

# Rede social de crianças com doença crônica: conhecimento e prática de enfermeiros

*Social network of children with chronic disease: knowledge and practice of nursing*  
*Red social de niños con enfermedad crónica: conocimiento y práctica de enfermeras*

**Maria Helena do Nascimento Souza<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0003-2230-3048

**Vanessa Medeiros da Nóbrega<sup>II</sup>**

ORCID: 0000-0002-1042-8487

**Neusa Collet<sup>II</sup>**

ORCID: 0000-0002-4795-0279

<sup>1</sup>Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

<sup>II</sup>Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, Paraíba, Brasil

## Como citar este artigo:

Souza MHN, Nóbrega VM, N Collet. Social network of children with chronic disease: knowledge and practice of nursing. Rev Bras Enferm. 2020;73(2):e20180371. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0371>

## Autor Correspondente:

Maria Helena do Nascimento Souza  
E-mail: [mhnsouza@yahoo.com.br](mailto:mhnsouza@yahoo.com.br)



EDITOR CHEFE: Dulce Aparecida Barbosa  
EDITOR ASSOCIADO: Cristina Parada

**Submissão:** 03-07-2018    **Aprovação:** 23-07-2019

## RESUMO

**Objetivos:** identificar o conhecimento e a prática de enfermeiros de atenção primária sobre a abordagem de rede social de famílias de crianças com doenças crônicas. **Métodos:** pesquisa qualitativa realizada mediante entrevista com 23 enfermeiros de saúde da família de um município da Paraíba e um do Rio de Janeiro, no período de junho a julho de 2017. Os dados foram interpretados pela análise temática. **Resultados:** rede social significou suporte institucional oferecido por serviços externos à unidade e questões socioeconômicas implicadas no contexto familiar. Na prática os enfermeiros encontram dificuldades para prestar cuidado integral e estabelecer vínculo com as famílias. Quando encaminhadas para outros profissionais, existe fragilidade na contrarreferência à unidade saúde da família. **Considerações finais:** há lacunas no conhecimento e na prática dos enfermeiros sobre abordagem de rede social, necessitando de capacitação profissional para o fortalecimento das relações sociais e do suporte necessário às famílias de crianças com doenças crônicas. **Descritores:** Rede Social; Doença Crônica; Saúde da Criança; Atenção Primária à Saúde; Enfermagem Pediátrica.

## ABSTRACT

**Objectives:** To identify the knowledge and practice of primary care nurses about the social network approach for families of children with chronic diseases. **Methods:** Qualitative research, conducted by means of interviews with 23 family health nurses, from one municipality in Paraíba and one in Rio de Janeiro, from June to July of 2017. The data were interpreted using thematic analysis. **Results:** Social network meant institutional support offered by services outside the unit, and socioeconomic problems involved the family context. In practice, nurses find it difficult to provide comprehensive care and establish ties with families. When referring to other professionals, a weakness in the counter-referral to the family health unit is found. **Final considerations:** Some gaps were found regarding the knowledge and practice of nurses regarding the social network approach, which requires professional training to strengthen social relationships and the necessary support for families of children with chronic diseases.

**Descriptors:** Social Networking; Chronic Disease; Child Health; Primary Health Care; Pediatric Nursing.

## RESUMEN

**Objetivos:** identificar el conocimiento y la práctica de las enfermeras de atención primaria sobre el enfoque de redes sociales de las familias de niños con enfermedades crónicas. **Métodos:** investigación cualitativa realizada a través de una entrevista con 23 enfermeras de salud familiar de un municipio de Paraíba y Río de Janeiro, de junio a julio de 2017. Los datos fueron interpretados por análisis temático. **Resultados:** red social significaba apoyo institucional ofrecido por servicios fuera de la unidad y problemas socioeconómicos implicados en el contexto familiar. En la práctica, a las enfermeras les resulta difícil brindar una atención integral y establecer lazos con sus familias. Cuando se refieren a otros profesionales, encuentran fragilidad en la contrarreferencia a la unidad de salud familiar. **Consideraciones finales:** existen lagunas en el conocimiento y la práctica de las enfermeras sobre el enfoque de redes sociales que requieren capacitación profesional para fortalecer las relaciones sociales y el apoyo necesario para la familia de niños con enfermedades crónicas.

**Descriptor:** Red Social; Enfermedad Crónica; Salud del Niño; Atención Primaria a la Salud; Enfermería Pediátrica.

## INTRODUÇÃO

As doenças crônicas na infância se constituem em um dos maiores problemas de saúde pública, e geralmente estão relacionadas a múltiplas causas, sendo estas de base biológica, psicológica ou cognitiva<sup>(1)</sup>.

Estudo realizado nos Estados Unidos revelou que 19,4% das crianças na faixa etária de 3 a 17 anos de idade apresentavam necessidades especiais, sendo que 22,3% possuíam pelo menos uma condição crônica e 19,7% possuíam mais de uma<sup>(2)</sup>. No Brasil, uma pesquisa nacional mostrou que a prevalência de doenças crônicas foi de 9,1% entre as crianças de 0 a 4 anos, 9,7% entre 6 a 13 anos e 11% entre os adolescentes de 14 a 19 anos<sup>(3)</sup>, revelando que a prevalência deste agravo está elevada e diretamente associada ao aumento da faixa etária.

