

CUIDADO À CRIANÇA EM CONDIÇÃO CRÔNICA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA: DESAFIOS DO MODELO DE ATENÇÃO À SAÚDE

Elysângela Dittz Duarte¹, Kênia Lara Silva², Tatiana Silva Tavares³, Corina Lemos Jamal Nishimoto⁴, Paloma Morais Silva⁵, Roseni Rosângela de Sena⁶

¹ Doutora em Saúde da Criança e do Adolescente. Professora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (EE/UFGM). Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. E-mail: elysangeladittz@gmail.com

² Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto da EE/UFGM. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. E-mail: kenialara17@gmail.com

³ Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da EE/UFGM. Bolsista CNPq. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. E-mail: tatianasilvatavares@gmail.com

⁴ Mestre em Enfermagem. Betim, Minas Gerais, Brasil. E-mail: corinajamal@gmail.com

⁵ Mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da EE/UFGM. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. E-mail: palomamorais@ymail.com

⁶ Doutora em Enfermagem. Professora Titular da EE/UFGM. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. E-mail: rosenisena@uol.com.br

RESUMO: Estudo de abordagem qualitativa com o objetivo de analisar o modelo de atenção que orienta o cuidado à criança em condição crônica na atenção primária à saúde. Os sujeitos foram enfermeiros, técnicos de enfermagem e auxiliares de enfermagem, atuantes em 16 unidades básicas de saúde, no município de Belo Horizonte, Minas Gerais. Os dados foram coletados por meio de entrevista com roteiro semiestruturado e analisados a partir da perspectiva crítica procurando-se identificar os temas comuns no conjunto do material empírico. Os dados permitiram apreender aspectos da organização dos profissionais das unidades básicas de saúde para identificar e captar criança em condição crônica, além de ações de cuidado para essas crianças. Contudo, verificaram-se desafios para a construção de um modelo que incorpore o cuidado à criança em condição crônica na atenção primária à saúde de forma a considerar suas singularidades e necessidades de saúde.

DESCRIPTORES: Doença crônica. Crianças com deficiência. Atenção primária à saúde. Enfermagem pediátrica.

CARE OF CHILDREN WITH A CHRONIC CONDITION IN PRIMARY CARE: CHALLENGES TO THE HEALTHCARE MODEL

ABSTRACT: This is a qualitative study aiming to analyze the healthcare model for children with chronic conditions in Primary Health Care. The study subjects were nurses, nurse technicians and auxiliary nurses working in 16 basic health units in the city of Belo Horizonte, Minas Gerais. Data were collected through semi-structured interviews and later analyzed from the critical perspective, seeking to identify the common themes in the empirical material. Data revealed how primary health care professionals identified and reached children with chronic conditions, as well as how they presented the care actions performed. However, the development of a model of care for children with chronic conditions in primary health that considers their specific health needs constitutes a challenge.

DESCRIPTORS: Chronic disease. Disabled children. Primary health care. Pediatric nursing.

CUIDADO DE NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS EN LA ATENCIÓN PRIMARIA: RETOS DEL MODELO DE ATENCIÓN DE LA SALUD

RESUMEN: Se trata de un estudio cualitativo realizado con el objetivo de analizar el modelo de cuidados de niños con enfermedades crónicas en la atención primaria. Los sujetos del estudio fueron enfermeros, técnicos y ayudantes de enfermería de 16 Unidades Básicas de Salud de la ciudad de Belo Horizonte, Minas Gerais. Los datos se recogieron en entrevistas con guión semiestructurado y se analizaron desde la perspectiva crítica, buscando identificar temas en común dentro del material empírico. Los datos permitieron vislumbrar aspectos organizativos de los profesionales para identificar niños con enfermedades crónicas, además de acciones para su cuidado. Sin embargo, se comprobó que hay que enfrentar retos para establecer un modelo que incorpore cuidados de niños con enfermedades crónicas a la atención primaria de la salud considerando sus particularidades y necesidades específicas.

DESCRIPTORES: Enfermedad crónica. Niños con discapacidad. Atención primaria de salud. Enfermería pediátrica.

INTRODUÇÃO

As condições crônicas na infância podem ser definidas como aquelas de base biológica, psicológica ou cognitiva que duram ou têm potencial para se manterem pelo menos por um ano e que produzem uma ou mais das seguintes consequências: limitações de função, atividade ou papel social; dependência de medicamentos, alimentação especial, dispositivo tecnológico ou cuidados; e necessidade de assistência em serviços de saúde ou educacionais acima do usual para a idade da criança.¹

O aumento das condições crônicas na infância, relacionado aos avanços científicos e tecnológicos, configura-se como uma tendência epidemiológica.² Destacam-se os avanços na assistência neonatal, que permitiram reduzir notadamente a mortalidade de recém-nascidos por problemas congênitos ou perinatais, porém, associado ao desenvolvimento de morbidades.³⁻⁷ Essa alteração no perfil de morbidade da infância impõe uma reorganização do modo de atender às necessidades dessas crianças, buscando a continuidade do cuidado, de forma a garantir sua qualidade de vida.

