID: 0000-0003-2469-4767
E-mail: elisabeth.luisa@yahoo.com.br

6. Enfermeira. Mestre e Doutora em Enfermagem. Professora associada do Curso de Graduação em Enfermagem e do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da UFPB, João Pessoa, PB, Brasil. ORCID: 0000-0002-4795-0279
E-mail: neucollet@gmail.com

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas versam sobre diversos problemas de saúde que demandam tratamento de longa duração e normalmente exigem cuidados permanentes, gerando para o indivíduo, família e sociedade a necessidade de prestação de cuidado amplo, sistemático e integral¹. Dentre essas doenças, destacam-se as não-transmissíveis, como cerebrovasculares, neurológicas, cardiovasculares, diabetes mellitus, neoplasias, asma, desordens genéticas e doenças respiratórias obstrutivas².

As crianças e adolescentes que possuem essas doenças têm suas demandas de saúde atendidas no domicílio por familiares que realizam cuidados, muitas vezes, complexos sem o conhecimento técnico necessário e as tecnologias disponíveis em ambiente hospitalar, como também sem o apoio de profissionais de saúde para gerenciar esses cuidados no domicílio³. Esses são denominados de cuidadores informais, que assumem essas responsabilidades com vistas a melhorar a saúde e qualidade de vida⁴ da criança, recorrendo aos cuidadores formais da Rede de Atenção à Saúde (RAS) em busca de assistência.

A doença crônica por ser, muitas vezes, de difícil diagnóstico, tratamento e/ou reabilitação, requer idas e vindas do indivíduo, grupo social ou família aos serviços da RAS em busca de resolutividade das demandas que surgem, desde o diagnóstico ao acompanhamento/tratamento¹.

Para o cuidado de pessoas com doenças crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro, a RAS preconiza a articulação dos serviços para garantir atenção integral por meio da oferta de ações e serviços de promoção e proteção à saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde⁵. A expectativa da efetivação da RAS é de que o cuidado seja ampliado e longitudinal, de modo que os níveis assistenciais interajam entre si para atender às demandas de pessoas com doenças crônicas⁶.

Contudo, na busca pelo cuidado na RAS, as famílias de crianças/adolescentes com doenças enfrentam desafios e fragilidades, como: a má comunicação entre os serviços, a falta de acolhimento da Atenção Primária à Saúde (APS), a demora para obter encaminhamentos para especialistas, a falta de recursos ou serviços na comunidade para dar o suporte a essas pessoas, além da falta de conhecimento de alguns profissionais de saúde sobre questões relacionadas à condição crônica e seu manejo⁷.

Essas fragilidades também são evidenciadas em outros países, a exemplo da Inglaterra que, apesar de ter alcançado melhorias nos cuidados pediátricos, ainda não conseguiu avançar na questão da coordenação e do acesso aos serviços para atender às necessidades das crianças com doenças crônicas⁸. Desse modo, a família permanece vulnerável frente à condição crônica, tendo que peregrinar por diversos serviços em busca do cuidado resolutivo^{6,9}.

Para serem resolutivas, as ações de cuidado devem compreender a dimensão interacional entre os indivíduos, abarcando não só a aplicação técnica e da tecnologia, mas o acolhimento e a empatia, que são recursos fundamentais para uma linha de cuidado na RAS¹⁰.

Portanto, há necessidade da elaboração de estratégias de ação/interação pelos profissionais de saúde, através da articulação de múltiplos saberes e práticas, considerando a complexidade da criança com condição crônica e sua família, sendo seres multidimensionais, para o atendimento integral de suas necessidades¹¹.

É primordial estar sensível às singularidades da família, abrindo espaços de escuta de suas demandas na certeza de que haverá responsabilização do eu (profissional de saúde) para com o outro (criança/adolescente/família), no estabelecimento de uma relação face a face com vistas à construção do vínculo entre profissionais de saúde e usuários⁶.

Nesse sentido, destaca-se a relevância da proposta deste estudo de analisar esse cuidado como estratégia primordial para o entendimento de suas necessidades, bem como para futuras intervenções sociais e de saúde com vistas a aprimorar o atendimento a esta população.

Diante do exposto, questionou-se: *Como se configura o cuidado de crianças/adolescentes com doença crônica em busca de atendimento na RAS?* Assim, o objetivo deste estudo foi analisar o cuidado à saúde de crianças e adolescentes com doenças crônicas.

MÉTODO

Este é um estudo descritivo-exploratório, qualitativo, realizado com famílias de crianças e adolescentes com doença crônica cadastradas em Unidades de Saúde da Família (USF), serviços estes que integram a Atenção Primária à Saúde (APS) dos cinco Distritos Sanitários (DS) (I, II, III, IV e V) de um município paraibano, Brasil, no período de março a maio de 2015.

