UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
AMANDA NARCISO MACHADO

GESTÃO DO CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA

JOÃO PESSOA
2018

AMANDA NARCISO MACHADO

GESTÃO DO CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação de Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde

Linha de pesquisa: Políticas e Práticas do Cuidar em Enfermagem e Saúde

Projeto de pesquisa vinculado: Gestão do Cuidado nas Condições Crônicas na Infância e na Adolescência.

Orientadora: Profª. Drª. Neusa Collet

JOÃO PESSOA

2018

AMANDA NARCISO MACHADO

Gestão do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica na Estratégia Saúde da Família

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação de Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Aprovada em 29 de maio de 2018

BANCA EXAMINADORA

Profª. Drª. Neusa Collet
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Profª. Drª. Maria Helena do Nascimento Souza
Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ

Profª. Drª. Altamira Pereira da Silva Reichert
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Catalogação na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

M149g Machado, Amanda Narciso.
GESTÃO DO CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA / Amanda Narciso Machado. - João Pessoa, 2018.
73 f.

Orientação: NEUSA COLLET.
Coorientação: MARIA HELENA DO NASCIMENTO SOUZA, ALTAMIRA PEREIRA DA SILVA REICHERT.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCS.

1. ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE. 2. DOENÇA CRÔNICA. I. COLLET, NEUSA. II. SOUZA, MARIA HELENA DO NASCIMENTO. III. REICHERT, ALTAMIRA PEREIRA DA SILVA. IV. Título.

UFPB/BC

Dedico a todos os profissionais da área de Saúde e às crianças e aos adolescentes com doença crônica e suas famílias, que, de alguma maneira, contribuíram para a construção do meu trabalho e acreditaram que podemos transformar e sempre melhorar o cuidado em saúde.

AGRADECIMENTOS

*Agradeço a **Deus**, fonte contínua de fé e inspiração constante, que me ama incondicionalmente e me fortalece na caminhada diária;*

*A minha mãe de alma, **Maria Santíssima**, minha inspiração de amor, empatia, humildade e fé. A ela, minha devoção e gratidão;*

*Aos meus pais, **Gildete e João Luiz**, que sempre acreditaram em meus sonhos e nunca mediram esforços para me apoiar;*

*Aos meus irmãos, **Aline e Viniceus,** pelo carinho, pela alegria e pelo apoio no dia a dia;*

*À minha orientadora e eterna professora, **Neusa Collet**, que, desde a graduação, acreditou em mim e confiou nos meus ideais e inspirou-me o amor pela Pediatria e pela docência. Sempre apoiando, orientando e ensinando lições que vão além das questões profissionais. Obrigada pela parceria, pelas orientações, pelo apoio, pela confiança, pela compreensão e pelo respeito;*

*A **todas as crianças e adolescentes com doença crônica e suas famílias**, que, de alguma maneira, sempre contribuíram para a realização das pesquisas;*

*Aos **profissionais de Saúde**, que me acolheram e, mesmo com uma rotina extremamente exaustiva, participaram da pesquisa. Agradeço aos que demonstraram acreditar na mudança que podemos realizar para melhorar o cuidado por meio dos resultados dos nossos estudos;*

*Aos amigos amados, que sempre estiveram comigo compartilhando momentos bons e ruins, **Leidyanny, Flávia, Elizabete e Gabriel**, encorajando-me a seguir o caminho e apoiando-me no dia a dia. Obrigada por sempre se fazerem presentes em minha vida!*

*Às amigas queridas, **Wanessa, Edjane, Cora, Vanessinha e Marcela**, que sempre acreditaram na realização desse sonho, às vezes, até mais do que eu, e sempre apoiaram e incentivaram meu crescimento profissional;*

*À querida amiga e eterna professora, **Yana Balduíno**, pela confiança, pelo carinho e pela dedicação com que sempre me ensinou e incentivou;*

*À querida amiga e companheira de grupo e laboratório, **Vanessa Nóbrega**, pelo apoio, pelas orientações, pelo exemplo de grande profissional e ser humano. Obrigada por sua disponibilidade, parceria e apoio nessa etapa!;*

*Às colegas do **Grupo de Estudos e Pesquisa em Saúde da Criança e do Adolescente**, por todos os momentos compartilhados;*

*Aos **Membros da Banca Examinadora**, por quem tenho imensa admiração, agradeço pela disponibilidade e pelas contribuições.*

LISTA DE ABREVIATURAS E DE SIGLAS

ACS – Agente Comunitário de Saúde

AD – Análise de Discurso

APS – Atenção Primária à Saúde

CNS – Conselho Nacional de Saúde

DS – Distrito Sanitário

EqSF – Equipe Saúde da Família

ESF – Estratégia Saúde da Família

EPS – Educação Permanente em Saúde

GEPESCA – Grupo de Estudo e Pesquisa em Saúde da Criança e do Adolescente

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

PSF – Programa Saúde da Família

RAS – Redes de Atenção à Saúde

SMS – Secretaria Municipal de Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

USF – Unidade de Saúde da Família

RESUMO

MACHADO, A. N. **Gestão do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica na estratégia saúde da família**. 2018. 73f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-graduação em Enfermagem – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018.