Os estudos sobre o cuidado às crianças em condições crônicas (CCC) voltados para suas necessidades de cuidados⁸⁻¹⁰ e a organização dos serviços de saúde para atendê-las,¹¹⁻¹² sobretudo no Brasil, são incipientes. Os resultados das pesquisas nacionais e as vivências na realidade local indicam que o modo de organização do cuidado a essas crianças no contexto da atenção primária no Sistema de Saúde no Brasil não está sistematizado.

O modelo de atenção à saúde pode ser compreendido, em uma dimensão técnico-assistencial, como a forma de organização dos saberes e técnicas no processo de trabalho para resolver os problemas de saúde que compõem o perfil epidemiológico de uma dada população e intervir nas necessidades sociais de saúde historicamente construídas.¹³

Discussões realizadas sobre os modelos de atenção evidenciam que, diante do aumento da ocorrência das condições crônicas, os serviços de saúde devem transpor as propostas de organização orientadas para o tratamento de problemas agudos. Embora esses problemas continuem sendo relevantes, pois mesmo as condições crônicas apresentam episódios de agudização, e o cuidado às doenças em longo prazo deve ser valorizado.¹⁴

Para essa transposição, propõe-se a implantação do Modelo de Atenção às Condições

Crônicas (MACC) no Sistema Único de Saúde (SUS), enfatizando que para isso são necessárias mudanças culturais na Estratégia Saúde da Família (ESF).¹⁵ O modelo de atenção às condições crônicas de saúde deve sustentar-se nos seguintes elementos: diretrizes clínicas baseadas em evidência, sistema de identificação dos usuários, estratificação da população em subpopulações, registro dos portadores de condições de saúde por riscos, uso de prontuários eletrônicos com sistemas de alertas e *feedbacks*, plano de cuidado individual, autocuidado apoiado, ferramentas da gestão da clínica, coordenação da rede pela atenção primária à saúde, articulação com organizações comunitárias, entre outros.¹⁶

Salienta-se que o modelo de atenção centrado em condutas terapêuticas de caráter individual e curativo não é capaz de responder às necessidades dos usuários. Para isso, as práticas devem ser voltadas para a integralidade do indivíduo e para sua qualidade de vida na comunidade, com o fortalecimento de vínculos propiciado pelas tecnologias leves.¹⁷ Nesse sentido, destaca-se a potencialidade do MACC, um modelo de atenção às condições crônicas coerente com a proposta do SUS.¹⁵

Nesse contexto, o objetivo do estudo foi analisar o modelo de atenção que orienta o cuidado à criança em condição crônica na atenção primária à saúde, no Sistema Único de Saúde brasileiro, a partir do trabalho da enfermagem.

MÉTODOS

Trata-se de estudo descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa, sustentado pelo referencial teórico metodológico da dialética marxista, considerando os princípios da historicidade e da totalidade. Esse referencial orientou a abordagem do fenômeno de estudo num caminho teórico metodológico que indica a dinâmica do real na sociedade, contextualizando o processo histórico com seu movimento, provisoriamente e transformação.¹⁸

Os critérios para inclusão dos sujeitos do estudo foram: ser profissional de enfermagem que atue em Unidades Básicas de Saúde (UBS) do município de Belo Horizonte, em Minas Gerais, estar vinculado à equipe de saúde da família e ter em sua área de abrangência crianças em condições crônicas.

A inclusão dos participantes se deu a partir da identificação de crianças em condições crônicas egressas de unidades de cuidado ao neonato de alto risco de um hospital federal e um hospital

filantrópico do município, em pesquisa desenvolvida anteriormente pelo grupo de pesquisadores. Nessa pesquisa, foram realizadas análise documental dos egressos e aplicação do Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas (QuICCC-R) por contato telefônico. Esse contato inicial possibilitou confirmar a condição crônica da criança e identificar a UBS e a equipe de saúde da família às quais a criança estava referenciada, de acordo com a territorialização adotada no município. Foram convidados a participar o enfermeiro e o profissional de nível médio da enfermagem que compunham a equipe de referência das crianças identificadas. Foram participantes do estudo 16 enfermeiros, seis técnicos de enfermagem e três auxiliares de enfermagem que atuavam em 16 UBS do município. O número de profissionais de nível médio foi menor que o de enfermeiros, devido à ausência deste profissional na equipe à época da coleta de dados.

A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista com roteiro semiestruturado com questões sobre a identificação das crianças em condições crônicas da área de abrangência e as ações de cuidado da equipe de enfermagem e de outros profissionais a essas crianças. A coleta dos dados foi interrompida após serem contemplados todos os distritos e observar-se a saturação das informações.

Foram realizadas leituras sucessivas das transcrições das entrevistas para identificar os enunciados significativos, considerando-se os objetivos da pesquisa. Estes foram organizados de acordo com seu tema. Procedeu-se à sua descrição, buscando articulá-los, seguida do aprofundamento das ideias e do estabelecimento de relações a partir de uma reflexão acerca do material empírico e do referencial teórico.¹⁸ Neste trabalho foram abordados os temas que permitiam a explicação do fenômeno trabalho da enfermagem no cuidado à criança em condição crônica na atenção primária, evidenciando o modelo de atenção à saúde que tem orientado o trabalho desses profissionais. Na apresentação dos resultados são exemplificados alguns relatos dos participantes codificados com as letras E para os enfermeiros, TE para os técnicos de enfermagem e AE para os auxiliares de enfermagem, seguidas de um algarismo arábico que indica a ordem da realização da entrevista.