Participaram do estudo os cuidadores que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: ser o principal cuidador da criança/adolescente com doença crônica, ter idade superior a 18 anos e acompanhar a criança/adolescente com doença crônica na busca por atendimento nos serviços de saúde, crianças e adolescentes sob seus cuidados que possuem diagnóstico de doença crônica há mais de seis meses e idade entre 0 e 18 anos. Os critérios de exclusão consistiram em cuidador com problemas de comunicação para expressar as experiências vivenciadas pela RAS.

A escolha das USF foi por conveniência e a dos participantes seguiu a indicação dos profissionais de saúde desses serviços, que forneceram endereço e telefone das famílias para contato e saber do interesse delas em participar da pesquisa e agendar encontro para a realização da coleta de dados, caso aceitassem.

Como estratégia de coleta de dados, inicialmente utilizou-se a técnica de Mapa Falante¹², na qual era solicitado ao participante que ilustrasse em papel o percurso realizado com a criança/adolescente pelos serviços de saúde desde o início dos primeiros sinais e sintomas até os dias atuais. Essa técnica permitiu ao participante refletir sobre os serviços percorridos e contribuiu na condução da entrevista realizada posteriormente.

O Mapa Falante construído foi utilizado como disparador para a pergunta da entrevista em profundidade: *“Gostaria que o senhor(a) relatasse sobre a assistência ofertada por esses serviços de saúde quando procurou atendimento para o seu (sua) filho(a)/parente com doença crônica, desde o início dos primeiros sinais e sintomas até os dias atuais”*.

As entrevistas, com duração média de 40 minutos, foram gravadas no domicílio, após anuência dos participantes, e transcritas na íntegra. A coleta de dados se encerrou mediante o critério de suficiência dos dados¹³, ou seja, quando a pesquisadora e uma especialista na temática julgaram que o material produzido permitia a compreensão aprofundada acerca do objeto em estudo.

Os dados foram interpretados a partir das diretrizes da análise temática proposta por Minayo¹⁴. Todo material empírico foi submetido a exaustivas leituras, permitindo uma primeira organização e sistematização dos dados. Em seguida, identificou-se as unidades temáticas centrais e realizou-se a análise final por meio de uma síntese interpretativa com inferências fundamentadas na literatura pertinente.

A pesquisa obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa sob o Protocolo nº 054/2014; CAAE 27102214.6.0000.5188. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Como garantia do anonimato dos participantes, foram identificados no texto pela letra F (Familiar) acompanhada de números ordinais (F1,...,Fn), concernente à ordem de realização do mapa falante e respectiva entrevista e para cada instituição de saúde citada pelos participantes foi substituída por letras aleatórias (A, B, C, D, E, F).

RESULTADOS

Participaram do estudo dez cuidadores, sendo sete mães, um pai e duas tias, entre 19 e 49 anos de idade; o tempo de convívio com a condição crônica variou de seis meses a 14 anos; renda mensal familiar entre um a três salários mínimos. Uma das tias (F2) cuidava de um adolescente durante o dia para a mãe trabalhar e a outra tia participante do estudo tinha a guarda do adolescente (F4) em decorrência da negligência da mãe com o tratamento. O pai (F10)

participante cuidava da criança no período diurno para a mãe trabalhar, pois exercia atividade noturna.

No Quadro 1 apresenta-se a caracterização das crianças e adolescentes com doenças crônicas das famílias pesquisadas.

Quadro 1. Crianças e adolescentes com doenças crônicas das famílias pesquisada. Paraíba, 2015.

Cod	Idade	Doença(s) crônica(s)
F1	4 anos	Cardiopatia Congênita
F2	14 anos	Linfoma de Hodgkin
F3	15 anos	Epilepsia
F4	13 anos	Diabetes mellitus tipo 1; Hipotireoidismo; Hepatopatia Crônica
F5	11 anos	Diabetes mellitus tipo 1
F6	8 anos	Asma
F7	15 anos	Hiperplasia Adrenal Congênita - HAC
F8	4 anos	Diabetes mellitus tipo 1
F9	11 anos	Paralisia cerebral
F10	8 anos	Asma

Com a análise foram construídas as categorias temáticas: "*Primeiros passos na busca pelo cuidado*"; "*Fatores que influenciam o cuidado*"; e "*Cotidiano do cuidado: rearranjos na rotina familiar após o diagnóstico da doença crônica*".

Primeiros passos na busca pelo cuidado

Diante da apresentação dos primeiros sinais e sintomas da doença na criança/adolescente, as tentativas iniciais para resolução do problema encontram-se no subsistema familiar, na USF e/ou no especialista:

[...] *O caroço não desapareceu com a medicação que dei em casa, então resolvi levá-lo na médica do PSF, que examinou e disse não poder fazer nada por ele e já encaminhou para o hospital A.* (F2, tia)

Ela (mãe) levou (nome do adolescente) na USF, mas nunca testaram para ver se era Diabetes, porque era difícil ter em criança. Quando a saúde dele piorou e quase morreu, a mãe levou direto para o hospital C. (F4, tia)

Não obstante, quando questionadas sobre os motivos de não procurar a USF para ter acesso as medicações e atendimentos das crianças/adolescentes em estudo, as cuidadoras relataram a falta de credibilidade no potencial resolutivo deste serviço.

