

AÇÕES DE AUTOCUIDADO APOIADO A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS

Leiliane Teixeira Bento Fernandes¹

Vanessa Medeiros da Nóbrega¹ 

Malueska Luacche Xavier Ferreira Sales² 

Altamira Pereira da Silva Reichert¹ 

Flávia Moura de Moura³ 

Neusa Collet¹ 

¹Universidade Federal da Paraíba, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

²Universidade Federal da Paraíba, Hospital Universitário Lauro Wanderley. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

³Universidade Federal da Paraíba, Departamento de Psicopedagogia. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

RESUMO

Objetivo: analisar ações das equipes da Atenção Primária à Saúde na perspectiva do autocuidado apoiado de crianças e adolescentes com doenças crônicas.

Método: estudo qualitativo, realizado de abril a agosto de 2016, com 11 trabalhadores da atenção primária de um município da Paraíba, Brasil. A entrevista semiestruturada subsidiou a coleta de dados; e a análise temática balizou a interpretação, que categorizou as ações conforme a metodologia dos 5 As (Avaliação, Aconselhamento, Acordo, Assistência, Acompanhamento).

Resultados: evidenciaram-se ações insuficientes no plano de cuidados específicos. São realizadas intervenções isoladas incluindo: avaliação de barreiras para o autocuidado e do estado emocional do indivíduo; fornecimento de informações sobre sinais, sintomas da doença e tratamento; estímulo da busca por recursos da comunidade; ações inerentes à formação profissional; e acompanhamento, por meio da busca ativa e visitas domiciliares.

Conclusão: as ações na Atenção Primária à Saúde ainda não valorizam o papel ativo e corresponsável do indivíduo no controle de sua doença, havendo lacunas a serem superadas nos cinco pilares do autocuidado apoiado. Sugerem-se pesquisas de intervenção que capacitem os trabalhadores para o autocuidado apoiado à saúde desses indivíduos.

DESCRITORES: Criança. Adolescente. Família. Doença crônica. Autocuidado. Atenção primária à saúde.

COMO CITAR: Fernandes LTB, Nóbrega VM, Sales MLXF, Reichert APS, Moura FM, Collet N. Ações de autocuidado apoiado a crianças e adolescentes com doenças crônicas. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2019 [acesso MÊS ANO DIA]; 28:e20180325. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0325>

SUPPORTED SELF-CARE ACTIONS FOR CHILDREN AND TEENAGERS WITH CHRONIC DISEASES

ABSTRACT

Objective: to analyze actions of Primary Health Care teams from the perspective of supported self-care for children and adolescents with chronic diseases.

Method: a qualitative study, conducted between April and August 2016, with 11 primary care professionals from a municipality of Paraíba, Brazil. A semi-structured interview supported data collection; and a thematic analysis backed interpretation, which categorized the actions according to the 5 A's methodology (Evaluation, Guidance, Agreement, Assistance, Follow-up).

Results: there were insufficient actions in the specific care plans. Isolated interventions are performed including: assessment of barriers to self-care and emotional state of the individual; provision of information on signs, symptoms of disease and treatment; stimulating the search for community resources; actions inherent to professional training; and follow-up by active search and home visits.

Conclusions: actions in Primary Health Care do not yet value the active and co-responsible role of the individual in the control of their disease, with gaps to be overcome in the five pillars of supported self-care. Intervention studies are recommended that train professionals regarding supported self-care of these individuals.

DESCRIPTORS: Child. Adolescent. Family. Chronic disease. Self care. Primary health care.

ACCIONES DE CUIDADO PERSONAL QUE APOYAN A NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

RESUMEN

Objetivo: analizar las acciones de los equipos de la Atención Primaria de la Salud desde la perspectiva del autocuidado, apoyado por niños y adolescentes con enfermedades crónicas.

Método: estudio cualitativo, realizado de abril a agosto de 2016, con 11 trabajadores de la red de servicios básicos de un municipio de Paraíba, Brasil. Una entrevista semiestructurada subsidió la recopilación de datos; Un análisis temático apoyó la interpretación, que clasificó las acciones según la metodología de los 5 Aes en portugués (Avaliação, Aconselhamento, Acordo, Assistência, Acompanhamento): Evaluación, Asesoramiento, Acuerdo, Asistencia, Seguimiento.

Resultados: se pudo evidenciar insuficientes acciones en el plano de los cuidados específicos. Se realizan intervenciones aisladas, que incluyen: evaluación de barreras o autocuidado en el estado emocional del individuo; información para signos, síntomas de enfermedad y tratamiento; el estímulo busca recursos de la comunidad; acciones inherentes a la formación profesional; y seguimiento en busca de visitas activas y domiciliarias.

Conclusion: las acciones en la Atención Primaria de la Salud aún no valoran el papel activo y corresponsable del individuo en el control de su enfermedad, con brechas que deben superarse en los cinco pilares del autocuidado apoyado. Se sugieren investigaciones de intervención que permitan a los trabajadores apoyar el autocuidado para la salud de estas personas.

DESCRIPTORES: Niños. Adolescente. Familia. Enfermedad crónica. Autocuidado. Atención primaria de la salud.