Todas as etapas da pesquisa foram realizadas em consonância com as diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos da Resolução n. 466/2012 do Conselho Nacional de

Saúde, tendo sido o projeto aprovado em comitê de ética sob parecer número 0004.0.439.203-10. Todos os participantes foram informados sobre os objetivos e as finalidades do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

Os resultados do estudo permitiram apreender aspectos que revelam o modelo de atenção que orienta o cuidado à criança em condição crônica na atenção primária. O modo de organização da atenção a esse grupo foi evidenciado a partir do relato dos profissionais de enfermagem sobre as ações para identificar e captar as crianças, o conjunto de ações para o desenvolvimento do cuidado, bem como os diferentes serviços que compõem a rede de atenção e suas articulações para a atenção a essas crianças.

A identificação das crianças em condições crônicas na Atenção Primária de Saúde (APS) ocorre por meio da realização do pré-natal, do trabalho do Agente Comunitário de Saúde (ACS) e da alta responsável, que consiste em contato telefônico feito por um profissional do hospital onde a criança estava internada, informando sobre a alta e a necessidade de continuidade do cuidado na UBS, como expresso nos fragmentos dos discursos: [...] *normalmente a mãe faz pré-natal aqui no centro de saúde e a criança quando nasce a gente já tá sabendo* (E6.2); [...] *a gente faz a captação com os ACS. O ACS vai na casa, faz o cadastro dessa criança [...]* (E9.2); [...] *a maternidade entra em contato. Fala que saiu uma criança. Fala a situação que a criança sai. Na minha equipe, por exemplo, eu vou lá, faço a primeira visita, vejo os primeiros cuidados, vejo como é que ele veio do hospital e trago pra unidade* (E15.2).

A identificação também ocorre a partir da procura espontânea da família por atendimento na UBS, sendo essa a forma mais prevalente. Nesses casos, a família acessa o serviço para tentar resolver algum problema de saúde identificado ou para participar das ações programáticas, como vacinação e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento. Algumas famílias procuram o serviço para obtenção de insumos necessários para o cuidado, como revelado nos fragmentos dos discursos: [...] *a identificação, ela é feita às vezes pela demanda espontânea mesmo. A população sabe da existência de uma unidade de saúde, então ela nos procura* (E17.4); [...] *tem criança aqui que não é da minha equipe, mas que a gente sabe que tem convênio, mas pega os insumos aqui no centro de saúde. Então a gente consegue captar essas crianças* (E6.2).

O sistema de informação eletrônico é reconhecido por um dos entrevistados como uma ferramenta de gestão clínica, que possibilita obter informações acerca das crianças em condição crônica de saúde. O depoente revelou que é o gerente da UBS que informa e alerta sobre o cadastro dessas crianças no sistema: [...] *vem os laudos mesmo do sistema, no gestão ou no sistema de internação, a gerente tira a folha e passa pra gente quem tá internado [...]* (E13.3).

Em relação à captação, é ressaltada ainda a realização de busca ativa mediante a ausência das crianças e suas famílias aos atendimentos previstos, destacando-se a participação do ACS: [...] *juntamente com o agente comunitário, de estar acompanhando, monitorizando, essas crianças que nascem e as condições de saúde delas. Estar fazendo busca ativa para vim no posto, quando é faltosa, uma consulta que foi agendada e não veio, sobre questão de teste do pezinho que não realizou, por exemplo... ou vacina em atraso* (E9.3).

A partir da captação, diferentes ações e estratégias são realizadas para o atendimento às CCC na APS. Em geral, a assistência a essas crianças fica sujeita à identificação, pela família, da necessidade de atendimento pelos profissionais de saúde, sendo este feito a partir da demanda espontânea, esporadicamente, sem que haja acompanhamento estabelecido para o grupo de CCC além do usual para as outras crianças, como expresso pelo entrevistado: [...] *então, assim, eu acho que acaba muito ficando delegado à família notar alguma alteração nessa criança e estar procurando a gente quando já está estabelecido o quadro crônico. Não tem uma consulta semestral. Não tem um protocolo que fala isso pra orientar a gente. [...]* o acompanhamento fica dependente de realmente uma alteração já no quadro dessa criança (E5.1). Os profissionais participantes da pesquisa mencionaram a inexistência ou desconhecimento acerca de protocolos para orientar o atendimento às CCC.

Evidenciou-se o reconhecimento por parte de alguns profissionais da importância de um cuidado diferenciado para as CCC, embora isso não aconteça de forma sistematizada no conjunto das ações de atenção à criança e não apresente especificidade frente às demandas desse grupo: [...] *então às vezes ela [criança em condição crônica] nem vem... ela vem por outras demandas. Mas essa criança tem que ser olhada com cuidado. É um olhar diferente das outras crianças saudáveis, que a gente vê que o crescimento e desenvolvimento é a contento, dentro dos padrões* (E2.19.2).