[...] *porque nas unidades (USF) é tão difícil tratar o caso dele (criança com asma). [...] lá não resolve nada... nem médico tem para tratar.* (F6, mãe)

Ano passado apareceu formiga na urina dela e foi quando me vi desesperada. No outro dia fui fazer exame particular, desconfiando da diabetes. Acusou no sangue uma taxa de 230 (mg/dl) [...]. Primeiro fiz um regime básico em casa, tudo integral, mas não dava jeito. Aí comprei um aparelho de glicose para ficar controlando, mas não consegui baixar só com a alimentação. Então fui para o médico endocrinologista no Ambulatório B. (F8, mãe)

[...] *quando a gente chegou lá (USF) e viu que o atendimento ia demorar muito tempo, [...], procuramos o mais rápido (hospital) e não fomos mais atrás da USF. Para mim não serve de nada.* (F10, pai)

Além dos problemas enfrentados na USF, os atendimentos ocasionais e de curta duração também não favoreceram o diagnóstico precoce e correto, dificultando a resolutividade das demandas de saúde da criança/adolescente com doença crônica:

[...] *depois de seis meses ele não queria pegar peito, chorava e eu sem saber o que era. Levei para a pediatra, que disse ser normal, coisa de bebê. Depois de um ano ele voltou do nada a ficar parado, não piscava o olho, nem queria comer... Levei para outra médica que disse ser "birra". Passou um ano e voltou o choro sem parar, [...] levamos para o hospital, o médico atendeu, passou mais exames, disse que podia ser início de epilepsia e me indicou para outro médico que atendia pelo SUS. Passou tomografia, ressonância magnética, gastamos bastante, mas descobrimos a doença.* (F3, mãe)

[...] *todo mês levava ela (adolescente) para a puericultura (quando era criança). O pediatra disse: "essas mamas dela são muito grandinhas... vou dar um encaminhamento para você procurar o endocrinologista para fazer uma avaliação". [...] ele atendeu e pediu alguns exames de ultrassonografia e de sangue. Voltei para mostrar o resultado, mas não me explicou nada, só disse que ela era muito nova para investigar, mas quando tivesse uns três anos ou mais eu voltasse.* (F7, mãe)

Fatores que influenciam o cuidado

As famílias percorrem caminhos diversos na RAS em busca de atendimento, diagnóstico e tratamento para resolução do problema. Não obstante, as relações conflituosas vivenciadas refletiram no cuidado ofertado:

[...] *Quando levei (nome do adolescente), a médica olhou para ele, sentiu nojo e disse: “vixe, o que é isso”? Por conta da barriga dele, não chegou nem perto e disse que não ia atender, porque ele era acompanhado no hospital A e que lá (hospital C) não atendia o caso dele, que era Calazar. Fiquei revoltada e disse muita coisa para a médica. [...] Eu levei por conta própria para o hospital C porque (nome do adolescente) estava sem conseguir respirar. [...] encaminharam para o hospital A onde os médicos descobriram que ele não tinha Calazar, mas sim Diabetes. No hospital A fizeram o acompanhamento dele da diabetes, passaram medicação e ele fez o tratamento lá. Toda a equipe já o conhece, fico mais tranquila.* (F4, tia)

Na tentativa de conseguir atendimento oportuno e resolutivo para o cuidado clínico das crianças e adolescentes, as famílias procuraram serviços onde familiares ou outros pais conhecidos em salas de espera obtiveram êxito nas respostas terapêuticas:

Depois que ele foi para casa, uns 15 dias depois ficou doente, foi quando eu fui para o Hospital E indicado por minha tia que também já havia feito o tratamento da filha dela com esse médico [...]. Ela disse assim: “(nome da mãe da criança) vá para o hospital E que lá tem um cardiologista muito bom”. E até hoje, graças a Deus, ele (criança) é acompanhado nesse hospital com Dr. (nome do médico). (F1, mãe)

Sem ter conhecimento do caminho adequado sobre os trâmites burocráticos e por não receber orientação das equipes de saúde, muitas vezes percorreram trajetos equivocados e mais longos, desencadeando desgaste físico, mental e emocional:

[...] *(mãe da criança) andei muito e fiz bastante percurso errado, porque as pessoas (Secretaria Municipal de Saúde - SMS) não sabiam o lugar certo. Comecei minha jornada no hospital F [...] me mandaram procurar a Secretaria Municipal de Saúde (SMS). Lá me disseram que não estavam sabendo que esse material (fitas do glicosímetro, lancetas e insulina) era fornecido pela SMS e mandaram ir para o Fórum Civil, onde abri um processo e me mandaram ir para a Secretaria Estadual de Saúde (SES). Peguei toda a documentação, dei entrada na SES e foi onde consegui. Pelo Estado recebo a insulina e as agulhas; e no município recebo as fitas.* (F5, mãe)