INTRODUÇÃO

As ações de autocuidado apoiado visam empoderar as pessoas com condições crônicas e suas famílias, ajudando-as a entender o seu papel central no gerenciamento da doença, tomar decisões informadas sobre cuidados e engajar-se em comportamentos saudáveis.¹ Esta metodologia é desenvolvida por meio da estratégia dos 5 As (Avaliação, Aconselhamento, Acordo, Assistência e Acompanhamento), na qual o profissional de saúde valoriza a realização de ações de saúde, relacionando esses cinco pilares para a ordenação do cuidado em saúde.²

As doenças crônicas têm aumentado em todo mundo, inclusive no Brasil, cuja Pesquisa Nacional por Amostra em Domicílios, que investigou 12 problemas crônicos de saúde, identificou a sua presença em 9,1% das crianças de 0 a 5 anos; 9,7% de 6 a 13 anos e 11% dos adolescentes de 14 a 19 anos do total geral da população nessa faixa etária.³

Devido a esse aumento, faz-se necessário o preparo dos profissionais de saúde para ofertar atenção contínua às crianças/adolescentes com doenças crônicas, a fim de prevenir complicações decorrentes da ausência de acompanhamento adequado.³ Nessa perspectiva, entende-se que esses profissionais são importantes para fomentar o desenvolvimento da autoconfiança e do autocuidado⁴⁻⁵ dessas crianças/adolescentes, bem como dos familiares, visto que, a depender da idade, a criança apresentará certas dificuldades inerentes ao processo de crescimento e desenvolvimento que influenciam o manejo da doença.⁶

Em decorrência da maturidade, algumas crianças não entendem o que os profissionais lhes dizem e não participam diretamente nas decisões sobre seus cuidados, enquanto os adolescentes tendem a ser influenciados por pares e pelas informações da mídia.⁷ Dessa forma, permitir que esses indivíduos façam boas escolhas e mantenham comportamentos saudáveis requer uma relação de colaboração entre eles, os profissionais de saúde e suas famílias.

Contudo, muitas crianças e adolescentes com doenças crônicas demandam cuidados complexos no domicílio, na maioria das vezes, sem o suporte necessário dos profissionais de saúde no gerenciamento; e, mesmo nas situações em que esse apoio é ofertado, esses, por vezes, desvalorizam as experiências familiares.⁸ Essa realidade prepara mal a família para a tomada de decisões diárias e a realização de ações que colaborem com a gestão adequada para o controle da doença.

Um estudo realizado no Canadá aponta que os cuidados às pessoas com doenças crônicas na Atenção Primária à Saúde (APS) ainda não conseguiu incorporar na prática dos serviços as necessidades sociais e singulares das crianças e adolescentes, em decorrência de despreparo dos profissionais para gerenciar as condições crônicas infantis e as relativamente raras.⁹ Diante disso, uma revisão sistemática concluiu que muitas das readmissões hospitalares poderiam ser evitadas se a APS realizasse a coordenação do cuidado com acompanhamento centrado na criança, o que possibilitaria a identificação dos fatores modificáveis que conduziram à hospitalização.¹⁰

Sendo assim, por se tratar de uma situação complexa, pessoas com doença crônica precisam do apoio da equipe de saúde para o autocuidado, buscando garantir melhor qualidade de vida e resolutividade em suas demandas. Destarte, salienta-se a importância de evidenciar a prática dos profissionais voltada ao empoderamento do indivíduo/família como mediador de seu próprio plano terapêutico, por meio da definição conjunta dos problemas, prioridades, metas, planos de cuidados e monitoramento contínuo dos resultados.

Nesse sentido, uma estratégia específica de apoio ao autocuidado de pessoas que convivem com doenças crônicas para a faixa etária pediátrica tem como potencial benefício a diminuição das necessidades de atendimentos de maior complexidade, contribuindo para a redução de custos para o sistema de saúde, sobrecarga do cuidador e melhora na qualidade de vida dessa população.¹¹

Diante da problemática, indaga-se: quais ações de saúde a equipe da APS tem desenvolvido para o autocuidado apoiado de crianças e adolescentes com doenças crônicas? Assim, o presente estudo tem como objetivo analisar ações das equipes da APS na perspectiva do autocuidado apoiado de crianças e adolescentes com doenças crônicas.

MÉTODO

Estudo com abordagem qualitativa de caráter exploratório-descritivo realizado com 11 trabalhadores de saúde da APS de um município da Paraíba, no período de abril a agosto de 2016.

Para coleta de dados, realizou-se a listagem das 194 Unidades de Saúde da Família (USFs) vinculadas à Estratégia Saúde da Família (ESF) da APS do município, subdivididas de acordo com o Distrito Sanitário (DS) ao qual pertenciam. Ademais, realizou-se sorteio de modo a contemplar pelo menos uma equipe de cada um dos cinco DS do município. Em cada unidade sorteada, havia aproximadamente cinco profissionais da equipe mínima, os quais foram entrevistados aleatoriamente em sistema de rodízio, ou seja, foram incluídos participantes de diferentes categorias da área de saúde de cada equipe até o entendimento de saturação dos dados pelo entrevistador.

Os critérios de inclusão foram: ser trabalhador de saúde que atue junto às crianças/adolescentes com doenças crônicas cadastradas na área de abrangência das APS e atuar no serviço por um período mínimo de seis meses. Para os critérios de exclusão, foram considerados os que estivessem: de licença, afastado ou em período de férias durante a fase de coleta de dados. Sendo assim, participaram dois profissionais dos DS I, III, IV e V e três do DS II.