Verifica-se que o atendimento é organizado segundo protocolos e linhas-guias do Ministério e das Secretarias de Saúde para a atenção à criança, com consultas individuais programadas com o enfermeiro e com o pediatra: [...] *as crianças têm de um mês até dois anos, puericultura periódica, então a gente intercala. [...] e tem crianças, por exemplo, num caso crônico de asma... de dois em dois meses elas são obrigatoriamente [...] têm que passar pela pediatra* (E20.1.1).

Entretanto, os dados revelaram que esses serviços recebem elevado fluxo de usuários por demanda espontânea, devido a condições agudas, o que sobrecarrega os profissionais e dificulta a realização de atividades e atendimentos programados e ações de prevenção, o que poderia beneficiar as crianças em condições crônicas: [...] *o fluxo de serviço que a gente tem é muito grande. [...] e o perfil do usuário dos postos de saúde [...] eles dificultam o funcionamento do modelo proposto para tal. Então o tempo que a gente teria para fazer mais esse processo, a gente fica muito preso atendendo pacientes em caráter agudo [...]* (E1.11); [...] *o desafio também é integrar outras atividades, eu acho que poderia fazer outras ações mesmo, voltadas pra essas crianças com doenças crônicas. Não só consulta individual com o enfermeiro, não só com a pediatra. Fazer outras ações preventivas e orientações em conjunto, que poderiam estar integradas* (E22.11).

A sobrecarga ocasionada pela demanda espontânea repercute no cuidado à criança em condição crônica, que deveria ser realizado com suporte profissional, porém é transferida a responsabilidade para a família: [...] *às vezes a gente não tem aquelas condições para poder estar dando aquele cuidado necessário. Porque são dois auxiliares na equipe, você não pode ficar o tempo inteiro ali prestando aqueles cuidados. Infelizmente, parte do cuidado tem que ficar por conta da família. [...] eu ainda acho um pouco deficiente pra poder estar testando esse cuidado, assim pra sair com perfeição* (E3.2).

A visita domiciliar foi identificada como uma ferramenta utilizada pelos profissionais para o acompanhamento às crianças. Nos relatos, evidenciou-se o envolvimento do agente comunitário de saúde, enfermeiro, técnico em enfermagem, médico e do profissional de Odontologia. Nesse processo, o agente comunitário de saúde é responsável pela identificação das demandas das crianças, enquanto o enfermeiro atua na prevenção de agravos e na educação em saúde: [...] *o enfermeiro na parte dele mais [...] vejo que a gente fica muito na parte educacional [...] de evitar complicações* (E1.8).

O grupo de crianças em condições crônicas devido à asma, ao diabetes e à desnutrição recebe atendimentos e visitas domiciliares mais frequentes e requer mais vigilância que outras crianças: [...] tem o “criança que chia”, que é para os asmáticos, criança com diabetes, a gente fica numa preocupação maior, chama, cobra mais vezes, a visita domiciliar é maior. Desnutridos a gente tem uma preocupação maior de estar vigiando essa família, é diferente, por exemplo, do paciente que não tem nenhuma patologia acontecendo para esse tipo de paciente crônico [...] (E1.3). Contudo, foram evidenciados desafios para a realização das visitas domiciliares, relacionados à organização do trabalho, como dificuldades de deslocamento, pois os meios de transporte são insuficientes, dificultando o atendimento em domicílio: a gente está com uma criança, ela tem sete anos, nasceu com PC [paralisia cerebral] grave e tem várias sequelas, hoje em dia ela usa sonda naso, tem uma gastrostomia, tem uma traqueostomia, ela não anda, não fala, está em oxigênio [...] a gente acabou perdendo nosso carro de visita [...] então até hoje nós não conseguimos ir lá fazer uma visita pra essa criança (TE6.1).

Os dados permitem apreender que a descontinuidade no cuidado à criança em condição crônica ocorre também pela falta de insumos e de materiais para o atendimento às suas demandas que, por vezes, distinguem-se daquelas de outras crianças, como sonda para aspiração, medicamentos e alimentação especial: [...] a gente não tem recurso material, às vezes. A gente tem o básico pra conseguir atender (E2.18); faltam medicamentos caros, que eles receitam para as criança, às vezes não tem, tem que ficar pedindo em secretaria, pedindo em todos os lugares. Porque o SUS tem burocracia para pegar. Pra conseguir é difícil. Mas melhorou muito, melhorou demais (TE14.5).

Os entrevistados reconheceram que, para o atendimento das necessidades das CCC, requer-se a atuação de outros profissionais. E também mencionaram que o atendimento de algumas necessidades dessas crianças ultrapassa os recursos existentes na UBS. Diante disso, eles buscam identificar formas de atendê-las na rede de saúde, providenciando o encaminhamento da criança.