Minha maior dificuldade é conseguir as coisas para (nome da criança). A fralda, o leite dele, porque é duro você ir para um lugar e alguém diz: “não é assim, está errado, volte”. Sabe o que é você se estressar, teve duas vezes que fui atrás do leite dele naquela SMS e me disseram: “está errado mãe, não é assim”. Vim para casa e depois voltei para dar entrada na SMS, estava errado, voltei de novo e mandaram ir para o cartório para autenticar. Gastei muito dinheiro para autenticar e quando cheguei na SMS disseram que não precisava autenticar. Aí eu disse: “estão me fazendo de besta mesmo?! [ênfase]”. [...] não é fácil você andar de um lugar para outro a pé. [...] você depender dessas coisas de graça, dá trabalho, só vou atrás porque preciso, se eu tivesse condições, não iria. (F9, mãe)

Cotidiano do cuidado: rearranjos na rotina familiar após o diagnóstico

A partir da definição do diagnóstico, advém a necessidade de buscar cuidados especializados e da interação da família com vários serviços de saúde da RAS:

Quando a médica do hospital D descobriu a doença, disse que ele (adolescente) precisaria fazer quimioterapia toda semana e somente lá tinha isso. Na quarta fazia a quimioterapia, de quinta a domingo em casa [...], na segunda voltava para a consulta e terça fazia os exames, batia o RX [...]. Toda semana era essa rotina, por seis meses. (F2, tia)

As idas e vindas pelos serviços, desde a investigação inicial da doença da criança até a implementação de uma rotina terapêutica, desencadeia mudanças e a necessidade de rearranjos no cotidiano familiar:

[...] *Eu trabalhava e tive que sair do comércio quando tive ele, porque não confiava em ninguém para cuidar dele.* (F3, mãe)

[...] *quando vou para consulta com ela pego dois ônibus, falta trabalho, tem que trazer declaração e o Distrito não aceita declaração de acompanhamento, coloca falta mesmo... aceita a declaração se eu for para o médico, mas se for para acompanhar minha filha menor de idade... eles não aceitam.* (F7, mãe)

As dificuldades de acesso vivenciadas na RAS repercutem na unidade familiar e na qualidade do cuidado:

[...] *não tinha como ficar viajando (a outro estado para fazer acompanhamento) nem tinha como comprar o remédio dele, porque era manipulado e muito caro [...]. Então, foi se complicando a saúde dele [...]. Digo que a parte financeira pesou muito na doença dele.* (F1, mãe)

[...] *outro sofrimento era transporte, porque só tinha moto aqui. Então, para trazer (nome do adolescente), a (nome da tia dele) arrumava um carro para trazê-los, porque ele vinha sempre muito cansado, enjoado da quimioterapia e de ônibus era ruim para ele. As dificuldades foram essas de estar no PSF, nos hospitais, nas clínicas para fazer esses exames. Teve dia que passávamos fome o dia todo nos lugares. Também a medicação para comprar, era sempre muito difícil*

conseguir no PSF, além de ser muito cara [...]. Enfim, tirávamos dinheiro do pão, da carne, para pagar passagem. Dez ou quinze reais todos os dias, fazia falta na semana. (F2, tia)

DISCUSSÃO

Ao perceber os primeiros sinais e sintomas da doença crônica, a família defronta-se com dúvidas, incertezas e desespero, buscando meios para resolver o problema no domicílio, nos serviços de Unidade de Saúde da Família (USF) e/ou ambulatoriais de especialidades, quando o responsável tem conhecimento prévio que possibilite a decisão de qual especialidade médica procurar.

Além disso, um estudo¹⁵ com famílias de crianças com diabetes identificou influência da opinião de pessoas próximas na percepção dos cuidadores sobre a saúde da criança, com reflexos na decisão de procurar ou não os serviços de saúde, o que pode postergar o diagnóstico da doença crônica, além de ocasionar complicações à criança/adolescente. Nesse contexto, somente procuram o serviço de saúde quando entendem não se tratar de uma condição de simples resolução, ao observarem que o quadro clínico não evolui.

A USF aparece como um dos primeiros locais acionados para que a doença seja identificada e tratada. Contudo, diante da insatisfação com o atendimento, a falta de resolutividade e a desvalorização do que é relatado, as famílias inserem em seu itinerário terapêutico outros serviços de saúde. Dentre eles, as especialidades médicas ou as instituições hospitalares para terem suas demandas de saúde resolvidas oportunamente.

Isso evidencia a fragilidade na estratégia de acolhimento desenvolvido pelos profissionais da equipe da USF, que deveria ser fortalecida no cotidiano das práticas de saúde, pautadas em ações de promoção, prevenção, reabilitação e cura. Entretanto, é necessário que os profissionais compreendam sua relevância no cuidado em saúde, visando promover o acesso oportuno desse público infanto-juvenil e suas famílias na RAS e garantir a integralidade¹⁶.

