

Cuidado de la salud en las enfermedades crónicas infantojuveniles

Cuidado à saúde nas doenças crônicas infanto-juvenis

Healthcare to youth with chronic illness

Recibido: 25/02/2020

Aprobado: 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 estudio tiene como objetivo analizar el cuidado de la salud de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Se trata de una encuesta cualitativa, realizada con diez cuidadores de niños/adolescentes con enfermedades crónicas, mediante un mapa parlante y una entrevista en profundidad, de marzo a mayo de 2015. Los datos fueron interpretados por el análisis temático propuesto por Minayo. Se construyeron tres categorías: "Primeros pasos en la búsqueda de cuidados"; "Factores que influyen en el cuidado"; y "Cotidiano del cuidado: reordenación de la rutina familiar tras el diagnóstico de una enfermedad crónica". Se identificó el peregrinaje de las familias por los servicios de salud debido a la atención limitada y no resuelta y a las dificultades de acceso a la atención primaria; la falta de preparación de los profesionales de los distintos niveles de atención para hacer frente a las enfermedades crónicas infantiles y juveniles; el deterioro de la comunicación entre los servicios; la falta de responsabilidad de los organismos públicos en el seguimiento y el suministro de insumos. Se destacan la acogida de los demás que vienen a su encuentro, la escucha calificada y sensible y la ética de la responsabilidad como elementos de anclaje para el cuidado en las condiciones crónicas infantiles y juveniles.

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

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.

Descriptor: 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.

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

1. Enfermera. Soldado del Cuerpo de Bomberos Militares de Rio Grande do Norte, Brasil. ORCID: 0000-0002-1367-6961
Email: anacerolineenf@hotmail.com

2. Enfermera. Especialista en Salud del Niño y del Adolescente en la modalidad de Residencia Multiprofesional en Salud Hospitalaria. Maestra en Enfermería. Estudiante de doctorado en Enfermería y Profesora Suplente de la Escuela Técnica de Salud (Centro de Ciencias de la Salud) de la Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa, PB, Brasil. ORCID: 0000-0002-2596-8259
E-mail: nissanobregam@hotmail.com

3. Enfermera. Maestra de Enfermería. Estudiante de doctorado en Enfermería por la UFPB. João Pessoa/PB, Brasil. ORCID: 0000-0002-4539-4707 E-mail: mari_britomatias@hotmail.com.

4. Enfermera. Estudiante de doctorado en Enfermería y Profesora Asistente en la University of Illinois at Chicago - College of Nursing, Chicago/IL, Estados Unidos. ORCID: 0000-0002-6974-9816 E-mail: abatis5@uic.edu.

5. Enfermera. Especialista en UCI Pediátrica y Neonatal. Especialista en Salud Infantil. Estudiante de maestría en Enfermería en la Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), Natal, RN, Brasil. ORCID: 0000-0003-2469-4767
E-mail: elisabeth.luisa@yahoo.com.br

6. Enfermera. Maestra y Doctora en Enfermería. Profesora adjunta del Curso de Enfermería y del Programa de Posgrado en Enfermería de la UFPB, João Pessoa, PB, Brasil. ORCID: 0000-0002-4795-0279 Email: neucollet@gmail.com

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas abordan varios problemas de salud que requieren un tratamiento a largo plazo y que suelen requerir una atención permanente, generando para el individuo, la familia y la sociedad, la necesidad de una atención amplia, sistemática e integral¹. Entre estas enfermedades están las enfermedades no transmisibles como las cerebrovasculares, neurológicas, cardiovasculares, diabetes mellitus, neoplasias, asma, trastornos genéticos y enfermedades respiratorias obstructivas².

Los niños y adolescentes que padecen estas enfermedades tienen sus demandas de salud atendidas en el hogar por los miembros de la familia, que a menudo realizan cuidados complejos sin los conocimientos técnicos necesarios y las tecnologías disponibles en un entorno hospitalario, así como sin el apoyo de los profesionales de la salud para gestionar esos cuidados en el hogar³. Son los llamados cuidadores informales, que asumen estas responsabilidades con el objetivo de mejorar la salud y la calidad de vida⁴ del niño, recurriendo a los cuidadores formales de la Red de Atención a la Salud (RAS) en busca de asistencia.

La enfermedad crónica suele ser difícil de diagnosticar, tratar y/o rehabilitar y requiere que el individuo, grupo social o familia vaya y venga a los servicios de la RAS en busca de resolución de las demandas que surgen, desde el diagnóstico hasta el seguimiento/tratamiento¹.

Para la atención de las personas con enfermedades crónicas dentro del Sistema Único de Salud de Brasil (SUS), la RAS aboga por la articulación de los servicios para garantizar una atención integral, ofreciendo acciones y servicios para la promoción y protección de la salud, la prevención de enfermedades, el diagnóstico, el tratamiento, la rehabilitación, la reducción de daños y el mantenimiento de la salud⁵. La expectativa de la aplicación de la RAS es que los cuidados sean ampliados y longitudinales para que los niveles de asistencia interactúen entre sí para satisfacer las demandas de las personas con enfermedades crónicas⁶.