Introdução: A assistência à saúde de crianças e adolescentes com doença crônica, na Estratégia Saúde da Família, precisa ser desenvolvida na perspectiva da integralidade para que a gestão do cuidado aconteça. **Objetivo:** Explicitar a gestão do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica na Estratégia Saúde da Família. **Método:** Pesquisa qualitativa, cujos dados empíricos foram coletados de julho de 2017 a janeiro de 2018, por meio de entrevista semiestruturada com onze profissionais da área de Saúde que atuam na Estratégia Saúde da Família, em um município paraibano, e interpretados à luz da análise de discurso de linha francesa. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, parecer nº 2.046.377, CAAE 66235917.3.0000.5188. **Resultados:** A gestão do cuidado foi marcada por algumas ações voltadas para uma assistência ampliada, como acolhimento, confiança entre a equipe de saúde e a família de crianças/adolescentes com doença crônica, firmação de vínculo e apoio social e outros aspectos que impedem a integralidade por problemas de organização do processo de trabalho e infraestruturais. O estudo mostrou a importância e a valorização da família como coparticipante do processo de cuidar e membro da rede de apoio, na perspectiva de atingir os objetivos da dimensão familiar. As dimensões profissional, sistêmica, organizacional e societária da gestão do cuidado encontram-se fragilizadas devido ao descompromisso com o acompanhamento das crianças/adolescentes com doença crônica no território, à burocratização do sistema, à desresponsabilização dos profissionais na longitudinalidade do cuidado e à falta de contrarreferência dos serviços especializados e de políticas públicas específicas para essa população. **Conclusão:** A fragmentação na rede de assistência à doença crônica infantojuvenil compromete a gestão do cuidado, o que indica que suas dimensões são sobremaneira importantes para o cuidado ampliado em saúde. Espera-se que a gestão do cuidado contribua para que as crianças e os adolescente com doença crônica e sua família tenham acesso a um cuidado integral.

DESCRITORES: Atenção primária à saúde; assistência integral à saúde; doença crônica; criança; adolescente.

ABSTRACT

MACHADO, A. N. **Healthcare management to children and adolescents with chronic illness in the Family Health Strategy.** 2018. 73f. Dissertation (Master Nursing) – Postgraduate Nursing Programme – Center of Health Science, Federal University of Paraiba, João Pessoa, 2018.

Introduction: Health care for children and adolescents with chronic illness in the Family Health Strategy needs to be developed from the perspective of integrality so the Healthcare management can happen. **Objective:** To explain the healthcare management to children and adolescents with chronic illness in the Family Health Strategy. **Methodology:** Qualitative research whose empirical data were collected from July 2017 to January 2018 through a semi-structured interview with eleven health professionals who work in the Family Health Strategy in a municipality of Paraiba. The data were interpreted using the discourse analysis of the French line. The study has been approved by the Committee of Ethics in Research, opinion nº 2,046,377, CAAE 66235917.3.0000.5188. **Results:** the healthcare management was emphasized by some health care actions extended as embracement, trust among health professional team and family/children/adolescents with chronic disease, bonding formation, and social support, and others that restrain the integrality due to the organization of work process and infrastructural problems. It has been explained the importance and value of the family as a participant in the process of delivering care and a member of the support network reaching aims of the family dimension. The weakness of the professional, systemic, organizational, and societal dimensions is the result of the lack of commitment in the follow-up of children/adolescents with chronic disease in the Family health Strategy territory. Besides, the bureaucratization of the Unified Health System, the lack of responsibility from health professionals in longitudinal care, the absence of counter-referral from specialized care, and non-formulation of public policies for this specific population are also weaknesses. **Conclusion:** the fragmentation of support network to children and adolescents with chronic illness compromises the healthcare management evidencing the importance of its dimension to extend the health care. Healthcare management is expected to contribute to reaching the centered care of children/adolescents with chronic illness and their families.

KEYWORDS: Primary health care; integral health care; chronic disease; children; adolescents.

RESUMEN

MACHADO, A. N. **Gestión del cuidado al niño y adolescente con enfermedad crónica en la estrategia salud de la familia**. 2018. 73f. Disertación (Maestría en Enfermería) - Programa de Postgrado en Enfermería - Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2018.