Para o atendimento na rede, o estabelecimento de um Sistema de Regulação (SISREG) tem facilitado o encaminhamento das crianças, apesar das dificuldades no agendamento de consultas especializadas. Os entrevistados associam essa dificuldade ao número restrito de especialistas na rede e à elevada demanda por parte da população: [...] vamos supor que a criança precisa de uma consulta

especializada. Agora tem um sistema de regulação que coloca lá pra priorizar [...] mas, no geral, é meio demorado (TE10.1); é mesmo a questão do fluxo, ter isso criado na rede. Fluxos pra consultas especializadas. Demora muito. Às vezes é uma coisa assim urgente e demora porque a fila é grande, é pouco profissional em oferta na rede (E9.7).

Além disso, é referida a ausência de um fluxo definido para os encaminhamentos, incluindo aqueles para o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), o que é outra dificuldade: [...] eu acho muito difícil, porque há falta de orientação de fluxo mesmo... os encaminhamentos, pra onde que a gente vai [...] (E9.1).

Por meio do sistema de informação eletrônico, os profissionais das UBS podem ter acesso a informações sobre outros atendimentos da criança na rede de atenção à saúde, como o realizado por especialidades ou as internações hospitalares, possibilitando acompanhar a evolução do caso. Entretanto, os discursos revelam que o sistema de informação eletrônico disponível ainda não possibilita o acesso a todos os atendimentos, permanecendo dificuldades para a referência e contrarreferência: [...] é o velho problema da referência e contrarreferência. Acaba ficando solto. É sempre uma criança que faz um acompanhamento no neuro e no gastro. Difícilmente você tem contrarreferência disso. Pouquíssimos são os profissionais que têm acesso ao gestão [sistema de informação] da prefeitura [...] (E5.2.1).

Diante das dificuldades para obter informação, os profissionais recorrem à comunicação com os familiares da criança ou às informações obtidas pelos ACS: [...] e a grande maioria das vezes eu consigo que a mãe venha e me dê notícias, porque eu não tenho a contrarreferência, ou ACS faz a visita e me traz notícia, porque a mãe faz uma peregrinação pela cidade pra conseguir, tudo que a criança precisa (E2.5.1).

Contudo, alguns entrevistados mencionaram que, apesar da assistência ser fragmentada, a criança tem acesso aos atendimentos especializados, de acordo com sua necessidade: [...] no centro de saúde ainda é feito de maneira fragmentada. Mas assim, de uma forma geral, na rede essa criança tem os atendimentos garantidos. De acordo com a necessidade dela (E11.1).

Em relação à inserção das crianças em condição crônica na rede de serviços de saúde, um entrevistado reconheceu a importância da atenção primária na rede de serviços, ressaltando a sua função de captar as CCC e de coordenar e articular os diferentes cuidados demandados por essas crianças no seu percurso pelos diferentes pontos de atenção: [...] se a gente considerar que a atenção

primária tem que ser coordenadora do cuidado... Que ela tem que acompanhar todas as famílias, todas as crianças, a longo prazo. Eu acho que, ainda que a gente tenha tido uma dificuldade de captar essas crianças, pra ser acompanhada aqui na atenção primária, assim que essa captação for possível, ela tem que ser feita (E17.8).

Apesar das dificuldades, foi possível identificar estratégias adotadas para articular o trabalho dos diferentes profissionais no acompanhamento às crianças em condição crônica pelas equipes de saúde da família. Os dados revelam que essa forma de trabalho é expressa e promovida por meio de discussões entre os componentes da equipe da ESF, também entre os membros da equipe do NASF e, ainda, entre os diferentes serviços de atenção à saúde da criança.

Espaço de discussão dentro da UBS identificado por um dos entrevistados são: [...] *as reuniões de equipe, as agentes de saúde vão passando caso a caso (TE18.2).* Nesse momento, os agentes comunitários de saúde apresentam todos os casos, individualmente, para que os outros profissionais também possam conhecê-los.

Nas reuniões do NASF, realizadas mensalmente em conjunto com profissionais da equipe da ESF, são discutidos a evolução das crianças e o atendimento de cada profissional, além de casos novos que demandam atendimento. Os informantes relatam que nessas reuniões utilizam-se do matriciamento para o acompanhamento, participando dessa atividade enfermeiros, pediatras, generalistas e técnicos de enfermagem: [...] *por exemplo, uma criança que faz uso de dieta enteral, resolver se encaminhar para o gastro pra fazer uma gastrectomia. Então assim, isso tudo é discutido em equipe, agendado consultas, repassado pro NASF, pede-se avaliação externa (E5.4.2).*

Para os entrevistados, o espaço de discussão promovido em conjunto com o NASF possibilita o acesso a informações e melhor atuação da equipe para a continuidade do cuidado: [...] *então fica um atendimento mais regular, consegue controlar melhor (E5.2).*

O Fórum da Criança foi o espaço de diálogo, externo à UBS, apresentado por um dos profissionais como uma possibilidade de direcionar e organizar a assistência à CCC. Segundo o entrevistado, esse Fórum é um espaço onde profissionais de várias áreas reúnem-se para discutir a atenção à criança na rede. Os profissionais que participam são enfermeiros, pediatras, psicólogos e médicos generalistas, mas o Fórum é aberto a todos os profissionais da assistência à criança. Os encontros são

periódicos e os profissionais trazem as demandas, as dificuldades que têm na assistência nos seus locais de trabalho e na rede de cuidados. A partir disso, são realizadas pactuações que permitem encaminhamentos a especialidades médicas ou tomadas de decisão para a organização dos atendimentos na rede de atenção à saúde.