Sin embargo, en la búsqueda de atención en la RAS, las familias de los niños/adolescentes con enfermedades se enfrentan a desafíos y debilidades tales como: comunicación deficiente entre los servicios, falta de acogida de la atención primaria de salud (APS), retraso en la obtención de remisiones a especialistas, falta de recursos o servicios en la comunidad para apoyar a estas personas, y falta de conocimientos de algunos profesionales de la salud sobre cuestiones relacionadas con la condición crónica y su gestión⁷.

Estas deficiencias también son evidentes en otros países, como Inglaterra que, a pesar de haber logrado mejoras en la atención pediátrica, todavía no ha logrado avanzar en la cuestión de la coordinación y el acceso a los servicios para satisfacer las necesidades de los niños con enfermedades crónicas⁸. De esta manera, la familia sigue siendo vulnerable frente a la condición crónica, teniendo que ir en peregrinación a varios servicios en busca de atención resolutoria^{6,9}.

Para que sean resolutorias, las acciones de atención deben incluir la dimensión de interacción entre los individuos, abarcando no solo la aplicación técnica y tecnológica, sino también la acogida y la empatía, que son recursos fundamentales para una línea de cuidados en la RAS¹⁰.

Por lo tanto, es necesario que los profesionales de la salud elaboren estrategias de acción/interacción, a través de la articulación de múltiples conocimientos y prácticas, teniendo en cuenta la complejidad del niño con enfermedad crónica y de su familia, que son seres multidimensionales, para la satisfacción integral de sus necesidades¹¹.

Es esencial ser sensible a las singularidades de la familia, abriendo espacios para escuchar sus demandas con la certeza de que habrá una responsabilidad del yo (profesional de la salud) hacia el otro (niño/adolescente/familia), en el establecimiento de una relación cara a cara con miras a construir el vínculo entre los profesionales de la salud y los usuarios⁶.

En este sentido, se destaca la relevancia de la propuesta de este estudio de analizar esta atención como estrategia primaria para la comprensión de sus necesidades, así como para futuras intervenciones sociales y sanitarias con el fin de mejorar la atención a esta población.

En vista de lo anterior, se preguntó: *¿Cómo es el cuidado de niños/adolescentes con enfermedades crónicas en busca de atención en la RAS?* Por lo tanto, el objetivo de este estudio fue analizar el cuidado de la salud de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas.

MÉTODO

Este es un estudio cualitativo descriptivo-exploratorio, realizado con familias de niños y adolescentes con enfermedades crónicas registradas en Unidades de Salud de la Familia (USF), servicios que integran la Atención Primaria de Salud (APS) de los cinco Distritos Sanitarios (DS) (I, II, III, IV y V) de una ciudad de Paraíba, Brasil, de marzo a mayo de 2015.

Participaron en el estudio los cuidadores que cumplían los siguientes criterios de inclusión: ser el principal cuidador del niño/adolescente con enfermedad crónica, ser mayor de 18 años y acompañar al niño/adolescente con enfermedad crónica en la búsqueda de atención en los servicios de salud, niños y adolescentes diagnosticados con una enfermedad crónica durante más de seis meses y con edades comprendidas entre 0 y 18 años. Los criterios de exclusión consistieron en un cuidador con problemas de comunicación para expresar las experiencias vividas por la RAS.

La elección de las USF fue por conveniencia y los participantes siguieron la indicación de los profesionales de la salud de estos servicios, quienes proporcionaron la dirección y el número de teléfono de las familias a contactar y saber de su interés en participar en la investigación y en programar una reunión para la recogida de datos, si aceptaban.

Como estrategia de recogida de datos, inicialmente usamos la técnica del Mapa Parlante¹², en la que se pedía al participante que ilustrara en papel el camino recorrido con el niño/adolescente por los servicios de salud desde el inicio de los primeros signos y síntomas hasta el día de hoy. Esta técnica permitió al participante reflexionar sobre los servicios realizados y contribuyó a la ejecución de la entrevista que se llevó a cabo posteriormente.

El Mapa Parlante construido fue usado como el disparador para la pregunta de la entrevista en profundidad: *“Me gustaría que informara sobre la asistencia prestada por estos servicios de salud cuando buscó atención para su hijo(a)/pariente con una enfermedad crónica, desde el comienzo de los primeros signos y síntomas hasta el día de hoy”*.

Las entrevistas, que duraron un promedio de 40 minutos, se grabaron en casa, previo consentimiento de los participantes, y se transcribieron íntegramente. La recogida de datos se concluyó de acuerdo con el criterio de suficiencia de datos¹³, es decir, cuando la investigadora y una experta en el tema pensaban que el material producido permitía una comprensión profunda sobre el objeto en estudio.