As doenças crônicas na infância iniciam de forma gradual e podem apresentar uma longa ou indefinida duração, o que requer um cuidado contínuo em nível domiciliar ou hospitalar. Além disso, ocorrem mudanças no estilo de vida, e há uma necessidade constante da intervenção de profissionais de saúde, devido aos problemas ocasionados pela doença<sup>(1,4)</sup>. A doença crônica, a depender da doença de base, pode apresentar limitação de alguma função, dependência de medicamentos, alimentação especial, necessidade de dispositivo tecnológico ou de assistência direta em serviços de saúde. Diante disso, a mesma passou a ser denominada de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde - CRIANES<sup>(5)</sup>.

No que tange às condições de vida das crianças com doenças crônicas, evidencia-se ainda que o cotidiano familiar das mesmas pode ser marcado por diversas alterações, como: ansiedade, preocupação dos pais e familiares, angústia, distanciamento dos membros da família, sobrecarga dos cuidadores, hospitalizações, conflitos, necessidade de adequação do domicílio, diminuição da renda familiar, estresse, medo, isolamento social, entre outros. Essas alterações são ainda mais acentuadas quando a família não conta com uma rede social para auxiliá-la no cuidado à criança<sup>(6-7)</sup>.

Por rede social entende-se um "conjunto de relações interpessoais que determinam as características da pessoa, tais como hábitos, costumes, crenças e valores"; e, de tal rede, a pessoa pode receber ajuda emocional, material, de serviços e informações. Quanto a sua natureza, as redes sociais podem ser: primária, caracterizada pelas relações familiares, de amizade ou vizinhança, ou secundária, representada principalmente pelas pessoas vinculadas às instituições de saúde, educação ou de assistência social<sup>(8)</sup>.

No campo da saúde, mais especificamente no da enfermagem, percebe-se cada vez mais que as intervenções com ênfase apenas no modelo biomédico têm sido insuficientes para a compreensão das reais necessidades da população. Torna-se necessário, portanto, o estudo dos condicionantes socioculturais, como o conhecimento da rede de apoio social, a fim de ampliar tanto a compreensão da situação vivenciada pelas famílias atendidas quanto as possibilidades de gestão do cuidado de enfermagem à pessoa com doença crônica<sup>(9-10)</sup>.

Estudos têm abordado a importância do apoio da rede social para as famílias de crianças com doenças crônicas, demonstrando que uma rede fortalecida contribui para o enfrentamento da

condição crônica<sup>(5,7,11-12)</sup>. Nessa perspectiva, cabe aos profissionais de saúde, especialmente aos enfermeiros, oferecer o suporte necessário às demandas de cuidado destas crianças nos diversos níveis da rede de atenção à saúde, mediante o estabelecimento de uma relação de confiança mútua que favoreça o enfrentamento das adversidades e o sucesso terapêutico<sup>(13)</sup>.

Apesar do aumento significativo de pesquisas sobre a relevância da rede social no cuidado à pessoa com doença crônica, na literatura há lacunas no que se refere ao conhecimento e à prática dos enfermeiros da rede de atenção primária relacionados à abordagem da temática de rede social no atendimento às crianças que vivenciam a doença crônica.

Diante do exposto, questionou-se: qual é o conhecimento e a prática dos enfermeiros da rede de atenção primária sobre a abordagem de rede social de famílias de crianças com doenças crônicas?

## OBJETIVO

Identificar o conhecimento e a prática de enfermeiros de atenção primária sobre a abordagem de rede social de famílias de crianças com doenças crônicas.

## MÉTODO

### Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery – EEAN, pelo Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro, e recebeu anuência da Secretaria Municipal de Saúde de João Pessoa, em atenção à Resolução nº 466/12, que dispõe sobre as normas de pesquisas com seres humanos. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

### Referencial teórico-metodológico e tipo de estudo

Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa fundamentada nos conceitos sustentados pelo referencial teórico-metodológico de rede social de Sanicola<sup>(8)</sup>.

Estudos sobre a rede ou apoio social vêm sendo cada vez mais incorporados no campo da saúde e de outras áreas envolvidas com o cuidado da pessoa que vivencia uma situação de vulnerabilidade. A abordagem da rede social possibilita a compreensão de quem são as pessoas ou instituições que estão presentes na vida deste indivíduo, qual o papel de proteção que os diversos membros da rede exercem, e de como se dá a articulação comunitária em busca de apoio para o enfrentamento da demanda de cuidados<sup>(8)</sup>.

### Procedimentos metodológicos

#### Cenário do estudo e fonte de dados

A pesquisa foi realizada com 23 enfermeiros de equipes de saúde da família, que atuavam no município de João Pessoa/PB ou do Rio de Janeiro/RJ, selecionados pelos seguintes critérios de inclusão: ser enfermeiro e estar exercendo a prática assistencial em equipes de saúde da família durante o período de coleta de

dados, junho e julho de 2017. Foram excluídos os enfermeiros que se encontravam de licença, afastamento ou férias.