Foi possível, ainda, constatar a existência de ações da equipe que ultrapassam os limites das unidades de saúde, buscando favorecer o cuidado à criança em condição crônica em outros espaços, como a escola, evidenciada no relato: [...] *eu fui até a diretora da escola pra ver como é que ficava esses cuidados. Porque a dieta era oferecida na escola, água oferecida na escola, essa criança às vezes tinha febre na escola (E2.15).*

Apesar dos indícios de reconhecimento por parte dos profissionais da necessidade de ações intersetoriais para o atendimento à criança em condição crônica, isso foi considerado desafio. Foi abordada a iniciativa de articulação com o setor de educação, por meio do Programa Saúde na Escola, mas ressaltou-se que as crianças em condições crônicas demandam acesso a outros serviços, sendo mencionada a necessidade de se estabelecer parcerias com a assistência social e o conselho tutelar. Além desses, os serviços relacionados à urbanização foram destacados pela necessidade de se oferecer as condições mínimas para o cuidado da criança no domicílio, como água tratada, esgoto e pavimentação das ruas, permitindo acessibilidade da criança/familiar aos serviços de que ela precisa.

DISCUSSÃO

Diferentes práticas foram relatadas para o cuidado às crianças em condição crônica no cotidiano da APS. Entretanto, os profissionais enfrentam desafios à continuidade desse cuidado, determinados pelas formas de organização do serviço na APS, definido por um modelo de atenção à saúde que privilegia o atendimento às condições agudas.

As ações ofertadas pelos profissionais de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, de prevenção de agravos e de promoção da saúde são desenvolvidas na consulta de puericultura e nos grupos destinados a algumas condições específicas, nos quais as crianças são avaliadas e as famílias orientadas para a realização do cuidado no domicílio. Portanto, verificou-se que para o cuidado à criança em condição crônica, embora

exista oferta de ações, essas não se diferenciam do conjunto de ações programáticas propostas para outras crianças atendidas na APS e não conferem especificidade ao atendimento de suas necessidades. Apesar da existência de protocolo com diretrizes específicas não garantir o atendimento efetivo, é um instrumento com potencial para orientar o cuidado e que não foi identificado no caso da atenção às crianças em condições crônicas na APS.

Evidenciou-se a tentativa de estratificar essas crianças em grupos para o seu atendimento, contudo, não são consideradas as diversas repercussões de seus problemas de saúde de base que demandam cuidados específicos e contínuos, para além daquelas possíveis de serem realizadas mediante sua inclusão nos grupos propostos na APS. Um exemplo é a inclusão de crianças portadoras de paralisia cerebral em grupo para desnutridos ou asmáticos. Essas alterações nutricionais e pulmonares comumente ocorrem em portadores de paralisia cerebral, contudo existem outras necessidades relacionadas a essa condição, não menos importantes, que por vezes ficam sem a atenção devida.

Ressalta-se que majoritariamente são atendidas as necessidades de saúde das crianças que as famílias identificam e conferem visibilidade por meio da busca espontânea de cuidado na APS. Essa identificação pode ser incompleta, de acordo com a compreensão dos familiares quanto ao processo de saúde-doença. Dessa forma, as necessidades dessas crianças podem não ser percebidas pelos familiares e profissionais de saúde, que diante de uma identificação incompleta definem ações de resolutividade parciais e fragmentadas.¹⁹

Essa maneira fragmentada como têm sido assistidas as crianças em condições crônicas na APS permite identificá-las nas estatísticas de saúde da população apenas de acordo com seus vários adoecimentos e momentos de agudização, dificultando o seu reconhecimento na perspectiva da integralidade e a oferta da assistência à saúde com a complexidade e singularidade de cada criança e sua família. Isso tem implicações tanto para a organização dos serviços de saúde quanto para a elaboração de políticas de saúde direcionadas para esse grupo. Assim, defende-se a adoção de uma abordagem abrangente, baseada em consequências dessas condições e independentes de categorias de diagnósticos,² por parte de formuladores de políticas, gestores e profissionais de saúde para lidar com as condições crônicas na infância. Tal abordagem possibilitará um olhar ampliado,

orientado pelo princípio da integralidade, para essas crianças no reconhecimento de suas necessidades e de suas famílias.