Los datos se interpretaron a partir de las directrices del análisis temático propuesto por Minayo¹⁴. Todo el material empírico fue sometido a lecturas exhaustivas, lo que permitió una primera organización y sistematización de los datos. A continuación, se identificaron las unidades temáticas centrales y se realizó el análisis final mediante una síntesis interpretativa con inferencias basadas en la literatura pertinente.

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la Investigación en el marco del Protocolo 054/2014; CAAE 27102214.6.0000.5188. Todos los participantes firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLI). Como garantía de anonimato de los participantes, se identificaron en el texto con la letra F (Familiar) acompañada de números ordinales (F1,...,Fn), relativos al orden de realización del mapa parlante y la respectiva entrevista y cada institución de salud citada por los participantes se sustituyó por letras aleatorias (A, B, C, D, E, F).

RESULTADOS

Participaron en el estudio diez cuidadores, que eran siete madres, un padre y dos tías, de entre 19 y 49 años de edad; el tiempo de convivencia con la enfermedad crónica variaba de seis

meses a 14 años; los ingresos mensuales de la familia oscilaban entre uno y tres salarios mínimos. Una tía (F2) cuidaba a un adolescente durante el día para que la madre trabajara y la otra tía participante del estudio tenía la custodia del adolescente (F4) como resultado de la negligencia de la madre con su tratamiento. El padre (F10) participante cuidaba al niño durante el día para que la madre trabajara, pues ella ejercía actividad nocturna.

El Cuadro 1 presenta la caracterización de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas de las familias investigadas.

Cuadro 1. Niños y adolescentes con enfermedades crónicas de las familias encuestadas. Paraíba, 2015.

Cod	Edad	Enfermedad(es) crónica(s)
F1	4 años	Cardiopatía Congénita
F2	14 años	Linfoma de Hodgkin
F3	15 años	Epilepsia
F4	13 años	Diabetes <i>mellitus</i> tipo 1; Hipotiroidismo; Hepatitis crónica
F5	11 años	Diabetes <i>mellitus</i> tipo 1
F6	8 años	Asma
F7	15 años	Hiperplasia Suprarrenal Congénita - HSC
F8	4 años	Diabetes <i>mellitus</i> tipo 1
F9	11 años	Parálisis cerebral
F10	8 años	Asma

Con el análisis se construyeron las categorías temáticas: “*Primeros pasos en la búsqueda de cuidados*”; “*Factores que influyen en el cuidado*”; y “*Cotidiano del cuidado: reordenación de la rutina familiar tras el diagnóstico de una enfermedad crónica*”.

Los primeros pasos en la búsqueda de cuidados

Ante la presentación de los primeros signos y síntomas de la enfermedad en el niño/adolescente, los primeros intentos de resolver el problema se encuentran en el subsistema familiar, la USF y/o el especialista:

[...] *El bulto no desapareció con la medicación que le di en casa, así que decidí llevarlo a la médica del PSF, que lo examinó y dijo que no podía hacer nada por él y ya lo recomendó al hospital A* (F2, tía).

Ella (madre) llevó (nombre del adolescente) a la USF, pero nunca hicieron pruebas para ver si era Diabetes, porque era difícil de tener en la infancia. Cuando su salud empeoró y casi murió, su madre lo llevó directamente al hospital C (F4, tía).

Sin embargo, cuando se les preguntó acerca de las razones por las que no buscaban la USF para acceder a los medicamentos y la atención de los niños/adolescentes en estudio, las cuidadoras informaron de una falta de credibilidad en el potencial resolutivo de este servicio

[...] *porque en las unidades (USF) es muy difícil tratarlo (niño con asma). [...] allí no resuelven nada... ni siquiera hay un médico para tratar.* (F6, madre)

El año pasado una hormiga apareció en su orina y fue entonces cuando me encontré desesperada. Al día siguiente la llevé a un examen particular, sospechando que tenía diabetes. Había en la sangre una tasa de 230 (mg/dl) [...]. Primero hice un régimen básico en casa, todo integral, pero no ayudaba. Luego compré un medidor de glucosa para controlar la tasa, pero no pudo bajarla sólo con la alimentación. Entonces fui al endocrinólogo del Ambulatorio B. (F8, madre)

[...] *cuando llegamos allí (USF) y vimos que la atención iba a llevar mucho tiempo, [...], buscamos al más rápido (hospital) y no fuimos más tras la USF. Para mí no sirvió de nada.* (F10, padre)

Además de los problemas enfrentados en la USF, los cuidados ocasionales y a corto plazo tampoco favorecieron un diagnóstico temprano y correcto, lo que dificultó la solución de las demandas de salud del niño/adolescente con enfermedades crónicas:

[...] *después de seis meses no quiso agarrar al pecho, lloraba y yo no sabía lo que era. Lo llevé al pediatra, que dijo que era normal, cosas de bebés. Después de un año volvió a quedarse quieto, no parpadeaba, no quería comer... Lo llevé a otra médica que dijo que era una “rabieta”. Pasó un año y el llanto volvió sin parar, [...] lo llevamos al hospital, el médico cuidó, pasó más pruebas, dijo que podía ser el comienzo de epilepsia y me indicó a otro médico que estaba atendiendo por el SUS. Pasó una tomografía, una resonancia magnética, gastamos mucho, pero descubrimos la enfermedad.* (F3, madre)

[...] *todos los meses la (adolescente) llevaba a la puericultura (cuando era niña). El pediatra dijo: “sus mamas son muy grandes... Le encaminaré al endocrinólogo para que haga una evaluación” [...] el cuidó y pidió algunos exámenes de*

ecografía y de sangre. Volví para mostrar el resultado, pero no me explicó nada, sólo dijo que ella era demasiado joven para investigar, pero que yo volviera cuando ella tuviera tres años o más. (F7, madre)

Factores que influyen en la atención

Las familias siguen muchos caminos en la RAS en busca de cuidado, diagnóstico y tratamiento para resolver el problema. Sin embargo, las relaciones conflictivas experimentadas se reflejan en la atención ofrecida:

[...] Cuando llevé (nombre del adolescente), la doctora lo miró, sintió asco y dijo: “¡uy!, ¿qué es esto”? Debido a su vientre, ni siquiera se acercó y dijo que no iba a asistir, porque lo acompañaba el hospital A y que allí (hospital C) no atendían su caso, que era kala-azar. Me quedé enojada y le dije muchas cosas a la médica. [...] Lo llevé por mi cuenta al hospital C porque (nombre del adolescente) no podía respirar. [...] lo encaminaron al hospital A, donde los médicos descubrieron que no tenía kala-azar, sino Diabetes. En el hospital A hicieron un seguimiento de la diabetes, le dieron medicación y allí hace su tratamiento. Todo el equipo ya lo conoce, me tranquiliza. (F4, tía)

En un intento por obtener una atención oportuna y resolutive para el cuidado clínico de los niños y adolescentes, las familias buscaron servicios en los que los miembros de la familia u otros padres conocidos en las salas de espera tuvieron éxito en la obtención de respuestas terapéuticas:

Después de que se fue a casa, unos 15 días más tarde se enfermó, fue entonces cuando fui al Hospital E, indicado por mi tía que también había hecho el tratamiento de su hija con ese médico [...]. Ella dijo así: “(nombre de la madre del niño) vaya al Hospital E que hay un muy buen cardiólogo”. Y hasta hoy, gracias a Dios, él (niño) es acompañado en este hospital por el Dr. (nombre del médico). (F1, madre)

Sin conocer la ruta adecuada sobre los procedimientos burocráticos y por no recibir orientación de los equipos de salud, a menudo seguían por caminos equivocados y más largos, lo que provocaba un desgaste físico, mental y emocional:

[...] (madre del niño) caminé mucho y seguí muchos caminos equivocados, porque la gente (Secretaría Municipal de Salud - SMS) no sabía el lugar correcto. Comencé mi camino en el hospital F [...] me mandaron a buscar la Secretaría Municipal de Salud (SMS). Allí me dijeron que no sabían que este material (tiras de glucómetro, lancetas e insulina) era proporcionado por SMS y me enviaron al Foro Civil, donde abrí una demanda y me enviaron a la Secretaría de Estado de Salud (SES). Conseguí toda la documentación, inicié todo el proceso en la SES y ahí es donde conseguí. Del Estado recibo la insulina y las agujas; y del municipio recibo las tiras. (F5, madre)

Mi mayor dificultad es conseguir cosas para (nombre del niño). El pañal, su leche, porque es difícil cuando vas a algún lugar y alguien te dice: “no es así, está mal, vuelve”. Es muy estresante, hubo dos veces que fui a buscar la leche en la SMS y me dijeron: “está mal, mamá, no es así”. Volví a casa y luego volví a SMS, no estaba correcto, volví de nuevo y lo me enviaron a la notaría para autenticar. Gasté mucho dinero para autenticar y cuando llegué a la SMS me dijeron que no necesitaba autenticar. Entonces dije: “¿De verdad me están tomando el pelo?! [énfasis]”. [...] no es fácil caminar de un lugar a otro. [...] depender de estas cosas gratis, es un trabajo duro, sólo voy tras ellas porque necesito, si tuviera las condiciones, no iría. (F9, madre)

Cotidiano del cuidado: reordenación de la rutina familiar tras el diagnóstico

Después de la definición del diagnóstico, surge la necesidad de buscar atención especializada y la interacción de la familia con diversos servicios de salud en la RAS:

Cuando la médica del hospital D descubrió la enfermedad, dijo que él (adolescente) necesitaría recibir quimioterapia todas las semanas y allí era el único lugar que tenía ese servicio. El miércoles tenía quimioterapia, de jueves a domingo quedaba en casa [...], el lunes volvía para su cita y el martes hacía los exámenes, hacía el RX [...]. Cada semana era esta rutina, durante seis meses. (F2, tía)

Las idas y venidas por los servicios, desde la investigación inicial de la enfermedad del niño hasta la aplicación de una rutina terapéutica, desencadenan cambios y la necesidad de reorganizar la vida cotidiana de la familia.