A seleção dos participantes ocorreu de forma intencional em unidades de saúde da família dos municípios de João Pessoa e do Rio de Janeiro que constituíram o cenário do Projeto de Pesquisa intitulado: "Utilização do referencial metodológico de rede social na prática assistencial do enfermeiro da atenção primária junto às famílias de crianças com doenças crônicas".

### **Coleta e organização dos dados**

A coleta de dados teve início mediante apresentação dos objetivos da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Realizou-se uma entrevista semiestruturada com base em um roteiro norteado pelas questões: o que você entende por rede social da família de criança com doença crônica? De que forma você aborda esse tema na sua prática assistencial?

As entrevistas foram realizadas em um local reservado da unidade de saúde do participante, tiveram duração de 25 a 40 minutos e foram gravadas em MP3. A coleta foi finalizada após serem entrevistados os enfermeiros que compõem o cenário de pesquisa, respeitando os critérios de inclusão e de saturação<sup>(14)</sup> de informações. Dessa forma, foram entrevistados 16 enfermeiros de equipes de saúde da família do município de João Pessoa e 07 enfermeiros de equipes do município do Rio de Janeiro.

### **Análise dos dados**

Os depoimentos foram transcritos na íntegra e seu conteúdo submetido a análise temática de conteúdo<sup>(14)</sup>, desenvolvida de acordo com as etapas: pré-análise, na qual se buscou ter uma leitura compreensiva do material selecionado e visão de conjunto para a apreensão das particularidades do material; exploração do material, em que se buscou ir além das falas e dos fatos para analisar o que estava implícito e identificar as unidades temáticas; e elaboração de síntese interpretativa que permitiu a identificação de temas centrais que foram agregados em categorias empíricas.

Nesse processo de análise foram construídas duas categorias empíricas: (Des) Conhecimento da rede social de famílias de crianças com doença crônica, e (Des) Articulação dos serviços da rede de atenção à saúde e o estabelecimento das conexões da rede social para oferta de apoio.

Para garantir o anonimato, os trechos dos depoimentos foram identificados pelas letras EJP e ERJ, sendo a primeira letra correspondente à categoria de enfermeiro e as demais correspondentes ao município onde o enfermeiro exerce sua atividade profissional. Estas três letras foram seguidas de números arábicos, conforme a ordem de realização das entrevistas.

## **RESULTADOS**

Na primeira categoria, (Des) Conhecimento da rede social de famílias de crianças com doença crônica, demonstra-se a compreensão dos enfermeiros sobre a temática de rede social; e na segunda categoria, (Des) Articulação dos serviços da rede de atenção à saúde e o estabelecimento das conexões da rede

social para oferta de apoio, apresentam-se as limitações percebidas pelos enfermeiros na prática assistencial às famílias das crianças com doenças crônicas, bem como suas implicações na continuidade do cuidado a essa população.

### **(Des) Conhecimento da rede social de famílias de crianças com doença crônica**

Nesta categoria, verificou-se que os participantes, a princípio, referem desconhecer o termo rede social como uma questão a ser abordada durante o cotidiano da prática assistencial exercida na atenção primária à saúde, e lançam suposições acerca do que acreditam ser:

*Olha, eu acho que eu não sei muita coisa. Entendo que seria uma teia baseada na necessidade do paciente. Por exemplo no caso da criança diabética, temos que saber o que ela vai precisar, além de assistência puramente médica ou de enfermagem. Temos que ver se a criança tem acesso a lazer, onde mora, como são os pais, se a família está engajada no tratamento, se entende o que ela tem, o tipo de doença... (EJP3)*

*A gente nunca utiliza esse termo rede social. Acho que seria ter um conhecimento dos problemas que aquela família tem..., não só da criança em si. (EJP6)*

*No atendimento a gente não explana muito sobre redes sociais. Às vezes a gente tem dificuldade por não ter o conhecimento de estar falando sobre redes sociais. (ERJ17)*

Os participantes mencionaram ter mais familiaridade com a expressão apoio social. Já o termo rede social significou a presença de centros de referências ou de instituições externas à unidade de saúde da família, que podem contribuir com a melhoria da qualidade da assistência prestada, de acordo com a necessidade ou condição crônica da criança:

*[...] nós temos pacientes que são cadeirantes, temos crianças com diabetes, com problemas neurológicos, autismo..., que fazem parte desse grupo de apoio [...] A FUNAD, o CAPS, CRAS, NASF, as Universidades, nos ajudam, são parceiras... (EPJ10)*

Destas instituições os enfermeiros esperam poder contar com o suporte ou apoio necessários para o cuidado que, na percepção deles, não podem ser oferecidos no contexto da unidade saúde da família:

*Rede social seria um Centro de Referência, que ajudaria a equipe da unidade de saúde a apoiar essa mãe, [...] um suporte que a equipe em certos casos não pode dar. (EJP11)*

*É como se fosse um Centro de Referência que a mãe possa buscar, para um atendimento, ou no caso de dúvidas ou de necessidade de apoio. (ERJ23)*

Os enfermeiros da atenção primária explicitaram, ainda, que a falta de contato com as famílias que possuem uma criança com doença crônica contribui para o desconhecimento da rede social e dificuldade no acompanhamento da criança.