Além disso, os dados salientaram os desafios para a continuidade do cuidado à criança em condição crônica na APS relacionados a uma demanda de atendimento superior ao possível de ser realizado pelo número de profissionais existente na UBS, ao trabalho fragmentado da equipe de saúde, à ineficiência da referência e contrarreferência, à dificuldade de atuação intersectorial, ao insuficiente sistema logístico de transporte e à falta de insumos e de tecnologias. Dificuldades semelhantes foram identificadas em outros estudos sobre o trabalho na APS.²⁰⁻²³

A fragmentação da assistência dentro das UBS e na rede de serviços de saúde, assim como a ausência de coordenação das ações pelos profissionais da APS, são características do modelo de atenção que comprometem a continuidade do cuidado às CCC.^{22,24} Verifica-se a necessidade de se estabelecerem fluxos organizados de referência e contrarreferência para a integração da rede de serviços²⁴ no cuidado à criança em condição crônica. Fica expressa a ineficiência desse sistema logístico na rede, o que pode resultar em ações redundantes ou desarticuladas. Destaca-se que os profissionais têm dificuldade de acesso às informações sobre a atenção prestada às CCC, precisando recorrer a estratégias não institucionalizadas na tentativa de obter os dados necessários.

Outros estudos revelam que a APS não tem atuado na organização do Sistema de Saúde e na coordenação do cuidado, conforme preconiza o Ministério da Saúde, o que leva a refletir sobre a necessidade de reavaliar sua inserção no SUS.^{20,25} Para que a APS possa ampliar progressivamente sua capacidade de atuar efetivamente nos processos regulatórios, consolidando sua legitimidade perante os usuários como responsável pela coordenação dos cuidados, é preciso investimento em medidas como: acesso direto das equipes à marcação de consulta, criação de mecanismos formais e regulares de comunicação entre profissionais da rede de atenção básica e de centrais reguladoras e qualificação dos processos microrregulatórios nas unidades.²⁰

A atuação da equipe junto ao NASF e no Fórum de Saúde da Criança foi identificada como estratégia institucionalizada que contribui para a articulação do trabalho entre os profissionais e a continuidade do cuidado em diferentes níveis de atenção. Ressalta-se que, embora existam em todo

o município, o Fórum somente foi mencionado por um dos entrevistados, talvez por sua atuação como uma das referências no Fórum. As reuniões junto ao NASF também foram mencionadas por poucos profissionais.

Destacou-se também o potencial da atuação do Agente Comunitário de Saúde, que pelo seu contato constante com as famílias pode identificar as crianças em condições crônicas e indicar a necessidade de intervenções. Assim, o ACS é um importante mediador na rede de cuidado à criança, facilitando o acesso da criança/família aos serviços de saúde. Estudo realizado sobre a atuação dos ACS com crianças e suas famílias revelou que existe uma relação de proximidade entre ambos e que os agentes realizam orientações acerca da alimentação infantil e cuidados à criança, sendo imprescindível investimento na capacitação desses profissionais, além de mais integração com os outros profissionais que compõem a equipe de saúde da família.²⁶

Os dados permitem indicar a importância de uma linha de cuidados centrada nas necessidades das CCC e suas famílias, além do investimento em: projeto terapêutico adequado, rede de serviços que atenda às demandas, acesso aos recursos assistenciais disponíveis e atuação nos determinantes sociais e no processo regulatório.²⁷

Partindo do reconhecimento das contribuições do MACC para a continuidade do cuidado às crianças em condições crônicas, é importante considerar que, com base nas informações obtidas neste estudo, requerem-se mudanças culturais na ESF utilizando-se ferramentas e técnicas para administrar os processos assistenciais e gerenciais para que os resultados sejam atingidos de forma eficaz e eficiente. Além disso, para que as mudanças ocorram, é imperativo que haja Educação Permanente para as equipes da ESF.¹⁵

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Constatou-se que um dos reflexos do modo de organização dos serviços, em especial a falta de estrutura e recursos, é a maneira fragmentada como o cuidado às crianças em condições crônicas vem sendo realizado na rede de atenção à saúde, em geral orientado por sintomas, sem se considerar as singularidades de suas condições. As implicações dessas questões organizacionais precisam ser reconhecidas e analisadas por gestores, profissionais e usuários. A APS deve se configurar como o espaço efetivamente mais profícuo para

o atendimento a essas crianças e suas famílias, levando em conta as suas realidades e necessidades de saúde.

Diante dos desafios identificados, é preciso repensar a capacidade de oferecer ações que satisfaçam as demandas ligadas a tratamento, recuperação, prevenção de agravos e promoção da saúde, nos aspectos individuais e coletivos, concretizando a integralidade. É importante destacar a potencialidade das estratégias que permitam ampliar a compreensão acerca das necessidades das crianças em condições crônicas e das possibilidades de cuidado que permitam a essas crianças e suas famílias terem melhor qualidade de vida.

Foram evidenciados aspectos do cuidado à criança em condição crônica na atenção primária com aproximações incipientes e assistemáticas aos elementos de um modelo de atenção às condições crônicas. Embora ainda não seja possível mudar a lógica que tem orientado a assistência, detecta-se um movimento de mudança, favorecendo a integralidade e continuidade do cuidado às CCC. Reconhece-se que os resultados representam uma realidade singular, sendo importante a realização de outras pesquisas acerca desse objeto.