[...] Estaba trabajando y tuve que dejar el oficio cuando él nació, porque no confiaba en nadie para que lo cuidara. (F3, madre)

[...] cuando voy a una cita con ella cojo dos autobuses, no trabajo, tengo que llevar una declaración y el Distrito no acepta una declaración de acompañamiento, registran como falta... aceptan la declaración si voy al médico, pero si es para acompañar a mi hija menor de edad... no aceptan. (F7, madre)

Las dificultades de acceso que se experimentan en la RAS repercuten en la unidad familiar y en la calidad de la atención:

[...] no tenía forma de viajar (a otro estado para ser acompañado) ni podía comprar su medicamento, porque era manipulado y era muy caro [...]. Así que su salud se complicó cada vez más [...]. Digo que la parte financiera pesó mucho en su enfermedad. (F1, madre)

[...] otro sufrimiento era el transporte, porque aquí sólo había una motocicleta. Así que para llevar a (nombre del adolescente), (nombre de la tía) conseguía un coche para traerlos, porque él siempre venía muy cansado, enfermo por la quimioterapia y en autobús era malo para él. Las dificultades eran las de estar en el PSF, en los hospitales, en las clínicas para hacer estas pruebas. Tenían días en que teníamos hambre todo el día en los lugares. También la medicación a comprar, siempre fue muy difícil de conseguir en el PSF, además de ser muy cara [...]. Finalmente, tomamos dinero del pan, de la carne, para pagar el pasaje. Diez o quince reales cada día, hacía falta durante la semana. (F2, tía)

DISCUSIÓN

Cuando se observan los primeros signos y síntomas de la enfermedad crónica, la familia se enfrenta a dudas, incertidumbres y desesperación, buscando formas de resolver el problema en el hogar, en los servicios de la Unidad de Salud de la Familia (USF) y/o en las clínicas especializadas, cuando el responsable tiene un conocimiento previo que permite decidir qué especialidad médica buscar.

Además, en un estudio¹⁵ con las familias de los niños con diabetes se identificó la influencia de la opinión de personas cercanas en la percepción de los cuidadores sobre la salud del niño, con reflejos en la decisión de buscar o no servicios de salud, lo que puede retrasar el diagnóstico de la enfermedad crónica, además de causar complicaciones al niño/adolescente. En este contexto, sólo buscan el servicio de salud cuando entienden que no es una condición de simple resolución, cuando observan que el cuadro clínico no evoluciona.

La USF aparece como uno de los primeros sitios desencadenados para que la enfermedad sea identificada y tratada. Sin embargo, ante la insatisfacción con la atención, la falta de resolución y la devaluación de lo que se informa, las familias incluyen otros servicios de salud en su itinerario terapéutico. Entre ellos, especialidades médicas o instituciones hospitalarias para que sus demandas de salud se resuelvan de manera oportuna.

Esto pone de relieve la fragilidad de la estrategia de acogida desarrollada por los profesionales del equipo de la USF, que debe ser reforzada en las prácticas cotidianas de salud, orientando las acciones de promoción, prevención, rehabilitación y curación. Sin embargo, es necesario que los profesionales comprendan su relevancia en el cuidado de la salud, para promover el acceso oportuno de este público infantil y juvenil y sus familias en la RAS y garantizar la integralidad¹⁶.

La dificultad de acceso, de atención, la falta de aparatos tecnológicos, los exámenes y el retraso en la programación de las citas con los médicos especialistas fueron los problemas mencionados por los familiares, que acuden al hospital después de los intentos de atención inicial en la USF. Un estudio⁷ afirma que esas fragilidades hacen imposible el funcionamiento efectivo en la atención a la salud de niños y adolescentes con enfermedades crónicas, lo que da lugar a que las familias peregrinen a través de diversos servicios en busca de atención.

Una investigación internacional⁸ a fin de estudiar la forma en que los padres y los profesionales de la salud consideran el concepto y la práctica de la colaboración en el tratamiento de las afecciones de largo plazo de la infancia determinó que las necesidades de los padres en relación con el apoyo a la coordinación y/o el acceso a la atención no solían estar satisfechas.

Así, en el camino, las familias se enfrentan a la falta de preparación de las instituciones y los profesionales para atenderlos y satisfacer sus necesidades de salud. Los estudios señalan como causas de esta falta de preparación las lagunas en los conocimientos técnico-científicos de los profesionales de la salud para realizar una evaluación precisa^{1,15} y en el apoyo de exámenes y/o procedimientos médicos para ayudar en el diagnóstico¹.