*Tenho pouco contato com essa criança diabética. Ela [mãe] disse que faz acompanhamento no serviço especializado. [...] eu pedi para ela vir hoje e ela não veio. (EJP1)*

*[...] [as famílias] não voltam, estão interessadas mesmo em resolver aqueles problemas momentaneamente, têm dificuldade em entender a continuidade do cuidado. (ERJ17)*

*Teve uma criança que tem Síndrome de Down [...]. A mãe não vem, temos que fazer busca... A visita na casa dessa criança é muito difícil, até o acesso é muito difícil, porque ela fica com a irmã e a irmã não atende ou não está em casa. [...]. Foi muito difícil e eu não estou mais acompanhando. (ERJ18)*

Grande parte dos enfermeiros entende que a abordagem da rede social coincide com o conhecimento do contexto socioeconômico e ambiental da família da criança com doença crônica, e de como se dão as relações intrafamiliares:

*Ir na casa, ver o ambiente, observar quem é o cuidador, observar a mãe, conversar com a mãe, mas muitas vezes a mãe não é a cuidadora. A mãe sai para trabalhar, fica a avó, fica a cunhada ou fica o vizinho. (EJP12)*

*Rede social são as condições socioeconômicas da família, que englobam saúde e educação. (EJP13)*

*Eu imagino que seja o convívio desta criança de forma geral, independente da condição crônica ou não. O vínculo dela com os pais, com os irmãos e a inserção dela no meio social. [...] E procuro ver como está essa interação. (ERJ21)*

*[...] eu abordava a questão da estrutura familiar, de como eles se organizavam, de como é que era feito o cuidado das crianças, como é que ela se sentia trabalhando e sendo o sustento da casa, e tendo o cuidado compartilhado com o esposo. (ERJ20)*

### **(Des) Articulação dos serviços da rede de atenção à saúde e o estabelecimento das conexões da rede social para oferta de apoio**

Nesta categoria, os resultados evidenciaram que os serviços dos diversos níveis da rede de atenção à saúde deveriam estar articulados, facilitando o estabelecimento da parceria entre os profissionais. Embora desenvolvam algumas ações para ligar a rede da família, ainda encontram muita fragilidade em estabelecer essas conexões:

*Esses suportes seriam locais que tenham interligação; por exemplo, uma atenção primária com atenção secundária, com atenção terciária e que pode melhorar a assistência a essa criança [...]. Então essa equipe realmente tem que se articular com vários outros profissionais para poder tentar manter uma assistência adequada, [...] Aqui, as redes são interligadas, mas ainda tem muita demora, muita dificuldade. (ERJ17)*

*Os casos de obesidade, temos tentado tratar e cuidar aqui. Também temos atividades com as escolas para tentar abordar essa questão. A minha preocupação é mostrar que nós somos um dos vários pontos possíveis e que o setor de saúde sozinho não vai dar conta de um problema que às vezes é estrutural. (ERJ22)*

*Temos uma criança que além de baixo peso tem baixa estatura. [...] visualizando o seu contexto social saímos em busca dos parceiros. Primeiro nós chamamos a assistente social do NASF, mas não ficando satisfeitas com a atuação, eu e a agente de saúde fomos atrás do CRAS. [...] Ela está recebendo uma cesta básica e fora isso conseguimos vaga para ela na escola onde a nossa equipe atua. [...], eu acho que é a sensibilidade de você perceber que não é uma questão apenas de doença, há outras necessidades. Por isso é preciso buscar parceiros. (EJP15)*

A falta de capacitação profissional para realizar o atendimento de enfermagem à criança com condição crônica foi apontada como fragilidade importante para a continuidade do cuidado:

*[...] eu acho ainda que nós da atenção básica não estamos preparados para receber essas crianças crônicas como deveríamos. (EJP16)*

Evidenciou-se também que, no cotidiano da prática assistencial, ao verificarem que a demanda de cuidados das crianças com doenças crônicas transcende suas atribuições, os enfermeiros procuram, de alguma forma, garantir o encaminhamento imediato de tais crianças para outros profissionais, a fim de estas receberem a assistência necessária.

*Com a criança com deficiência auditiva, [...] nós a encaminhamos para o centro de especificidade para casos de problemas auditivos. A mãe conseguiu um implante coclear para os dois filhos. Então, esse foi esse tipo de suporte, nós encaminhamos para o Centro de Especialidade e para o acompanhamento com a Fono. (ERJ18)*

*Essa criança com diabetes é uma criança de cinco anos, que a mãe chegou reclamando que ela estava com muita sede, tomando muita água. Foram solicitados os exames e encaminhamos para um endocrinologista infantil. (EJP5)*

*No caso de necessidade de uma avaliação especializada, o encaminhamento é feito por SISREG [Sistema de Centrais de Regulação]. (ERJ22)*

Por outro lado, os enfermeiros explicitaram que enfrentam dificuldades para prestar cuidado integral às crianças com doenças crônicas pelo fato de estas serem atendidas preferencialmente pelo médico da equipe da unidade.