A dificuldade de acesso, de atendimento, falta de aparato tecnológico, de exames e demora para o agendamento de consultas com médicos especialistas foram os problemas referidos pelos familiares, que buscam o hospital após tentativas de atendimento inicial na USF. Um estudo⁷ afirma que essas fragilidades inviabilizam o funcionamento efetivo na atenção à saúde de crianças e adolescentes com doenças crônicas, repercutindo em peregrinação das famílias por diversos serviços em busca de atendimento.

Pesquisa internacional⁸ com o objetivo de explorar como pais e profissionais de saúde veem o conceito e a prática da colaboração no gerenciamento das condições de longo prazo da infância identificou que as necessidades dos pais em relação ao apoio à coordenação e ou acesso aos cuidados muitas vezes não foram atendidas.

Desse modo, no caminho percorrido, as famílias deparam-se com o despreparo das instituições e profissionais para cuidá-las e atendê-las em suas necessidades de saúde. Estudos apontam como causas deste despreparo lacunas no conhecimento técnico-científico dos profissionais de saúde para a realização de avaliação acurada^{1,15} e no suporte de exames e/ou procedimentos médicos para auxiliar no diagnóstico¹.

Muito além dessa peregrinação, a resolutividade dos problemas de saúde também é afetada pela deficiência na distribuição e oferta de materiais, de medicações e de insumos necessários para a terapêutica da criança/adolescente no domicílio, pois resulta em descompensação clínica⁶. Com a presença de quadros de agudização da doença crônica, a família novamente mobiliza-se sem apoio dos profissionais na busca pelo atendimento na RAS. Essa situação gera angústia, insegurança e sofrimento à família, aumentando a incerteza do prognóstico de vida da criança/adolescente e transtornos no cotidiano da família.

Famílias dependentes tanto do sistema de saúde quanto à oferta de insumos e materiais necessários à assistência da criança/adolescente, explicitam frustração além de constrangimentos ao buscarem tais serviços, quando deveriam ofertá-los de maneira organizada e contínua. A falta de resolutividade e da morosidade dos órgãos públicos de saúde na disponibilização destes insumos

evidenciam o descuido com a saúde desta população e afetam, sobremaneira, o cotidiano das famílias, especialmente aquelas de baixa renda e que não têm condições e adquiri-los.

Os familiares salientaram ainda a falta de informações dos trabalhadores do setor quanto aos serviços responsáveis pela distribuição dos medicamentos, insumos, e aos documentos necessários para ter direito ao benefício, colocando os familiares cuidadores em situações de constrangimento, sofrimento e desamparo por depender desse sistema ineficiente e precário.

Esses achados assemelham-se aos resultados de investigação¹⁷ realizada na região sudeste do Brasil, que encontrou além da dificuldade de atendimento, uma descontinuidade do cuidado à criança com doença crônica quando ocorre falta de materiais e insumos essenciais para o seu cuidado diário. É preciso compreender que as demandas de crianças/adolescentes com doenças crônicas se distinguem daquelas de crianças/adolescentes com problemas agudos de saúde, que não requerem alimentação especial, medicações caras e instrumentos especiais para o controle da doença. As primeiras têm demandas longitudinais e contínuas que não podem ser interrompidas, portanto, o Estado não pode perder de vista sua responsabilidade de acolher e resolver essas demandas, princípio este fundado na ética da alteridade.

Com o aperfeiçoamento do processo de formação dos profissionais de saúde, bem como a efetivação do acolhimento dialógico e da escuta sensível, com valorização das queixas, sinais e sintomas realiza-se uma avaliação adequada, bem como acesso rápido aos exames como condições primordiais para evitar diagnósticos equivocados, e assegurar um cuidado eficaz em tempo oportuno¹.

Corroboram essa assertiva, os resultados deste estudo, quando o primeiro contato constrangedor de F4 com o serviço foi vivenciada com atitude inapropriada do profissional, negação do atendimento médico e, ainda, dificuldade no estabelecimento do diagnóstico correto, interferiu de forma negativa na avaliação do serviço pela família. Não obstante, o acolhimento e a resolutividade, vivenciados posteriormente em outro serviço favoreceram a efetivação de vínculo forte com a família, se concretizando muitas vezes, como fonte preferencial de cuidado. Nos casos dessas famílias do estudo, o serviço que proveu acolhimento e resolutividade das demandas foi o hospital referência para o atendimento de crianças e adolescentes com doença crônica no estado da Paraíba.

Por não se sentirem acolhidas pelos demais serviços da RAS, as famílias vinculam-se a somente um serviço de saúde. Isso interfere no trabalho em rede preconizado pela Portaria n. 483 de abril de 2014⁵, que redefine a RAS das pessoas com doença crônica e estabelece diretrizes para a organização das linhas de cuidado com o intuito de garantir a integralidade. A restrição a um único serviço compromete o cuidado ampliado. Este cuidado promoveria, além da estabilidade clínica, melhor qualidade de vida e bem-estar aos envolvidos com a condição crônica.