Mucho más allá de este peregrinaje, la resolución de los problemas de salud también se ve afectada por la deficiencia en la distribución y el suministro de materiales, medicamentos e insumos necesarios para la terapia del niño/adolescente en el hogar, porque resulta en una descompensación clínica⁶. Con la presencia del empeoramiento de las condiciones crónicas, la familia se moviliza de nuevo sin el apoyo de profesionales en la búsqueda de atención en la RAS. Esta situación genera angustia, inseguridad y sufrimiento a la familia, aumentando la

incertidumbre del pronóstico de vida del niño/adolescente y las perturbaciones en la vida cotidiana de la familia.

Las familias que dependen del sistema de salud para el suministro de insumos y materiales necesarios para el cuidado del niño/adolescente, expresan frustración y consternación cuando solicitan esos servicios, cuando deberían ofrecerlos de manera organizada y continua. La falta de resolución y la lentitud de los organismos públicos de salud para hacer disponibles estos insumos muestra el descuido con la salud de esta población y afecta, sobre todo, la vida cotidiana de las familias, especialmente las de bajos ingresos y las que no pueden pagarlos.

Los familiares también destacaron la falta de información de los trabajadores del sector acerca de los servicios responsables de la distribución de medicamentos, insumos y los documentos necesarios para tener derecho a la prestación, lo que pone a los familiares cuidadores en situaciones de consternación, sufrimiento e impotencia por depender de este sistema ineficiente y precario.

Estos hallazgos se asemejan a los de la investigación¹⁷ realizada en la región sudeste de Brasil, que encontró, además de la dificultad de la atención, una discontinuidad en el cuidado de los niños con enfermedades crónicas cuando hay una falta de materiales e insumos esenciales para su cuidado diario. Es necesario comprender que las exigencias de los niños/adolescentes con enfermedades crónicas difieren de las de los niños/adolescentes con problemas de salud agudos, que no requieren una nutrición especial, medicamentos caros e instrumentos especiales para controlar la enfermedad. Los primeros tienen demandas longitudinales y continuas que no pueden interrumpirse, por lo que el Estado no puede perder de vista su responsabilidad de recibir y resolver estas demandas, principio basado en la ética de la alteridad.

Con el mejoramiento del proceso de capacitación de los profesionales de la salud, así como la eficacia de la acogida dialógica y la escucha sensible, con la apreciación de las quejas, los signos y los síntomas, se lleva a cabo una evaluación adecuada, así como el acceso rápido a los exámenes como condiciones primordiales para evitar los diagnósticos erróneos y garantizar una atención eficaz a su debido tiempo¹.

Los resultados de este estudio corroboran esta afirmación, cuando el primer contacto embarazoso de F4 con el servicio se experimentó con una actitud inapropiada del profesional, la negación de la atención médica y también la dificultad para establecer el diagnóstico correcto, interfirió negativamente en la evaluación del servicio por parte de la familia. Sin embargo, la acogida y la resolución, experimentadas más tarde en otro servicio, favorecieron la realización de un fuerte vínculo con la familia, convirtiéndose a menudo en una fuente preferente de atención. En los casos de estas familias del estudio, el servicio que proporcionó la acogida y la resolución de las demandas fue el hospital de referencia para la atención de niños y adolescentes con enfermedades crónicas en el estado de Paraíba.

Debido a que no se sienten bienvenidas por los otros servicios de la RAS, las familias están ligadas a un solo servicio de salud. Esto interfiere con el trabajo en red recomendado por el Decreto Nº. 483 de abril de 2014⁵, que redefine la RAS de las personas con enfermedades crónicas y establece directrices para la organización de líneas de atención para garantizar la integridad. La restricción a un solo servicio compromete la atención extendida. Esta atención promovería, además de la estabilidad clínica, una mejor calidad de vida y bienestar para los involucrados en la condición crónica.

Aunque las políticas de salud abogan por la integralidad de la atención en la salud, en las afecciones crónicas de la infancia y la juventud se puede observar que la atención puntual se centra en la queja-conducta y en las especialidades médicas, lo que es el resultado de las lagunas en la organización de los servicios, las políticas públicas y/o la gestión de los recursos.

Además, también hay lagunas en la aplicación de la atención multi e interdisciplinaria, así como en el enfoque terapéutico único recomendado para la atención de las enfermedades

crónicas. Estos aspectos hacen imposible atender plenamente a los niños y adolescentes con enfermedades crónicas, porque dificulta el cuidado de sus necesidades únicas.

Para lograr una atención completa, se necesitan cambios en los procesos de trabajo de los equipos de salud, de manera que se puedan crear estrategias para la construcción de proyectos terapéuticos únicos por parte de los profesionales. Esta construcción, al articular los diversos conocimientos de los profesionales del equipo en su interdisciplinariedad, aumenta las acciones en la atención de niños y adolescentes con enfermedades crónicas⁵.