*Aqui temos crianças [com doenças crônicas] que, às vezes, saem do nosso olhar e vão para o olhar do médico da equipe. (ERJ17)*

*Nós temos algumas crianças, mas eu vejo uma certa dificuldade, pelo fato de os ACS [Agente comunitário de Saúde], que são os que marcam as consultas, acharem que nestes casos precisam priorizar a consulta médica. [...] Então, eu sei que tem criança com microcefalia, diabetes e várias outras coisas, mas eu vejo que há uma restrição na marcação de consultas com o enfermeiro. [...] aqui, ela [mãe] sempre prioriza o atendimento médico. (ERJ21)*

*Porque assim, o contato é muito pouco com esses casos [de crianças com doenças crônicas], geralmente vem mais para os médicos. Às vezes, eles passam pelo médico e eu nem fico sabendo. (EJP6)*

Antes de efetuar o encaminhamento da criança para outros níveis da rede de atenção à saúde, alguns participantes mostraram

a preocupação em realizar procedimentos durante a consulta de enfermagem e fornecer orientações à família no que tange aos cuidados com a criança no domicílio e às medidas de promoção da saúde.

*A criança com autismo por exemplo, se vejo que essa criança está bem descoradinha, solicito os exames para suplementação de ferro. Para a outra criança que também tem autismo, como é bem emagrecida, dou as orientações com relação ao ganho de peso, alimentação e faço o encaminhamento para o nutricionista. (EJP2)*

*Eu oriento aqueles cuidados que a mãe tem que ter: com fumaça, poeira, com o que tem dentro e ao redor da casa, com relação à higiene. (EJP9)*

*Ajudei ela a entender, que ela [mãe] deveria manter o contato lá [no hospital] e que ela teria que continuar vindo aos grupos e nas consultas, aqui na unidade. (ERJ19)*

Na possibilidade do encaminhamento das crianças com doenças crônicas para outros serviços, os enfermeiros participantes encontraram fragilidade no sistema de contrarreferência destes serviços à unidade saúde da família, revelando a desarticulação entre os níveis da rede de atenção.

*[...] não temos aquele feedback, não temos a contrarreferência. Muitas vezes [...] o retorno que temos é quando a família vem ou quando o agente de saúde passa na visita, que aí ele nos dá o retorno. (EJP10)*

*A nossa rede hoje ainda está fragilizada. [...] Às vezes eu recebo alguma contrarreferência dos hospitais, às vezes não. Tem muita fragilidade. (EJP8)*

Outro problema agravante relaciona-se à falta de uma rede instituída nos municípios a partir da qual os profissionais saibam para onde encaminhar as crianças e tenham garantia de que elas serão atendidas.

*Às vezes eu sinto falta de saber para onde encaminhar. Por exemplo: se eu receber uma criança com uma neoplasia no esôfago, no reto... Como encaminhar aquela família para o cuidado de uma ostomia? Então, quanto a isso, às vezes, não temos aquele fluxo de informação. Está muito falho. (ERJ17)*

## DISCUSSÃO

Diferentes formas de compreensão foram relatadas pelos participantes no que tange à temática de rede social. A princípio os profissionais demonstraram desconhecer o significado da terminologia "rede social" e, por esta razão, não utilizavam esta ferramenta durante o atendimento às crianças com doenças crônicas.

Corroborando esses achados, estudos sobre a importância de os profissionais de saúde considerarem os condicionantes socio-culturais além dos fatores biológicos, em sua prática assistencial, mostraram que a intervenção sobre a rede social da pessoa atendida ainda não constitui o foco da atenção destes profissionais<sup>(10-11)</sup>.

Na percepção dos participantes, o termo "rede social" foi identificado como apoio social, suporte social, ou como aspectos

relacionados ao contexto socioeconômico e ambiental das famílias de crianças com doenças crônicas. Embora alguns estudos não estabeleçam diferença entre os conceitos de rede social e apoio social, partindo do pressuposto de que ter relações sociais equivale a obter apoio da rede<sup>(12,15)</sup>, outros pressupõem uma independência entre estes termos<sup>(6-8)</sup>, uma vez que da rede social a pessoa pode ou não receber o suporte necessário para o enfrentamento de um problema.

Nessa perspectiva, ressalta-se a importância de os profissionais de saúde conhecerem o tipo de rede e apoio social que as famílias de crianças com doenças crônicas podem contar em seu relacionamento cotidiano com familiares, vizinhos, amigos, colegas de escola ou membros de instituições públicas e privadas<sup>(6,9,13,16)</sup>. A ação destes profissionais pode contribuir para ampliação e fortalecimento das redes de apoio social mediante a diminuição do isolamento das famílias, criação de novos vínculos e auxílio efetivo no cuidado à criança em condição crônica, melhorando sua qualidade de vida tanto no início quanto no curso da doença<sup>(13,16-17)</sup>.

Para os participantes do estudo, as unidades saúde da família, na maioria das vezes, não têm condições de oferecer o apoio necessário frente as demandas de cuidado das crianças com doenças crônicas, corroborando outros estudos que evidenciaram que os enfermeiros explicitaram essa mesma dificuldade<sup>(5,11,18)</sup>. No entanto, de acordo com a política nacional de saúde, o nível de atenção primária à saúde tem a função de coordenar o cuidado da pessoa com doença crônica ao longo de todo percurso na rede de atenção<sup>(1,4,19-20)</sup>, considerando que este cuidado deve se dar de forma continuada, prolongada e permanente<sup>(21)</sup>.