A coleta foi realizada por meio de entrevista semiestruturada, registrada em mídia eletrônica, com duração média de 45 minutos cada, a partir das seguintes questões norteadoras: Quais ações de cuidado à saúde você desenvolve para as crianças/adolescentes com doença crônica? Como tem sido a participação da criança/adolescente no autocuidado à saúde? Como você acha que poderia promover o autocuidado junto às crianças/adolescentes para manter o controle da doença crônica? Todas as entrevistas foram realizadas e transcritas pelo pesquisador responsável. O encerramento da coleta de dados ocorreu quando a pesquisadora julgou que o material coletado atendia aos objetivos do estudo e que novos sujeitos não acrescentariam algo novo às reflexões teóricas sobre o tema.¹²

A interpretação do material empírico foi balizada pela análise temática.¹³ As entrevistas transcritas na íntegra foram submetidas a exaustivas leituras para impregnação do pesquisador no material de campo, fazendo uma primeira organização e sistematização dos dados. Depois, foram estabelecidas as unidades temáticas centrais e realizada uma síntese interpretativa com inferências do pesquisador, com base no quadro teórico inerente ao tema ou em achados passíveis a novas dimensões teóricas.¹³

A análise temática permitiu a categorização das ações de autocuidado conforme a metodologia dos 5 As: avaliação - compreensão das crenças, conhecimentos e comportamentos dos sujeitos; aconselhamento - troca de informações sobre o manejo e estratégias de enfrentamento da doença e treinamento de habilidades; acordo - elaboração do plano de autocuidado em conjunto, considerando-se as especificidades do indivíduo; assistência - ações dos profissionais que enalteçam a motivação das pessoas e aperfeiçoem suas habilidades de autoajuda; acompanhamento - elaboração e execução conjunta de um sistema de monitoramento.³

Para garantir o anonimato dos participantes, realizou-se a sua identificação pela categoria profissional, seguida da letra E (sigla para entrevistado) e o número conforme a sequência de realização da entrevista.

RESULTADOS

Participaram do estudo três Agentes Comunitários de Saúde (ACS), dois Dentistas, três Enfermeiros e três Médicos, sendo nove mulheres e dois homens, com faixa etária média de 48 anos, variando de 31 a 65 anos.

Quanto ao nível de escolaridade, um profissional possuía ensino médio completo e os demais possuíam ensino superior completo, destacando-se a formação de dois ACS, um em Serviço Social e o outro em Letras Português; sete dos participantes eram especialistas e um residente. Do total, seis possuíam especialização em Saúde da Família, um cursava o programa de residência na área e apenas um não tinha especialização nesse tema. O tempo de formação profissional dos indivíduos variou de 3 a 39 anos, com tempo mínimo em APS de 3 e máximo de 15 anos. Já, no que diz respeito à APS em que estão atualmente, o período de tempo oscilou de 1 a 14 anos.

Ações de promoção ao autocuidado apoiado de crianças e adolescentes com doença crônica

Os resultados serão evidenciados por meio da secção dos pilares da estratégia dos 5 As, em que a assistência ao indivíduo é iniciada com a avaliação de todo o seu contexto. Depois, realiza-se o aconselhamento sobre tudo que envolve o manejo e enfrentamento da doença, para que possam ser feitos os acordos sobre como manter a doença sob controle, implementados pela assistência do profissional e autocuidado do indivíduo para, por fim, realizar-se o acompanhamento dos resultados ao longo do tempo.

Avaliação

A avaliação é o primeiro pilar do autocuidado apoiado, pois tem como função verificar as competências, habilidades, barreiras para o autocuidado, bem como da vivência da doença crônica pela criança e/ou adolescente e sua família. Neste estudo, o ACS conseguiu coletar informações sobre as barreiras que impediam uma adolescente de se autocuidar plenamente, reproduzindo a sua fala: "*Mas eu [adolescente obesa] peço à mainha [para cozinhar conforme a dieta], mainha não faz*". *Porque adolescente para ir para cozinha é meio complicado [...]* (ACS, E1).

Avaliar o estado emocional do usuário também é um fator que influencia no seu grau de confiança e adesão para a realização das ações necessárias à manutenção da saúde, como consta nas falas a seguir: [...] *[adolescente com Linfoma] está bem otimista* (ACS, E6). *No início [o diagnóstico de diabetes para o adolescente] foi um choque [...]* (Enfermeira, E10).

Um ambiente familiar favorável também é significativo no processo saúde-doença, em especial, na faixa etária pediátrica: *Eu acho que na casa dela tem muitos problemas, sabe?* (ACS, E1). *Sim, a gente tenta ver que a criança tem que viver em um ambiente sem conflitos, em um ambiente bem ajustado para que ela não adoça tão facilmente* (Médica, E9).

Aconselhamento

O aconselhamento é um pilar que tem como objetivo fornecer informações e recomendações sobre os aspectos da doença, o tratamento e as evidências em que estão baseados esses conhecimentos. Uma das ações compreendidas nesse pilar é o compartilhamento dos conhecimentos sobre os sinais e sintomas da doença, bem como as medidas terapêuticas: *A gente mostra a formação [da cárie] [...] quais os alimentos que a gente sabe que são mais cariogênicos, fala sobre a questão da alimentação* (Dentista, E4). [...] *e ele me recebia e a gente só conversava sobre a doença, me perguntava sobre os sintomas, se estava precisando de médico [...]* (ACS, E6).

Todavia, a formação do profissional interfere em sua opinião sobre a importância da educação em saúde junto a esses indivíduos: Às vezes, eu pensava que estava perdendo tempo falando [orientando sobre a cárie], *mas não, é ao contrário, quando você para e explica o que é que aquela conduta pode gerar, aí ele começa a querer fazer* [tratamento] (Dentista, E5).