En vista de lo anterior, los resultados de este estudio muestran que la indicación de otras personas que han buscado algún servicio de salud y han tenido una experiencia exitosa en la terapia son factores que interfieren positivamente con la atención. Por otra parte, los factores que interfieren negativamente son: la atención puntual y a corto plazo; la falta de apreciación de las quejas, los signos y los síntomas comunicados por el niño/adolescente/familia; la falta de responsabilidad en el seguimiento de los casos; las actitudes inapropiadas de los profesionales con la familia que busca atención; la falta de apoyo de los profesionales para orientar la familia en el camino a través de la RAS para obtener los materiales, medicamentos e insumos necesarios para la terapia en el hogar; y la demora de los organismos de salud pública en poner a disposición estos insumos.

Los factores que interfieren negativamente son el resultado de un (des)encuentro de la familia con los servicios/profesionales de la RAS, en el que la relación establecida no se tradujo en una corresponsabilidad para la resolución de las necesidades presentadas directa o indirectamente, lo que puso de relieve el enfoque de la atención instituida y centrada en la enfermedad. En este proceso relacional, el reto para los profesionales, que a menudo desconocen los servicios que conforman la RAS y los servicios de salud, es aplicar la atención centrada en la familia como estrategia para planificar las acciones, además de conocer y hacerse cargo del funcionamiento y el flujo de la RAS.

Hay cambios profundos en la vida cotidiana de la familia con la necesidad de reorganizar su rutina para incluir las necesidades de salud del niño después del diagnóstico de una enfermedad crónica. Entre estos cambios introducidos en la rutina después del diagnóstico se encuentran el tratamiento con medicamentos y las frecuentes idas a instituciones de salud, que requieren gastos financieros, que la familia no siempre puede pagar, siendo uno de los obstáculos en la construcción del itinerario terapéutico para la atención. Incluso con pocos recursos, estos familiares se han dedicado a cumplir las prescripciones médicas y a lograr la resolución de las necesidades de sus hijos, en un intento de proporcionar una vida cómoda dentro de las limitaciones y peculiaridades de las enfermedades crónicas.

Los niños dependen de sus familias de muchas maneras y, por lo tanto, cuando se piensa en políticas públicas para esta población de enfermos crónicos, hay que prestar atención a la necesidad de integrar áreas intersectoriales para dar el apoyo necesario a ambos. Desde esta perspectiva y en vista de los informes que aquí se encuentran, se considera importante desarrollar acciones que garanticen el mantenimiento del empleo formal de los padres, en vista de los gastos de tratamiento, e incluso el derecho a acompañar al niño sin daños en el trabajo.

La legislación laboral brasileña es restrictiva al flexibilizar el horario de trabajo y no reconoce las especificidades de las mujeres trabajadoras que cuidan a niños y adolescentes con enfermedades crónicas, en lo que respecta a la licencia específica para acompañar a sus hijos durante las consultas y la hospitalización. Esta situación hace imposible que las mujeres permanezcan en el mercado laboral porque no pueden conciliar el empleo con el cuidado de los hijos debido a la falta de apoyo¹⁸.

También son importantes otras medidas de apoyo social y de salud, como el apoyo para el desplazamiento a los lugares de tratamiento, así como la comunicación eficaz entre los diversos servicios de la RAS. La ausencia de esos apoyos, además de dificultar la vida cotidiana de los familiares de niños/adolescentes con enfermedades crónicas, interfiere en sus condiciones de vida y de trabajo, colocando a esas personas en un contexto de vulnerabilidad.

Otro trabajo¹⁹ corrobora estos hallazgos, afirmando que las acciones de salud implementadas en la práctica diaria hacen tangibles las directivas político-institucionales del SUS como resultado del debilitamiento de los procesos de trabajo, que hacen inviable la gestión asistencial, apuntando las relaciones intersubjetivas entre el equipo y la comunidad como paso inicial hacia la solución de las limitaciones estructurales y operativas del cuidado de la salud.

También es necesario planificar acciones de atención de salud que contemplen estas necesidades como parte de la atención para apoyar a estas familias y a sus niños y adolescentes. Desde esta perspectiva, el imaginario de la atención, la solidaridad en torno a la atención y la voluntad de estar con los demás, se convierten en igualmente constitutivos de las acciones de mantenimiento de la vida²⁰.

Las familias de los niños/adolescentes con enfermedades crónicas, en su contexto de vulnerabilidad, hacen un llamado a los profesionales de la salud y a la sociedad en general, en relación con la responsabilidad consciente y desinteresada de lanzarse al otro, de dialogar con el otro, de estar atentos a su llamado, a sus necesidades, de ser responsables del otro que ha confiado y quiere que sus demandas singulares sean acogidas.