Nesse sentido, frente as diversas exigências de cuidado prolongado e continuado, verifica-se que a criança que convive com uma doença crônica, além de receber o apoio social oriundo do contexto familiar, da vizinhança, ou de amigos, pode receber diferentes tipos de suporte da equipe multiprofissional dos níveis primário, secundário e terciário da rede de atenção à saúde. Portanto, é de fundamental importância que o enfermeiro do nível de atenção primária tenha um preparo adequado mediante a participação em cursos de capacitação ou atividades de educação permanente, a fim de sensibilizar-se com a situação das crianças com doenças crônicas e suas famílias, tornar-se um dos componentes-chave da rede social de apoio e direcionar o olhar para a estrutura dessa rede, bem como para as relações intersetoriais que auxiliam no cuidado dessas crianças<sup>(6,9,17,19,22)</sup>. Em geral, sem o apoio das equipes de saúde, as famílias apresentam redes fragilizadas e se sentem sozinhas e desempoderadas para atender todas as demandas nas diferentes fases da doença. Por outro lado, estudo realizado nos Estados Unidos mostra que as redes colaborativas nos cuidados a pessoas com doenças crônicas podem transformar o atendimento na medida em que há colaboração de diferentes atores no processo que compreendem que o cuidado em saúde deve ser compartilhado, com valorização do saber de todos os envolvidos para construir sentimento de solidariedade<sup>(23)</sup>.

No que diz respeito à compreensão de que a abordagem de rede social está associada somente às questões do contexto socioeconômico e ambiental da criança, é importante que os enfermeiros integrem o conhecimento destes aspectos em sua rotina de atendimento, possibilitando a atenção de forma

humanizada e individualizada e, ao mesmo tempo, orientando sobre os recursos que a comunidade dispõe para ajudar a pessoa a utilizá-los ou buscar meios para adquiri-los<sup>(24-25)</sup>.

De acordo com os resultados deste estudo, as crianças com doenças crônicas geralmente são atendidas pelo médico, revelando que no contexto da atenção primária à saúde ainda prevalece o foco na doença e em procedimentos. Esses se constituem em características do modelo assistencial biomédico, e o acompanhamento dessas crianças, quando realizado na unidade saúde da família, está pautado no atendimento médico, corroborando resultados de outros estudos<sup>(26-27)</sup>. Tal fato aponta para a necessidade de reorientação do modelo de assistência de enfermagem na atenção primária, no qual deve ser considerada a integralidade do cuidado aos usuários em seu contexto biopsicossocial e familiar, quer seja nas situações agudas ou crônicas de adoecimento.

A integralidade constitui um processo em construção na atenção primária à saúde; no entanto, em relação ao cuidado da criança em condição crônica, mostra-se incipiente e fragmentada, sendo necessária uma mudança na estrutura dos serviços e na qualificação dos profissionais<sup>(18,26)</sup>.

Com relação à falta de articulação entre os componentes da rede de atenção à saúde, estudos mostram que a falta de integração entre os serviços, as instituições e os profissionais dificulta a continuidade do cuidado, e aumentam as chances de reincidência de complicações ou hospitalizações desnecessárias de crianças em condição crônica<sup>(11,18,22,28-30)</sup>. Essa fragilidade no cuidado impossibilita o atendimento efetivo das reais necessidades das crianças atendidas.

Nessa perspectiva, quando os profissionais da rede primária de saúde não oferecem uma atenção resolutiva, a família procura outras redes de sustentação que possam suprir suas necessidades, auxiliando-a no cuidado à criança<sup>(21)</sup>. Assim, essas famílias passam a ter como referência os hospitais e as emergências, mesmo diante das intercorrências comuns na infância como resfriados, pico febril, entre outros.

Estudo realizado sobre a organização do fluxo dos usuários nos diferentes níveis do sistema de saúde mostrou que a APS, além de ser a porta de entrada do sistema, deve estar articulada com os diferentes níveis de atenção, buscando minimizar a dificuldade de acesso da população e possibilitar o cuidado resolutivo e longitudinal<sup>(31)</sup>.

Na prática do cuidado à criança com doença crônica, na atenção primária, foram evidenciadas dificuldades relacionadas à ineficiência do sistema de referência e contrarreferência, sendo este um dos grandes nós para se efetivar a continuidade e longitudinalidade do cuidado a essa população. Dificuldade semelhante foi identificada em outros estudos sobre os desafios para a continuidade do cuidado à criança em condição crônica nos serviços da rede de atenção à saúde<sup>(11,18,31)</sup>.

Salienta-se, ainda, a dificuldade dos enfermeiros em estabelecer vínculo com as famílias das crianças com doenças crônicas, provocada pelo não comparecimento dos mesmos à unidade e devido à falta de busca ativa no seu território de abrangência<sup>(18)</sup>. Com relação a esse aspecto, estudo sobre o modelo de atenção que orienta o cuidado à criança em condição crônica na APS mostrou que o agente comunitário de saúde constitui um importante aliado para esse cuidado, pelo contato constante com as famílias da sua área de abrangência e por se constituir em um elo de ligação entre tais, família e o serviço de saúde<sup>(26)</sup>.