Introducción: La asistencia en salud al niño y adolescente con enfermedad crónica en la Estrategia Salud de la Familia necesita ser desarrollada en la perspectiva de la integralidad con vistas a que la gestión del cuidado ocurra. **Objetivo:** explicitar la gestión del cuidado al niño y adolescente con enfermedad crónica en la Estrategia Salud de la Familia. **Método:** Investigación calitativa, cuyos datos empíricos fueron recogidos entre los meses de julio de 2017 a enero de 2018 por medio de la entrevista semiestructurada, con once profesionales de salud que actúan en la Estrategia Salud de la Familia, en un municipio paraibano, e interpretados con el análisis de discurso de línea Francesa. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación parecer nº 2.046.377, CAAE 66235917.3.0000.5188. **Resultados:** La gestión de la atención fue marcada por algunas acciones direccionadas para asistencia ampliada como acojimiento, confianza entre equipo de salud y familia/niño/adolescente con enfermedad crónica, firmación de vínculo y apoyo social, y otras que impiden la integralidad por problemas de organización del proceso de trabajo e infraestructurales. Se explicitó la importancia y valoración de la familia como co participante del proceso de cuidar y miembro de la red de apoyo, alcanzando objetivos de la dimensión familiar. Las dimensiones profesional, sistémica, organizacional y societaria se encuentran fragilizadas evidenciado por el descompromiso en el acompañamiento de los niños/adolescentes con enfermedad crónica en el territorio, además de la burocratización del sistema, irresponsabilidad de los profesionales en la distancia del cuidado, ausencia de la contrarreferencia de los servicios especializados y de políticas públicas específicas para esa población. **Conclusión:** La fragmentación en la red de asistencia a la enfermedad crónica infantojuvenil compromete la gestión de la atención, evidenciando la importancia de sus dimensiones para el cuidado ampliado en salud. Se espera que la gestión del cuidado ofrezca contribución para el alcance del cuidado centrado en el niño/adolescente con enfermedad crónica y su familia.

DESCRIPTORES: Atención primaria a la salud; asistencia integral a la salud; Enfermedad crónica; niño; adolescente.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 14
2 REVISÃO DE LITERATURA 21
2.1 Políticas de gestão do cuidado na doença crônica infantojuvenil 21
2.2 Gestão do cuidado como ferramenta para a construção do processo de cuidado contínuo dispensado às crianças e aos adolescentes com doença crônica 24
3 METODOLOGIA 31
3.1 Tipo de pesquisa 31
3.2 Cenário da pesquisa 31
3.3 Produção do material empírico e participantes da pesquisa 32
3.4 Condições de produção do material empírico 32
3.5 Fundamentos metodológicos da análise de discurso 35
3.6 Aspectos éticos 37
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO 39
4.1 Discursividade dos profissionais de saúde acerca da coordenação do cuidado da doença crônica infantojuvenil 39
4.2 As múltiplas dimensões da gestão do cuidado voltado para a criança e o adolescente com doença crônica 47
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS 63
REFERÊNCIAS 66
APÊNDICES 71
APÊNDICE A – Roteiro para a coleta dos dados 71
APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido 72
ANEXOS 73
ANEXO 1 – Certidão do Comitê de Ética em Pesquisa 73
ANEXO 2 – Termo de anuência da Prefeitura Municipal de João Pessoa 74

APRESENTAÇÃO

Meu interesse em fazer pesquisas relacionadas à saúde da criança e do adolescente com doença crônica e suas famílias tornou-se foco do meu empenho desde graduação e quando percebi as demandas de cuidado singulares que essa população apresenta.

As necessidades de cuidado desencadeadas pela doença crônica infantojuvenil, que altera o cotidiano de todos os envolvidos nesse processo, requerem uma assistência de boa qualidade e resolutiva para o enfrentamento das implicações advindas do adoecimento e melhora da qualidade de vida desses indivíduos.

Ao participar do Grupo de Estudos e Pesquisas em Saúde da Criança e do Adolescente (GEPSCA), aprofundei e compartilhei conhecimentos com o objetivo de proporcionar a essa população um cuidado ampliado. Como integrante do grupo, fui também estudante bolsista de iniciação científica e desenvolvi, durante a graduação, três pesquisas destinadas a contribuir para melhorar o cuidado que é dispensado a essa população específica. Durante esse período, estudei sobre as experiências e as habilidades da família de crianças com síndrome nefrótica durante a hospitalização, sobre a forma como as famílias de crianças com doença crônica são acolhidas no hospital e sobre o apoio social dos profissionais de saúde à sua família constatei, nos resultados desses estudos, que, no âmbito hospitalar, os profissionais de saúde fazem parte da rede de apoio dessa população e vivenciam, junto com os demais participantes do processo de cuidado, etapas importantes da doença crônica infanto-juvenil. Porém, não é somente da assistência hospitalar que essa população precisa para ser beneficiada com um cuidado integral.