Ao mostrar ao usuário que as condutas adotadas podem ou não contribuir para sua saúde, o profissional valoriza a sensibilização para comportamentos que influenciam tanto quanto o tratamento medicamentoso: *No caso dele [adolescente hipertenso], eu já o trouxe várias vezes ao consultório para procurar saber o que ele estava fazendo que a pressão não estava melhorando* (Médico, E8).

Acordo

Nesse pilar, são incluídas ações que visem à decisão compartilhada de estratégias que incluam o estabelecimento de metas por meio da colaboração entre profissional e indivíduo com doença crônica. Essa atitude não é prescritiva, valoriza a autonomia do indivíduo enquanto protagonista do seu processo de saúde. Todavia, cabe salientar que, para que isso seja efetivo, deve-se levar em consideração a idade e a maturidade intelectual do usuário.

A confiança do indivíduo no profissional de saúde é um fator que estimula a proposição de acordos para que esse elo seja mantido. Logo, é necessário que o profissional preserve o que foi proposto, para que não sejam gerados sentimentos negativos: *Eu invento qualquer coisa para ela [adolescente diabética] ficar conversando [com a nutricionista] lá [...] aí, ela diz: “Ah! Eu não vou, porque quando tu vai lá, tu sai de perto de mim” [...] (ACS, E1).*

Além do auxílio do profissional de saúde, o fomento para buscar ajuda na rede de apoio com parentes e amigos pode colaborar com a definição das metas: *Seria interessante ele [adolescente com Linfoma] ter contato com essas pessoas [que também têm/tiveram câncer], que estão se reinserindo na vida [...] eu disse: “Mas, fale pela internet”, foi quando ele começou falando pela internet, já recebia telefonema de alguém, eu acabei descobrindo que tínhamos amigos em comum, foi o elo da comunidade [...] (ACS, E6).*

Assistência

O pilar da assistência retrata o uso de estratégias eficazes de apoio ao autogerenciamento que incluem planejamento de ações e resolução de problemas. Assim, o profissional pode ajudar a pessoa a identificar quais são os recursos existentes na família e/ou comunidade que auxiliem o autocuidado: *Também, a gente conseguiu encaminhar para o CRAS [Centro de Referência de Assistência Social] e a criança conseguiu o benefício social [...] (Médica, E9).*

Por outro lado, muitas ações nesse pilar demandam comunicação da equipe multiprofissional para o planejamento compartilhado: *Vejo a questão de a criança estar compensada ou não, se caso tem diabetes, vou procurar informação da enfermeira [...] foco muito na minha área, e o que não sei tento interagir com os outros profissionais (Dentista, E5).*

Uma ação multiprofissional preconizada pelo Ministério da Saúde é o Programa Saúde na Escola (PSE), no qual podem desenvolver atividades para detecção de Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), diabetes, cárie, dentre outras, bem como oferta de intervenções de saúde para o controle de doenças, orientações aos colegas de sala e professores. Entretanto, os profissionais de saúde revelaram não ter esse contato efetivo com o ambiente escolar de seus usuários: *Pois é, não tive nenhum contato no PSE até hoje (Médica, E7).*

Acompanhamento

O acompanhamento é o pilar que traz o desfecho do conhecimento da situação do indivíduo na APS. Sobre a sua importância para crianças/adolescentes com doenças crônicas, apenas dois dos entrevistados referiram realizá-lo: *Ela [criança com hidrocefalia congênita] vem mensalmente para mim que eu sou pediatra [...] porque é uma doença crônica que requer vigilância* (Médica, E9).

Já os outros profissionais realizavam acompanhamento geral com as crianças e adolescentes de sua área, independentemente da condição crônica ou idade desses usuários: *É a mesma intervenção de qualquer dente cariado. Independente, seja adulto, idoso, criança* (Dentista, E4). *Não há assim um programa direcionado [para crianças/adolescentes com doenças crônicas], até porque não existe um grupo significativo para desenvolver um programa específico [...] para acompanhar esses pacientes* (Médico, E8).

Uma forma de acompanhamento dos indivíduos pode ocorrer por meio de grupos de pares, em que cada membro pode reconhecer-se no outro. Entretanto, não foram identificados nos relatos a inclusão ou participação de crianças ou adolescentes nos grupos desenvolvidos pelos serviços de APS, cabendo salientar que há apenas para hipertensos e diabéticos adultos.

Outro modo eficaz de acompanhamento é a visita domiciliar, a qual, todavia, nem sempre é realizada para esse perfil de usuários: *Caramba, queria realmente ir [à visita domiciliar], quando você olha principalmente esses casos [crianças/adolescentes com doenças crônicas], vem aquela ideia utópica de estar acompanhando melhor [...]* (Médica, E7). *Ele [adolescente diabético] é uma pessoa que, tirando o diabetes, é saudável, tem condições de vir à unidade* (Enfermeira, E10).

Em geral, as equipes de saúde da família atribuem ao ACS a responsabilidade pela visita domiciliar, sendo os outros profissionais contatados quando ele achar necessário: *Eu acho importante a visita do ACS nas casas [...] porque o agente de saúde pode olhar e ter uma visão geral da pessoa, abrir a boca da criança e já orientar: Você precisa ir [à APS] por causa disso* (Dentista, E5).

A falta de acompanhamento de crianças e adolescentes com doença crônica na APS, em geral, ocorre porque os profissionais acreditam que o especialista seja responsável por essa ação: *Geralmente, esses casos [crianças com doenças crônicas] de fato, muitas vezes, acabam ficando mais por conta do especialista do que propriamente conosco [...], e a gente acaba tendo pouco cuidado [...]* (Médica, E7).