REFERÊNCIAS

1. Stein RE, Bauman LJ, Westbrook LE, Coupey SM, Ireys HT. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. *J Pediatr.* 1993 Mar; 122(3):342-7.
2. Stein RE. The 1990s: a decade of change in understanding children with ongoing conditions. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2011 Oct; 165(10):880-3.
3. Markestad T, Kaaresen P, Ronnestad A, Reigstad H, Lossius K, Medbo S, et al. Early death, morbidity, and need of treatment among extremely premature infants. *Pediatrics.* 2005; 115(5):1289-98.
4. Moore T, Hennessy EM, Myles J, Johnson SJ, Draper ES, Costeloe KL, et al. Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: the EPICure studies. *BMJ.* 2012 Dec; 345:7961.
5. Miranda AM, Cunha DIB, Gomes SMF. A influência da tecnologia na sobrevivência do recém-nascido prematuro extremo de muito baixo peso: revisão integrativa. *REME Rev Min Enferm.* 2010 Jul; 14(3):435-42.
6. Prigenzi M, Trindade C, Rugolo L, Silveira L. Fatores de risco associados à mortalidade de recém-nascidos de muito baixo peso na cidade de Botucatu, São Paulo, no período 1995-2000. *Rev Bras Saúde Mater Infant.* 2008; 8(1):93-101.
7. Victora CG, Aquino EML, Leal MC, Monteiro CA, Barros FC, Szwarcwald CL, et al. *Lancet.* 2011

- May 28;377(9780):1863-76. *Lancet*. 2011 May 28; 377(9780):1863-76.
8. Nageswaran S, Silver EJ, Stein RE. Association of functional limitation with health care needs and experiences of children with special health care needs. *Pediatrics*. 2008 May; 121(5):994-1001.
 9. Gavazza CZ, Fonseca VM, Silva KS, Cunha SR. Utilização de serviços de reabilitação pelas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia de um hospital materno-infantil no Rio de Janeiro, Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2008 May; 24(5):1103-11.
 10. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm*. 2008 Jun; 29(2):182-90.
 11. Meio MDBB, Magluta C, Mello RR, Moreira MEL. Análise situacional do atendimento ambulatorial prestado a recém-nascidos egressos das unidades de terapia intensiva neonatais no Estado do Rio de Janeiro. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2005 Jun; 10(2):299-307.
 12. Viera CS, Mello DF. O seguimento da saúde da criança pré-termo e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. *Texto Contexto Enferm*. 2009 Mar; 18(1):74-82.
 13. Paim JS. A reforma sanitária e os modelos assistenciais. In: Rouquayrol MZ. *Epidemiologia & saúde*. Rio de Janeiro: MEDSI; 1994. p.455-66.
 14. Organização Mundial da Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Genebra/Brasil: OMS; 2003.
 15. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília (DF): Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.
 16. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. Brasília (DF): Organização Pan-Americana da Saúde; 2011.
 17. Bonfada D, Cavalcante JLP, Araujo DP, Guimarães J. A integralidade da atenção à saúde como eixo da organização tecnológica nos serviços. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2012 Fev; 17(2):555-60.
 18. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2010.
 19. Araújo LFS, Bellato R, Hiller M. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: Pinheiro R, Martins PHN, organizadores. *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro (RJ): CEPESC / IMS-UERJ; 2009. p. 203-14.
 20. Baratieri T, Marcon SS. Longitudinality of care in nurses practice: identifying the difficulties and perspectives of change. *Texto Contexto Enferm*. 2012 Sep; 21(3):549-57.
 21. Cecilio LCO, Andrezza R, Carapineiro G, Araújo EC, Oliveira LA, Andrade MGG, et al. A Atenção Básica à Saúde e a construção das redes temáticas de saúde: qual pode ser o seu papel? *Ciênc Saúde Coletiva*. 2012 Nov; 17(11):2893-902.
 22. Giovanella L, Mendonça MHM, Almeida PF, Escorel S, Senna MCM, Fausto MCR, et al. Saúde da família: limites e possibilidades para uma abordagem integral de atenção primária à saúde no Brasil. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2009 May; 14(3):783-94.
 23. Gomes FM, Silva MGC. Programa Saúde da Família como estratégia de atenção primária: uma realidade em Juazeiro do Norte. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011; 16(supl.1):893-902.
 24. Feo JJO, Campo JMF, Camacho JG. La coordinación entre Atención Primaria y Especializada? Reforma del sistema sanitario o reforma del ejercicio profesional. *Rev Adm Sanit*. 2006; 4(2):357-82.
 25. Pereira MJB, Curvo PA, Fortuna CM, Coutinho SS, Queluz MC, Campos LVO, et al. Avaliação das características organizacionais e de desempenho de uma unidade de Atenção Básica à Saúde. *Rev Gaúcha Enferm*. 2011 Mar; 32(1):48-55.
 26. Ávila MMM. O Programa de agentes comunitários de saúde no Ceará: o caso de Uruburetama. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011 Jan; 16(1):349-60.
 27. Malta DC, Merhy EE. O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. *Interface Comun Saúde Educ*. 2010 Jul; 14(34):593-605.