Embora as políticas de saúde preconizem a integralidade da atenção em saúde, nas condições crônicas da infância e juventude, evidencia-se o atendimento pontual centrado na queixa-conduta e com enfoque nas especialidades médicas, resultado de lacunas na organização dos serviços, nas políticas públicas, e/ou no gerenciamento dos recursos.

Ademais, há lacunas também na implementação do atendimento multi e interdisciplinar, bem como na abordagem terapêutica singular preconizada para o cuidado nas doenças crônicas. Tais aspectos inviabilizam a integralidade do cuidado a saúde de crianças e adolescentes com doenças crônicas, por dificultar o atendimento em saúde às suas necessidades singulares.

Para o alcance da integralidade do cuidado, necessita-se de mudanças nos processos de trabalho das equipes de saúde, a fim de que estratégias sejam criadas para a construção de projetos terapêuticos singulares pelos profissionais. Essa construção, ao articular os diversos saberes dos profissionais da equipe em sua interdisciplinaridade, potencializa as ações no cuidado à criança e adolescente com doença crônica⁵.

Diante do exposto, apreende-se nos resultados deste estudo como fatores que interferem positivamente no cuidado a indicação de outras pessoas que buscaram algum serviço de saúde e tiveram experiência exitosa na terapêutica. Já como fatores que interferem negativamente têm-se: os atendimentos pontuais e de curta duração; a não valorização das queixas, sinais e sintomas relatados pela criança/adolescente/família; a desresponsabilização pelo acompanhamento dos casos; atitudes inapropriadas de profissionais com a família que busca o cuidado; a falta de apoio dos profissionais para orientá-la no caminho a percorrer pela RAS para conseguir materiais, medicações e insumos necessários para a terapêutica no domicílio; e a demora dos órgãos públicos de saúde na disponibilização destes insumos.

Os fatores que interferem negativamente são frutos de um (des)encontro da família com os serviços/profissionais da RAS, no qual a relação estabelecida não resultou em corresponsabilização pela resolutividade das necessidades apresentadas direta ou indiretamente, que sobressaísse o enfoque do cuidado instituído e focado na doença. Nesse processo relacional, o desafio para os profissionais, que desconhecem muitas vezes os serviços que integram a RAS, e serviços de saúde é, além de conhecer e se apropriar sobre o funcionamento e fluxo na RAS, implementar o cuidado centrado na família como estratégia para o planejamento das ações.

Evidencia-se profundas mudanças no cotidiano familiar com a necessidade de reorganizar sua rotina para incluir as necessidades de saúde da criança após o diagnóstico da doença crônica. Dentre essas mudanças instauradas na rotina após o diagnóstico têm-se o tratamento medicamentoso e os frequentes deslocamentos às instituições de saúde, exigindo dispêndio financeiro, que nem sempre a família está preparada para arcar, configurando-se como um dos óbices na construção do itinerário terapêutico para o cuidado. Mesmo diante de poucos recursos, estes familiares dedicaram-se para cumprir as prescrições médicas e alcançar resolutividade para as necessidades dos filhos, na tentativa de lhes proporcionar uma vida confortável, dentro das limitações e peculiaridades da doença crônica.

A criança é dependente da família em vários aspectos e, portanto, ao se pensar políticas públicas para essa população com doença crônica, deve-se atentar para a necessidade de integrar áreas intersetoriais para dar o suporte necessário a ambos. Com base nessa perspectiva e diante dos relatos aqui encontrados, considera-se importante o desenvolvimento de ações com a finalidade de garantir a manutenção do emprego formal dos pais, tendo em vista as despesas do tratamento, e até mesmo o direito de acompanhar a criança sem prejuízos no trabalho.

A legislação trabalhista brasileira é restritiva na flexibilização das jornadas de trabalho e não reconhece as especificidades da mulher trabalhadora cuidadora de criança e adolescente com doença crônica, no que diz respeito a licenças específicas para acompanhar o filho durante consultas e hospitalização. Essa situação inviabiliza a permanência da mesma no mercado de trabalho, por não conseguir conciliar emprego e cuidados da criança por falta de apoio¹⁸.

Também são importantes outras ações de apoio social e de saúde, a exemplo de suporte para o deslocamento até os locais de tratamento, bem como a comunicação eficaz entre os diversos serviços da RAS. A ausência de tais suportes, além de dificultar o cotidiano de familiares de crianças/adolescentes com doenças crônicas, interferem nas suas condições de vida e trabalho, inserindo esses indivíduos em um contexto de vulnerabilidades.

Outro trabalho¹⁹ corrobora esses achados, ao afirmar que as ações de saúde implementadas na prática cotidiana tangenciam as diretrizes político-institucionais do SUS resultado de processos de trabalho fragilizados, que inviabilizam a gestão do cuidado, apontando as relações intersubjetivas entre a equipe e a comunidade como passo inicial rumo a solução das limitações estruturais e operacionais para o cuidado em saúde.

Também é preciso planejar ações de cuidado em saúde que vislumbre essas necessidades como parte da atenção para apoiar essas famílias e suas crianças e adolescentes. Nessa perspectiva, o imaginário sobre o cuidar, a solidariedade em torno dos cuidados e a

disponibilidade para estar com o outro, tornam-se, igualmente, constitutivos das ações de manutenção da vida²⁰.