Aliado a isso, há também a falta de contrarreferência do atendimento prestado no outro nível de atenção: *Essa contrarreferência [do especialista] não tem [...]. O usuário vem até a unidade [...], a gente sabe que eles foram porque chegam aqui já com os exames laboratoriais, é isso que a gente vê se ele está sendo acompanhado direitinho* (ACS, E1).

Outra situação em que há transferência de responsabilidade é quando os usuários, além do acompanhamento em outro nível de atenção, possuem atendimento da rede complementar de saúde: *Porque ela [criança com Síndrome de Down] é tratada em outro lugar, ela frequenta a Fundação [Estadual para pessoas com deficiência], tem plano de saúde, mas aqui pela Unidade nada, só as vacinas dela são feitas aqui. Não há nenhum elo de ligação* (ACS, E11).

Portanto, é possível evidenciar que o acompanhamento das crianças/adolescentes com doenças crônicas pela APS ainda é fragilizado em relação às estratégias de ação para manutenção da saúde e controle da doença, comunicação com familiares e comunidade e disponibilidade para contato mais próximo entre profissional-usuário.

DISCUSSÃO

O presente estudo teve como participantes trabalhadores de saúde com diversas formações acadêmicas, propiciando-nos a explanação de ações sobre distintas dimensões do cuidado. Todos

possuíam considerável tempo de formação profissional e atuação na APS, o que permite sua familiarização com crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias adscritas na área de abrangência dos respectivos serviços de APS em que atuam.

A metodologia dos 5 As, como mediadora da implementação do autocuidado apoiado, pode ser eficaz quando há um fluxo contínuo de ações entre os pilares. Para que isso ocorra, é necessário o comprometimento profissional em estabelecer bom vínculo junto às crianças/adolescentes e seus familiares, como forma de motivar a prática do autocuidado,¹⁴ sendo imprescindível que nessa relação haja confiança mútua e apoio constante da equipe. Em várias situações, foi possível perceber fragilidades nesses elos junto ao usuário.

Sendo assim, por vezes, a relação tem sido permeada pela falta de entendimento/aceitação sobre as razões pelas quais se faz necessária a alteração de hábitos, o que interfere no controle da doença. Devido a isso, além da motivação extrínseca (profissional), deve haver a intrínseca (pessoal), para que a ação consiga ser efetiva.¹⁴ Tal ação pode ser desenvolvida pelo profissional com o usuário, por meio de escuta reflexiva e entrevista motivacional,³ todavia, nessa perspectiva, intervenções não têm sido desenvolvidas.

As ações de apoio ao autocuidado por meio da avaliação do processo saúde-doença de crianças e adolescentes com doenças crônicas na APS, relatadas neste estudo, são relativas às informações acerca do seu contexto social e familiar, barreiras e sentimentos gerados pela doença.

Nesse campo, as lacunas ocorrem, principalmente, no que diz respeito à valorização da opinião do indivíduo no estabelecimento das metas para o controle da doença. Para auxílio na gestão da doença, foi desenvolvida uma plataforma *Web* estruturada a partir da opinião de adolescentes sobre o impacto da sintomatologia nas atividades de vida diária, na escola, com os pares, nas barreiras para o autocuidado, e o estigma e a discriminação devido à natureza invisível da dor crônica.¹⁵ Esse tipo de atitude pode contribuir para que as ações estabelecidas sejam aceitas com maior facilidade pelo usuário.

Em relação aos sentimentos que permeiam o processo saúde-doença como ansiedade, desânimo e otimismo, o profissional, ao identificá-los na avaliação do estado emocional, tem parâmetros para aconselhar atividades de lazer, consultas com outros profissionais da equipe, estímulo de pares e apoio familiar.

Os processos de transição na faixa etária pediátrica ocorrem tanto da infância para a adolescência quanto da adolescência para a fase adulta. Nesse sentido, a literatura tem apontado a necessidade de um apoio gradual nessas fases, principalmente quando há a transição dos cuidados em serviços pediátricos para os voltados a adultos. Essa transição deve ser iniciada, no mínimo, meses antes para que não se torne apenas transferência de um tipo de serviço a outro,¹⁶ influenciando o relacionamento com os profissionais e a adesão aos cuidados.

No que concerne ao aconselhamento realizado pelos profissionais, não foram encontradas ações condizentes ao fornecimento de materiais educativos sobre o autogerenciamento da doença de acordo com a maturidade do indivíduo, nem sobre o compartilhamento das evidências clínicas que possam estimular a participação ativa no tratamento ou na modificação de hábitos prejudiciais. Em geral, para crianças e pré-adolescentes, a responsabilidade pelo autocuidado está centrada na figura do cuidador principal.¹⁷

Um estudo¹⁸ refere que, com a vivência da condição crônica da criança, sua família vai acumulando saberes indispensáveis para realização dos cuidados cotidianos, os quais, ao longo do tempo, serão aprendidos e desempenhados pela própria criança. Contudo, a construção desses saberes deve ser subsidiada pela atuação dos profissionais de saúde, por meio do diálogo, troca de conhecimentos e fornecimento de informações.