Diante dos problemas na organização do processo de trabalho da equipe saúde da família no atendimento a crianças com doenças crônicas, estudos chamam a atenção para a necessidade de haver clareza do papel específico de cada categoria e melhor distribuição das atividades entre os profissionais, a fim de que eles possam estar cientes de suas competências no cuidado às crianças/famílias que convivem com qualquer doença crônica e ajudá-las na perspectiva inter e multiprofissional<sup>(32-33)</sup>.

No entanto, na prática assistencial, dentre os profissionais da estratégia saúde da família, o enfermeiro tem realizado grande parte das atividades administrativas, o que gera uma sobrecarga de trabalho e dificuldade no estabelecimento de vínculo tanto com a população de seu território quanto no desempenho de sua função assistencial. Portanto, é preciso fomentar discussões, mediante atividades de educação permanente entre os enfermeiros, para que eles possam se sentir seguros, com a habilidade e competência necessárias para fornecerem o suporte às famílias de crianças com doenças crônicas e, assim, fazerem parte efetivamente da rede social destas crianças/famílias.

### Limitação do estudo

Este estudo apresenta como limitação o número restrito de participantes, o que pode não assegurar a generalização dos resultados para todas as equipes da Estratégia Saúde da Família dos municípios de João Pessoa/Paraíba e do Rio de Janeiro/Rio de Janeiro. No entanto, a pesquisa ampliou a compreensão dos fatores implicados no conhecimento e na prática de enfermeiros da rede de atenção primária à saúde, no que diz respeito à abordagem da rede e apoio social à criança com doença crônica e sua família.

### Contribuições para a área da Enfermagem, Saúde ou Política Pública

Este estudo reitera a importância do cuidado de enfermagem voltado para o apoio às famílias de crianças com doenças crônicas, a fim de melhorar o suporte necessário à continuidade do tratamento e ao fortalecimento das relações intersetoriais e dos vínculos estabelecidos entre os diversos membros da rede social de apoio.

A compreensão do contexto social das famílias atendidas auxilia os profissionais da rede de atenção primária no aprimoramento de intervenções voltadas para a promoção da saúde infantil, gestão do cuidado, bem como para a otimização da assistência prestada à criança com doença crônica.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os enfermeiros participantes deste estudo demonstraram ter lacunas no conhecimento sobre a temática de rede social e referiram uma prática assistencial limitada e pobre, expressada pela dificuldade em estabelecer vínculo com as famílias das crianças com doenças crônicas e pela necessidade de realizar o encaminhamento imediato destas crianças para outros profissionais da rede de atenção à saúde.

A unidade de saúde da família deveria ser o espaço prioritário de acompanhamento do estado de saúde dessas crianças,

uma vez que os profissionais têm a oportunidade de conhecer a realidade das mesmas e suas reais necessidades e, portanto, possuem melhores condições de coordenar as ações necessárias para o manejo adequado da doença.

Os achados apontam para a necessidade do desenvolvimento de um curso de capacitação direcionado para os enfermeiros da

rede de atenção primária à saúde, a fim de que estes possam utilizar as ferramentas de um referencial metodológico de abordagem de rede social que proporcione a otimização do atendimento às famílias e crianças com doenças crônicas e, conseqüentemente, a elaboração de ações que contribuam para a autonomia e uma melhor qualidade de vida deste grupo populacional.

## REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica. Cadernos de Atenção Básica, n.35 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2014 [cited 2017 May 15]. Available from: [http://conitec.gov.br/images/pdf/Caderno\\_AtencaoBasica35.pdf](http://conitec.gov.br/images/pdf/Caderno_AtencaoBasica35.pdf)
2. National Center for Health Statistics (NCHS). Health, United States, 2016: with chartbook on long-term trends in health. [Internet]. 2017 [cited 2017 Dec 15]. Available from: <https://www.cdc.gov/nchs/data/abus/abus16.pdf>
3. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: um panorama da saúde no Brasil, acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde, 2008. [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2010 [cited 2017 May 15]. Available from: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/monografias/GEBIS%20-%20RJ/panorama.pdf>
4. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritária. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2013 [cited 2017 May 15]. Available from: [http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20\\_cuidado\\_pessoas%20\\_doencas\\_cronicas.pdf](http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_doencas_cronicas.pdf)
5. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm*. 2015;68(6):769-76. doi: 10.1590/0034-7167.2015680612i
6. Silva MEA, Moura FM, Albuquerque TM, Reichert APS, Collet N. Network and social support in children with chronic diseases: understanding the child's perception. *Texto Contexto Enferm*. 2017;26(1):e6980015. doi: 10.1590/0104-07072017006980015
7. Nichols TR. Social Connectivity in those 24 months or less postsurgery. *J Wound Ostomy Continence Nurse*. 2014;38(1):63-68. doi: 10.1097/WON.0b013e318202a804
8. Sanicola L. As dinâmicas de rede e o trabalho social. 2ª ed. São Paulo: Editora Veras; 2015.
9. Furtado LG, Nóbrega MML. Model of care in chronic disease inclusion of a theory of nursing. *Texto Contexto Enferm*. 2013;22(4):1197-204. doi: 10.1590/S0104-07072013000400039
10. Souza MHN, Nespoli A, Zeitoune RCG. Influence of the social network on the breastfeeding process: a phenomenological study. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2016;20(4):e20160107. doi: 10.5935/1414-8145.20160107
11. 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*. 2017;51:e03226. doi: 10.1590/s1980-220x2016042503226
12. Domenico CT, Castillo AMCM. Social support for the child with type 1 diabetes and their family. *J Nurs UFPE On Line*. 2017;11(12):5020-7. doi: 10.5205/1981-8963-v11i12a15211p5020-5027-2017
13. Araujo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Rev Bras Enferm*. 2013;66(5):675-81. doi: 10.1590/S0034-71672013000500006
14. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa. São Paulo: Hucitec; 2014.
15. Neves ET, Buboltz FL, Silveira A, Kegler JJ, Silva JH, Santos RP, et al. Rede de apoio de familiares de crianças em pronto atendimento pediátrico. *Revista Pesquisa Qualitativa* [internet]. 2017 [cited 2017 Dec 15];5(7):53-65. Available from: <http://rpq.revista.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/74/63>
16. Okido ACC, Cunha ST, Neves ET, Dupas G, Lima RAG. Technology-dependent children and the demand for pharmaceutical care. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016;69(4):671-7. doi: 10.1590/0034-7167.2016690415i
17. Pennafort VPS, Queiroz MVO, Nascimento LC, Guedes MVC. Network and social support in family care of children with diabetes. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016;69(5):856-63. doi: 10.1590/0034-7167-2015-0085
18. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2015;24(4):1009-17. doi: 10.1590/0104-0707201500003040014
19. Souza MB, Rocha PM, Sá AB, Uchoa SAC. Trabalho em equipe na atenção primária: a experiência de Portugal. *Rev Panam Salud Publica* [Internet]. 2013 [cited 2018 Jan 04];33(3):190-5. Available from: <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/2013.v33n3/190-195/pt>
20. Mendes EV. A construção social da Atenção Primária à Saúde. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde; 2015.
21. Belatto R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa GHLST. The family experience of care in chronic situation. *Rev Esc Enferm USP*. 2016;50(spe):78-85. doi: 10.1590/S0080-623420160000300012

22. Moreira MCN, Gomes R, Sa MRC. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc Saúde Colet*. 2014;19(7):2083-94. doi: 10.1590/1413-81232014197.20122013
  23. Margolis PA, Peterson LE, Seid M. Collaborative Chronic Care Networks (C3Ns) to transform chronic illness care. *Pediatrics*. 2013;131 Suppl 4:S219-23. doi: 10.1542/peds.2012-3786J
  24. Pacheco BP, Gomes GC, Xavier DM, Nobre CMG, Aquino DR. Dificuldades e facilidades da família para cuidar a criança com HIV/Aids. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2016;20(2):378-83. doi: 10.5935/1414-8145.20160052
  25. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad Saúde Pública*. 2017;33(11):e00189516. doi: 10.1590/0102-311x00189516
  26. Damasceno SS, Nóbrega VM, Coutinho SED, Reichert APS, Toso BRGO, Collet N. Children's Health in Brazil: orienting basic network to Primary Health Care. *Ciênc Saúde Colet*. 2016;21(9):2961-73. doi: 10.1590/1413-81232015219.25002015
  27. Fernandes LTB, Nóbrega VM, Silva MEA, Machado AN, Collet N. Supported self-care for children and adolescents with chronic disease and their families. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2017;70(6):1318-29. doi: 10.1590/0034-7167-2016-0553
  28. Allred E, An S, Leviton A, Loddenkemper T, McCrave J, Nichol SM. Should readmission within 30 days after discharge of children hospitalized for a neurologic disorder be considered a quality assurance failure? *J Child Neurol*. 2013;28(6):758-61. doi: 10.1177/0883073813481404
  29. Coller RJ, Nelson BB, Sklansky DJ, Saenz AA, Klitzner TS, Lerner CF, et al. Preventing hospitalizations in children with medical complexity: a systematic review. *Pediatrics*. 2014;134(6):e1628-47. doi: 10.1542/peds.2014-1956
  30. Cardoso TA, Roncada C, Silva ER, Pinto LA, Jones MH, Stein RT, et al. The impact of asthma in Brazil: a longitudinal analysis of data from a Brazilian national database system. *J Bras Pneumol*. 2017;43(3):163-8. doi: 10.1590/S1806-37562016000000352
  31. Silva KS, Santos AM, Carvalho JA, Kochergin CN, Almeida PF. Percepção de gestores e enfermeiros sobre a organização do fluxo assistencial na rede de serviços de saúde. *RECIIS Rev Eletron Comun Inform Inov Saúde*. 2017;11(2):1-12. doi: 10.29397/reciis.v11i2.1226
  32. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Strategies of families in the care of children with chronic diseases. *Texto Contexto Enferm*. 2015;24(3):662-9. doi: 10.1590/0104-07072015000300014
  33. Arantes LJ, Shimizu HE, Merchán-Hamann E. Contribuições e desafios da estratégia saúde da família na atenção primária à saúde no Brasil: revisão da literatura. *Ciênc Saúde Colet*. 2016;21(5):1499-510. doi: 10.1590/1413-81232015215.19602015
-