As famílias de crianças/adolescentes com doença crônica, em seu contexto de vulnerabilidade faz um chamado aos profissionais de saúde e sociedade em geral em relação à responsabilidade consciente e desinteressada de lançar-se ao outro, dialogar com o outro, estar atento a seu apelo, suas necessidades, ser responsável pelo outro que confiou e almeja ter suas demandas singulares acolhidas.

No entanto, a realidade evidencia um contexto de individualismo e não responsabilização de profissionais de saúde e outros setores da sociedade, gerando constante peregrinação das famílias a serviços de saúde, consultas e profissionais competentes sem obter, no entanto, o cuidado almejado.

Essa busca incansável são os rearranjos feitos pela família para ter acesso a um cuidado contínuo e específico ao quadro clínico da criança/adolescente, a fim de tornar o cotidiano menos árduo e minimizando o sofrimento²¹. Desse modo, a família tem permanecido sozinha para buscar, produzir e gerenciar o cuidado ao filho com doença crônica, sem apoio social e de equipes de saúde, assumindo o papel central no projeto terapêutico.

CONCLUSÃO

Evidenciou-se que, em geral, famílias de crianças/adolescentes com doença crônica iniciam a busca pelo cuidado na USF na procura de orientações e esclarecimentos quanto aos sinais e sintomas apresentados e condutas a serem tomadas. Entretanto, as fragilidades na avaliação clínica, a falta de recursos tecnológicos para diagnóstico precoce da doença, a demora no atendimento e a falta de resolutividade geraram insatisfação e desespero que culminou com a modificação dos caminhos a serem percorridos para a construção do itinerário terapêutico, fragilizando o projeto terapêutico e o cuidado ofertado no nível primário de atenção à saúde. Assim, a assistência hospitalar passou a ser reconhecida como primeira escolha na RAS.

A comunicação prejudicada entre os serviços, a falta de fluxos e contrafluxos no sistema de saúde, a falta de responsabilização dos órgãos públicos, as informações incoerentes quanto à distribuição de insumos, materiais e medicamentos repercutiram negativamente no cuidado e na rotina familiar. Tais aspectos desgastam a família, prejudicam o tratamento e afetam a qualidade da assistência à criança/adolescente, que é dependente da intervenção terapêutica.

Nesse sentido, destaca-se a escuta qualificada e sensível, o acolhimento do outro, ética da responsabilidade e a compaixão como elementos de ancoragem para o cuidado nas condições crônicas infantojuvenis. Necessita-se de um trabalho compartilhado e responsável entre os diversos profissionais/serviços da RAS, com a finalidade de repensar o cuidado que vem sendo ofertado para transformar as práticas em saúde buscando melhorias na atenção à criança/adolescente com doença crônica.

Apesar de trazer achados relevantes para o cuidado à criança/adolescente com doença crônica, considera-se como limitação do estudo o fato de o mesmo ter sido realizado em um único estado brasileiro, com um número limitado de participantes, impossibilitando deste modo generalizações. Ressalta-se, no entanto que, diante dos desafios e problemáticas evidenciados na realidade singular investigada, outros estudos são necessários para que se conheçam novos contextos interligados ao cuidado de crianças/adolescentes com doença crônica e aprofunde o conhecimento produzido acerca da temática.

REFERÊNCIAS

1. Luz GS, Silva MRS, DeMontigny F. Rare diseases: diagnostic and therapeutic journey of the families of affected people. *Acta Paul Enferm.* [Internet]. 2015 [citado em 29 out 2019]; 28(5): 395-400. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500067>