Diante da centralidade do autocuidado na figura do cuidador principal, os profissionais têm perpetuado uma atenção indireta voltando as ações e informações à família, ao invés de valorizarem

a criança/adolescente de forma singular. Compreende-se que, além de atuar junto à família no empoderamento para o cuidado e até na perspectiva dessa instituição aceitar a transição dos cuidados para o filho, os profissionais devem incluir a criança/adolescente nas decisões, fazendo-lhe perguntas sobre seu estado de saúde e utilizando uma abordagem adequada à idade.

O esclarecimento, o preparo e o apoio a crianças sobre a doença e procedimentos dolorosos podem ser realizados com o uso do Brinquedo Terapêutico, conforme exemplo de uma pesquisa¹⁹ em que crianças que vivenciaram essa técnica antes de serem vacinadas apresentaram maior aceitação do procedimento. Outro recurso que poderia facilitar as consultas de puericultura dessas crianças seria realizá-las em grupo, permitindo esclarecer dúvidas mais frequentes e a troca de informações entre os cuidadores, mediadas pela equipe de saúde da APS.

No pilar acordo, as lacunas decorreram das poucas ações na perspectiva da valorização do interesse do usuário e de sua confiança na realização de estratégias benéficas ao seu processo de vivência diante do adoecimento. Nesse pilar, além da listagem dos objetivos para mudança, também se deve levar em consideração as barreiras que dificultam o autocuidado. Quando as crianças e adolescentes não são incluídas, elas podem sentir-se sozinhas e sem suporte, dificultando o controle da doença,²⁰ pois assumem uma posição passiva no cuidado à sua saúde.

No pilar assistência, evidenciou-se a falta de ações voltadas aos cuidados que permitam o protagonismo do indivíduo no autocuidado e de grupos sobre o gerenciamento da doença. Além disso, o uso de tecnologias que propiciem o alcance ao usuário em qualquer localidade não foi explicitado.

É possível que a escassez de ações voltadas à participação ativa da pessoa que convive com a doença crônica na definição das metas que deseja alcançar, como e quando isso será possível, decorra também da formação do profissional de saúde, a qual ainda está enraizada em protocolos preestabelecidos e na relação hierárquica em que os usuários devem ouvir e tentar reproduzir as orientações, independentemente de suas necessidades ou possibilidades de cumpri-las.²¹

O envolvimento da equipe multiprofissional permite o sentimento de segurança e desenvolvimento de habilidades nos procedimentos em domicílio.²² Entretanto, identificou-se o déficit de cuidado institucional junto aos indivíduos, ressaltado pela forma isolada do trabalho dos profissionais, cada um focado em sua área, sem a integração devidamente necessária.

Sobre o acompanhamento, as lacunas são exemplificadas na transferência da responsabilidade pelo cuidado com esses indivíduos para o especialista, agravada pela falta de contrarreferência à APS. Um estudo ratifica esses achados ao afirmar que a falta de articulação entre os serviços desfavorece esse pilar e gera ineficácia na atenção à saúde.²³

Corroborando situações de transferência da responsabilidade da APS para os serviços especializados, um estudo realizado com 71 familiares de crianças e adolescentes com HIV identificou como fonte principal de atendimento o serviço especializado, e não o serviço mais próximo da residência para a atenção à saúde, o qual, na maioria dos casos, era a APS.²⁴ Essa situação contrapõe-se ao preconizado pela Portaria 483/2014, que traz a Atenção Básica (AB), enquanto serviço de APS, como a coordenadora da Rede de Atenção à Saúde, sendo responsável por realizar um cuidado integral e contínuo à população adscrita em sua área, agindo na prevenção, diagnóstico, rastreamento e tratamento das doenças crônicas, bem como das possíveis complicações delas decorrentes. Quando esgotadas as suas possibilidades terapêuticas, pode realizar encaminhamento à Atenção Especializada, sem, no entanto, se eximir da responsabilidade pela coordenação do cuidado.²⁵ Diante do exposto, o acompanhamento da terapêutica clínica pode ser realizado pelo especialista, mas é a equipe da APS quem deve ser corresponsável por acompanhar a família no gerenciamento do cuidado à saúde desses indivíduos.

Na doença crônica, é importante o entendimento de que cada caso deve ser tratado de forma individual em longo prazo. Sendo assim, o acompanhamento dos usuários pode ser otimizado com

a concretização de estratégias como as visitas domiciliares, as quais constituem uma forma de realizar busca ativa, pois permitem que o profissional consiga dialogar e observar os motivos que estão inviabilizando a presença do usuário ou analisar a situação de saúde das famílias.²⁶

Embora seja uma ferramenta de trabalho importante na APS, a literatura aponta que a visita domiciliar realizada por todos os membros da equipe está fragilizada.²³ Neste estudo, evidenciou-se que a visita domiciliar é responsabilidade do ACS, o qual se mobiliza a partir do que identifica diante do conhecimento que tem. Esse trabalhador tem um papel muito importante no processo de trabalho das equipes, visto que é o elo entre a comunidade e a instituição de saúde. Quando há vínculo efetivo nessa relação, o ACS pode motivar o indivíduo à procura pelo serviço. Porém, esse agente não tem formação profissional para diagnosticar demandas específicas das outras categorias profissionais, podendo comprometer o cuidado à família.

O acompanhamento também pode ser viabilizado pelo encontro com pares - pessoas que convivem com a mesma doença - e pelo apoio da comunidade para auxiliar no suporte necessário à sua autogestão.²⁷ Entretanto, identificou-se a inexistência de grupos específicos para pessoas nessa faixa etária, de forma que as estratégias utilizadas para adultos não são atrativas às crianças/adolescentes. Na literatura, esse empecilho foi contornado por meio da formação de grupos de pares *online*, mediados por profissionais de saúde, para ajudar adolescentes com doenças crônicas na fase de transição dos cuidados pediátricos para os adultos.²⁸ Dessa forma, aplicativos gratuitos de mensagem *online* poderiam ser utilizados como alternativas ao acompanhamento dos casos.