Sin embargo, la realidad evidencia un contexto de individualismo y de no responsabilidad de los profesionales de la salud y de otros sectores de la sociedad, generando un peregrinaje constante de las familias hacia los servicios de salud, las consultas y los profesionales competentes sin obtener, sin embargo, la atención deseada.

Esta incansable búsqueda es el reordenamiento que hace la familia para acceder a una atención continua y específica al cuadro clínico del niño/adolescente, con el fin de hacer menos ardua la vida cotidiana y minimizar el sufrimiento²¹. De esta manera, la familia se ha quedado sola para buscar, producir y gestionar el cuidado del niño con enfermedad crónica, sin apoyo del equipo social o sanitario, asumiendo el papel central en el proyecto terapéutico.

CONCLUSIÓN

Se ha demostrado que, en general, las familias de niños/adolescentes con enfermedades crónicas comienzan la búsqueda de atención en la USF en busca de orientación y aclaración respecto a los signos y síntomas presentados y los comportamientos a tomar. Sin embargo, las debilidades en la evaluación clínica, la falta de recursos tecnológicos para el diagnóstico precoz de la enfermedad, el retraso en la atención y la falta de resolución, generaron insatisfacción y desesperación que culminaron en la modificación de los caminos a seguir para construir el itinerario terapéutico, debilitando el proyecto terapéutico y la atención ofrecida en el nivel primario de atención sanitaria. Así, la atención hospitalaria comenzó a ser reconocida como la primera opción en la RAS.

La mala comunicación entre los servicios, la falta de flujos y contraflujos en el sistema de salud, la falta de responsabilización de los organismos públicos, las informaciones incoherentes acerca de la distribución de los insumos, materiales y medicamentos tuvieron un impacto negativo en la atención familiar y la rutina. Estos aspectos desgastan a la familia, perjudican el tratamiento y afectan a la calidad del cuidado del niño/adolescente, que depende de la intervención terapéutica.

En este sentido, la escucha calificada y sensible, la acogida del otro, la ética de la responsabilidad y la compasión se destacan como elementos de anclaje para el cuidado en las condiciones crónicas de los niños y jóvenes. Existe la necesidad de un trabajo compartido y responsable entre los diversos profesionales/servicios de la RAS, con el objetivo de repensar la atención que se ha ofrecido para transformar las prácticas en atención sanitaria buscando mejoras en el cuidado de los niños/jóvenes con enfermedades crónicas.

Aunque aporta conclusiones pertinentes para la atención de niños/adolescentes con enfermedades crónicas, se considera una limitación del estudio el hecho de que se haya realizado en un solo estado brasileño, con un número limitado de participantes, lo que hace imposible hacer generalizaciones. Sin embargo, en vista de los desafíos y problemas que se

evidencian en la realidad singular investigada, es necesario realizar otros estudios para introducir nuevos contextos relacionados con la atención de niños/adolescentes con enfermedades crónicas y profundizar los conocimientos producidos sobre el tema.

REFERENCIAS

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 en 29 oct 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 en 24 jun 2020]. 176 p. Disponible en: 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 en 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 en 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 en 17 oct 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 en 29 oct 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 en 29 oct 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 en 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 en 29 oct 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 en 29 oct 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 en 17 oct 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 en 17 oct 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 en 17 oct 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 en 17 oct 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 en 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 en 17 oct 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 en 17 oct 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 en 17 oct 2019]; 18(1):54-9. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140008>

AGRADECIMIENTOS

Al Consejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico y a la Coordinación para el Perfeccionamiento del Personal de Nivel Superior.

CONTRIBUCIONES

Annanda Fernandes de Moura Bezerra Batista y **Mariana Matias Santos** participaron en la redacción y revisión. **Elisabeth Luisa Rodrigues Ramalho** contribuyó a la revisión. **Ana Caroline Carneiro Lopes**, **Neusa Collet** y **Vanessa Medeiros da Nóbrega** contribuyeron a la concepción y revisión.

Como citar este artículo (Vancouver)

Lopes, ACC, Nóbrega VM, Santos MM, Batista AFMB, Ramalho ELR, Collet N. Cuidado de la salud en las enfermedades crónicas infantojuveniles. *REFACS* [Internet]. 2020 [citado en: *insertar el día, mes y año de acceso*]; 8(Supl. 2):674-684. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

Como citar este artículo (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 de la salud en las enfermedades crónicas infantojuveniles. *REFACS*, Uberaba, MG, v. 8, p. 674-684, 2020. Supl. 2. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso en: *insertar el día, mes y año de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

Como citar este artículo (APA)

Lopes, A.C.C, Nóbrega, V.M., Santos, M.M., Batista, A.F.M.B., Ramalho, E.L.R., & Collet, N. (2020). Cuidado de la salud en las enfermedades crónicas infantojuveniles. *REFACS*, 8(Supl. 2), 674-684. Recuperado en: *insertar el día, mes y año de acceso* de *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.