2. World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases 2010 [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2011 [citado em 24 jun 2020]. 176 p. Disponível em: https://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/en/
3. Nóbrega VM, Araújo MGF, Coutinho LRPC, Oliveira CKN, Dantas JC, Collet Neusa. Vivências maternas no cuidado à criança gastrostomizada: subsídios para atuação da equipe de saúde. *REME Rev Min Enferm.* [Internet]. 2019 [citado em 17 abr 2020]; 23:e-1250. DOI: 10.5935/1415-2762.20190098
4. Marques YHM, Rangel TC, Moraes GNB, Bezerra RR, Carmo RF. Mensuração de sobrecarga emocional em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Acta Fisiátr.* [Internet]. 2016 [citado em 12 abr 2020]; 23(1):20-4. DOI: <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20160005>
5. Ministério da Saúde (Brasil). Portaria n. 483, de 01 de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. *Diário Oficial da União, Brasília, DF, 02 abr 2014. Seção 1, p. 50.*
6. Nóbrega VM, Silva MEA, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert APS, Collet N. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2017 [citado em 17 out 2019]; 51:e03226. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016042503226>
7. Nóbrega VM, Reichert APS, Viera CS, Collet N. Longitudinalidade e continuidade do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2015 [citado em 29 out 2019]; 19(4):656-63. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150088>
8. Smith J, Kendal S. Parents' and health professionals' views of collaboration in the management of childhood long-term conditions. *J Pediatr Nurs.* [Internet]. 2018 [citado em 29 out 2019]; 43:36-44. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.08.011>
9. Vaz EMC, Collet N, Cursino EG, Forte FDS, Santos NCCB, Reichert GP, et al. Challenges in primary care regarding children adolescents with chronic conditions in Brazil. *Qual Health Res.* [Internet]. 2019 [citado em 10 abr 2020]; 29(13):1978-87. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049732319847961>
10. Contatore OA, Malfitano APS, Barros NF. Cuidados em saúde: sociabilidades cuidadoras e subjetividades emancipadoras. *Psicol Soc.* [Internet]. 2018 [citado em 29 out 2019]; 30:e177179. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-0310/2018v30177179>
11. Silva TP, Silva MM, Alcantara LM, Silva ÍR, Leite JL. Estabelecendo estratégias de ação/interação para o cuidado à criança com condição crônica hospitalizada. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2015 [citado em 29 out 2019]; 19(2):279-85. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150037>
12. 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* [Internet]. 2015 [citado em 17 out 2019]; 39(106):718-29. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201510600030013>
13. Minayo MCS, Assis SG, Souza ER. Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2014.
14. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ed. São Paulo: Editora Hucitec; 2014.
15. Gomes GC, Moreira MAJ, Silva CD, Mota MS, Nobre CMG, Rodrigues EF. Vivências do familiar frente ao diagnóstico de diabetes mellitus na criança/adolescente. *J Nurs Health* [Internet]. 2019 [citado em 17 out 2019]; 9(1):e199108. DOI: <http://dx.doi.org/10.15210/jonah.v9i1.13393>
16. Silva TF, David HMSL, Caldas CP, Martins EL, Ferreira SR. O acolhimento como estratégia de vigilância em saúde para produção do cuidado: uma reflexão epistemológica. *Saúde Debate* [Internet]. 2018 [citado em 17 out 2019]; 42(4):249-60. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-11042018s420>

17. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Care of children with a chronic condition in primary care: challenges to the healthcare model. *Texto & Contexto Enferm.* [Internet]. 2015 [citado em 17 out 2019]; 24(4):1009-17. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003040014>
18. Guedes C. Itinerários do cuidar em doenças falciformes e suas repercussões na vida de mulheres. *Textos Contextos (Porto Alegre)* [Internet]. 2016 [citado em 09 abr 2020]; 15(2):370-81. DOI: <http://dx.doi.org/10.15448/1677-9509.2016.2.23165>
19. Pinto AGA, Lucetti MDL, Santana KFS, Bezerra AM, Viana MCA, Jorge MSB. Gestão do cuidado e da clínica no atendimento aos usuários da Estratégia Saúde da Família. *REFACS* [Internet]. 2019 [citado em 17 out 2019]; 7(1):23-31. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v7i1.2169>
20. Contatore OA, Malfitano APS, Barros N F. Os cuidados em saúde: ontologia, hermenêutica e teleologia. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2017 [citado em 17 out 2019]; 21(62):553-63. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0616>
21. Fermo VC, Lourençatto GN, Medeiros TS, Anders JC, Souza AIJ. O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2014 [citado em 17 out 2019]; 18(1):54-9. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140008>

AGRADECIMENTOS

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico e à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior.

CONTRIBUIÇÕES

Annanda Fernandes de Moura Bezerra Batista e **Mariana Matias Santos** participaram da redação e revisão. **Elisabeth Luisa Rodrigues Ramalho** colaborou na revisão. **Ana Caroline Carneiro Lopes**, **Neusa Collet** e **Vanessa Medeiros da Nóbrega** contribuíram na concepção e revisão.

Como citar este artigo (Vancouver)

Lopes, ACC, Nóbrega VM, Santos MM, Batista AFMB, Ramalho ELR, Collet N. Cuidado à saúde nas doenças crônicas infanto-juvenis. *REFACS* [Internet]. 2020 [citado em *inserir dia, mês e ano de acesso*]; 8(Supl. 2):674-684. Disponível em: *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.

Como citar este artigo (ABNT)

LOPES, A. C. C.; NÓBREGA, V. M. da; SANTOS, M. M.; BATISTA, A. F. de M. B.; RAMALHO, E. L. RODRIGUES; COLLET, N. Cuidado à saúde nas doenças crônicas infanto-juvenis. **REFACS**, Uberaba, MG, v. 8, p. 674-684, 2020. Supl. 2. Disponível em: *inserir link de acesso*. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.

Como citar este artigo (APA)

Lopes, A.C.C, Nóbrega, V.M., Santos, M.M., Batista, A.F.M.B., Ramalho, E.L.R., & Collet, N. (2020). Cuidado à saúde nas doenças crônicas infanto-juvenis. *REFACS*, 8(Supl. 2), 674-684. Recuperado em *inserir dia, mês e ano de acesso* de *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.