Outra forma de suporte para a autogestão de crianças e adolescentes com doenças crônicas é a parceria dos profissionais da APS com a comunidade escolar, para que eles realizem as atividades do PSE. Um estudo evidenciou o benefício de ações desse tipo no controle da Diabetes, por meio da oferta de informações e implementação de intervenções na escola.²⁹

Diante da análise realizada, o presente estudo traz contribuições para a área de Enfermagem e saúde ao evidenciar as ações que vêm sendo realizadas na ESF junto às crianças/adolescentes com doenças crônicas e suas famílias, mesmo apresentando a limitação de ter sido realizado em apenas um município e não possibilitando generalização dos achados a toda a população de profissionais da APS brasileira. A divulgação dessas informações pode auxiliar a mudança das relações profissional-usuários na perspectiva de tornar o indivíduo protagonista de seu autocuidado, sem, no entanto, retirar a responsabilidade da equipe de saúde pelo controle da doença.

CONCLUSÃO

Ao analisar ações das equipes da APS, na perspectiva do autocuidado apoiado de crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias, constatou-se que nenhum dos participantes relatou ações em todos os pilares da metodologia dos 5 As.

As intervenções relatadas foram, em geral, sobre a avaliação das barreiras para o autocuidado e do estado emocional do indivíduo; o fornecimento de informações sobre os sinais e sintomas da doença e tratamento; o estímulo da busca por recursos da comunidade que possam auxiliar nesse processo; a assistência por meio das ações de saúde inerentes à formação profissional de cada um; e o acompanhamento, utilizando-se a busca ativa e as visitas domiciliares. Essas ações ainda são incipientes e não unânimes entre os participantes. Entretanto, correspondem ao início de uma corresponsabilização pela situação de saúde desses indivíduos.

Por fim, ressalta-se que as ações de saúde evidenciadas neste estudo ainda não valorizam o papel ativo e corresponsável do indivíduo no controle de sua doença. Há diversas lacunas a serem superadas em cada um dos pilares. Sendo assim, sugerem-se pesquisas de intervenção que capacitem e sensibilizem os trabalhadores de saúde para o desenvolvimento de ações que contribuam para a melhoria da rotina de crianças e adolescentes com doenças crônicas, com o apoio ao gerenciamento do autocuidado desses indivíduos.

REFERÊNCIAS

1. Kennedy A, Bower P, Reeves D, Blakeman T, Bowen R, Chew-Graham C, et al. Implementation of self-management support for long term conditions in routine primary care settings: cluster randomised controlled trial. *BMJ* [Internet]. 2013 Mai [acesso 2017 Dez 21]; 346:f2882. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1136/bmj.f2882>.
2. Pollak K, Tulskey JA, Bravender T, Østbye T, Lynaa P, Dolore RJ, et al. Teaching primary care physicians the 5 A's for discussing weight with overweight and obese adolescents. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2016 Out [acesso 2018 Jan 23]; 99(10):1620-5. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.05.007>.
3. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília(BR): OPAS; 2012.
4. Mello DB, Moreira MCN, Batista LE. The leadership of youth with chronic kidney disease and the gift in the construction of health service. *Saude Soc* [Internet]. 2016 Mar [acesso 2017 Dez 18]; 25(1):206-17. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902016138331>.
5. Dwarswaard J, Bakker EJM, van Staa A, Boeije HR. Self-management support from the perspective of patients with a chronic condition: a thematic synthesis of qualitative studies. *Health Expect* [Internet]. 2016 Abr [acesso 2018 Jan 12]; 19(2):194-208. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1111/hex.12346>.
6. 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 [acesso 2018 Jan 14]; 70(6):1318-29. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0553>.
7. Johnson KR, Fuchs E, Horvath KJ, Scal P. Distressed and Looking for Help: Internet Intervention Support for Arthritis Self-Management. *J Adolesc Health*. 2015 [acesso 2018 Jul 31]; 56(6):666-71. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1016/j.jadohealth.2015.02.019>.
8. Smith J, Cheater F, Bekker H. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health Expect* [Internet]. 2013 Jan [acesso 2018 Jan 13]; 18(4):452-74. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1111/hex.12040>.
9. Cohen E, Patel H. Responding to the rising number of children living with complex chronic conditions. *CMAJ* [Internet]. 2014 Nov [acesso 2017 Fev 12]; 186(16):1199-200. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1503/cmaj.141036>.
10. 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* [Internet]. 2014 Dez [acesso 2018 Fev 15]; 134(6):e1628-47. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1542/peds.2014-1956>.
11. Henry HKM, Schor EL. Supporting Self-Management of Chronic Health Problems [Internet]. *Pediatrics*. 2015 [acesso 2018 Jul 31]; 135(5):789-92. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1542/peds.2014-3431>.
12. Minayo MCS, Assis SG, Souza ER. Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro(BR): Editora Fiocruz; 2014.
13. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14a ed. São Paulo(BR): Hucitec; 2014.
14. Santo BEM, Souza LME, Souza ACG, Ferreira FM, Silva CNMR, Taitson PF. Adesão dos portadores de diabetes mellitus ao tratamento farmacológico e não farmacológico na Atenção Primária à Saúde. *Enferm Rev* [Internet]. 2012 Jan-Abr [acesso 2017 Dez 15]; 15(1):88-101. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/enfermagemrevista/article/view/3275/3655>.
15. Stinson JN, Lalloo C, Harris L, Isaac L, Campbell F, Brown S et al. iCanCope with Pain™: User-centred design of a web- and mobile-based self-management program for youth with chronic pain based on identified health care needs. *Pain Res Manag* [Internet]. 2014 Set-Out [acesso 2018 Jul 31]; 19(5):257-65. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1155/2014/935278>.

16. Ingelfinger JR, Kalantar-Zadeh K, Schaefer F, for the World Kidney Day Steering Committee. Averting the legacy of kidney disease-focus on childhood. *Kidney Int.* 2016 Mar [acesso 2018 Fev 16]; 89(3):512-8. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.4103/1319-2442.178201>.
17. Flora MC, Gameiro MGH. Self-care of adolescents with type 1 diabetes: responsibility for disease management. *Rev Enferm Ref [Internet]*. 2016 Abr-Jun [acesso 2018 Fev 17]; 9:9-20. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.12707/RIV16010>.
18. 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 [Internet]* 2017 Abr [acesso 2018 Ago 07]; 26(1):e6980015. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017006980015>.
19. Pontes JED, Tabet E, Folkmann MAS, Cunha MLR, Almeida FA. Therapeutic play: preparing the child for the vaccine. *Einstein (São Paulo) [Internet]*. 2015 Abr-Jun [acesso 2018 Mar 28];13(2):238-42. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S1679-45082015AO2967>.
20. Brancaglioni BCA, Rodrigues GC, Damião EBC, Queiroz MS, Nery M. Children and adolescents living with diabetes and celiac disease. *Rev Gaúcha Enferm [Internet]*. 2016 Mar [acesso 2018 Fev 17]; 37(1):e53787. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.01.53787>.
21. Santos FPA, Nery AA, Matumoto S. Care provided to patients with hypertension and health technologies for treatment. *Rev Esc Enferm USP [Internet]*. 2013 Fev [acesso 2017 Dez 15]; 47(1):107-14. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000100014>.
22. Sebold LF, Kempfer SS, Gironi JBR, Prado ML. Perception of nursing faculty on the care: Heidegger constructions. *Rev Esc Enferm USP [Internet]*. 2016 Jun [acesso 2018 Fev 18]; 50 (n.esp):39-46. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000300006>.
23. Nóbrega VM, Reichert APS, Viera CS, Collet N. Longitudinality and continuity of care for children and adolescents with chronic diseases. *Esc Anna Nery [Internet]*. 2015 Out-Dez [acesso 2017 Dez 14]; 19(4):656-63. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150088>.
24. Silva CB, Paula CC, Lopes LFD, Harzheim E, Magnago TSBS, Schimith MD. Health care for children and adolescents with HIV: a comparison of services. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2016 May-June [acesso 2018 Jan 10]; 69(3):489-97. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690315i>.
25. Ministério da Saúde (BR). 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, 02 Abr. 2014. Seção 1, p. 50.*
26. Kebian LVA, Oliveira SA. Health practices of nurses and community health agents of the Family Health Strategy. *Cienc Cuid Saude [Internet]*. 2015 Jan-Mar [acesso 2018 Mar 21]; 14(1):893-900. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v14i1.22466>.
27. The Health Foundation. A practical guide to self-management support. Key components for successful implementation. London(UK): The Health Foundation; 2015 [acesso 2018 Mar 13]. Disponível em: <http://www.health.org.uk/sites/health/files/APracticalGuideToSelfManagementSupport.pdf>.
28. Gorter JW, Stewart D, Cohen E, Hlyva O, Morrison A, Galuppi B, et al. Are two youth-focused interventions sufficient to empower youth with chronic health conditions in their transition to adult healthcare: a mixed-methods longitudinal prospective cohort study. *BMJ Open [Internet]*. 2015 Mai [acesso 2018 Jul 31]; 5(5):e007553. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2014-007553>.
29. Pennafort VPS, Queiroz MVO, Nascimento LC, Guedes MVC. Network and social support in family care of children with diabetes. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2016 Set-Out [acesso 2018 Jan 14]; 69(5):856-63. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0085>.

NOTAS

ORIGEM DO ARTIGO

Artigo original extraído da dissertação - Ações de autocuidado apoiado a crianças/adolescentes com doença crônica e suas famílias na Estratégia Saúde da Família, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, 2017.

CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do estudo: Fernandes LTB, Collet N.

Coleta de dados: Fernandes LTB.

Análise e interpretação dos dados: Fernandes LTB, Collet N.

Discussão dos resultados: Fernandes LTB, Collet N, Nóbrega VM.

Redação e/ou revisão crítica do conteúdo: Fernandes LTB, Collet N, Nóbrega VM, Reichert APS, Moura FM.

Revisão e aprovação final da versão final: Fernandes LTB, Collet N, Nóbrega VM, Reichert APS, Moura FM, Sales MLXF.

FINANCIAMENTO

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) Processo nº474731/2011-0.

APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, sob o protocolo n. 054/14 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 27102214.6.0000.5188.

CONFLITO DE INTERESSES

Não há conflito de interesses.

HISTÓRICO

Recebido: 29 de agosto de 2018

Aprovado: 31 de outubro de 2018

AUTOR CORRESPONDENTE

Malueska Luacche Xavier Ferreira Sales

malu_luacche@hotmail.com