Percebi, então, que seria preciso desenvolver novos estudos, agora não mais no âmbito hospitalar, mas com a possibilidade de contribuir para sensibilizar governantes, gestores e profissionais da área de saúde a entenderem que são necessárias políticas públicas específicas para esses sujeitos, que visem lhes proporcionar uma assistência indispensável para con(viverem) harmoniosamente com a doença crônica. Nesse sentido, esta pesquisa intenciona contribuir para a realização de um cuidado integral, por meio da gestão do cuidado que é dispensado à criança e ao adolescente com doença crônica e suas famílias.

No que diz respeito à estrutura, esta dissertação foi dividida em cinco capítulos. No primeiro – o da introdução – são apresentadas algumas considerações sobre a doença crônica na infância e na adolescência, a assistência à saúde dessa população e a gestão do cuidado e suas dimensões; no segundo, traz-se uma abordagem sobre o quadro teórico, as políticas de gestão do cuidado na doença crônica infantojuvenil e a gestão do cuidado como ferramenta para promover um processo de cuidado contínuo; no terceiro, são descritos o trajeto metodológico da pesquisa, o tipo de estudo, seu cenário, os sujeitos participantes, a técnica utilizada na coleta do material empírico, as condições de produção dos discursos, o referencial teórico-analítico e o procedimento metodológico para a análise; no quarto capítulo, apresentam-se os resultados e as discussões. Essa etapa é composta de dois grupos semânticos: ‘A discursividade dos profissionais de saúde acerca da coordenação do cuidado voltado para a doença crônica infantojuvenil’ e ‘As múltiplas dimensões da gestão do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica’, que buscaram explicitar a gestão do cuidado na Estratégia Saúde da Família a crianças e adolescentes com doença crônica. No capítulo 5, apresentam-se breves reflexões acerca dos resultados encontrados na pesquisa e algumas sugestões que visam potencializar os cuidados que devem ser dispensados às crianças e aos adolescentes com doença crônica na Estratégia Saúde da Família.

1 INTRODUÇÃO

Na Atenção Primária à Saúde (APS), a assistência em saúde, no âmbito da doença crônica na infância e na adolescência, tem mostrado constantes movimentos para reorganizar as práticas, cujo enfoque tem sido o estabelecimento de vínculos e de corresponsabilidade entre os profissionais de saúde, as crianças, os adolescentes e suas famílias para a promoção do cuidado integral.

Nessa perspectiva, a gestão do cuidado visa promover a utilização do uso das tecnologias de saúde, a fim de atender às necessidades singulares de cada usuário e efetivar o cuidado humanizado e integral (CECÍLIO, 2011). A gestão do cuidado em saúde é definida como

> o provimento ou a disponibilização das tecnologias de saúde, de acordo com as necessidades singulares de cada pessoa, em diferentes momentos da vida, visando seu bem-estar, segurança e autonomia para seguir com uma vida produtiva e feliz (CECÍLIO, 2011, p. 589).

A gestão do cuidado é efetivada quando é possível alcançar as múltiplas dimensões envolvidas no processo do cuidado, que são interligadas, mas com especificidades bem definidas. São elas: individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária (CECÍLIO, 2011). Cada uma dessas dimensões tem especificidades que caracterizam sua função. Para que seu objetivo seja alcançado, é preciso saber qual o seu principal elemento (CECÍLIO, 2011).

A **dimensão individual** envolve o autocuidado, a capacidade de cada indivíduo de fazer escolhas para sua vida. Essa dimensão evidencia a importância do autocuidado para o enfrentamento das implicações que a doença crônica desencadeia; a **dimensão familiar** abrange a família e o ciclo de amigos e de vizinhos como coparticipantes do cuidado. É uma dimensão importante, considerando as novas características das necessidades de cuidado que as pessoas vêm apresentando, como (con)viver com as condições crônicas, por exemplo; a **dimensão profissional** se configura quando os profissionais de saúde se encontram com os usuários dos serviços. É caracterizada pelo preparo técnico do profissional, por sua ética e pela formação de vínculo que deve existir na relação com o usuário e mostra que é importante os profissionais conhecerem a singularidade de quem estão cuidando e da responsabilização pelo cuidado; a **dimensão organizacional** também envolve a equipe de saúde e se faz presente

sempre que o processo de trabalho é organizado, o gerenciamento e o trabalho em equipe, o que revela a complexidade para a execução do cuidado em saúde; a **dimensão sistêmica** abrange as redes de cuidado, em que atuam, principalmente, os gestores, tendo em vista a integralidade no processo do cuidado em saúde, que traz a realidade de parte da rede de apoio de cada indivíduo para o enfrentamento da doença; e a **dimensão societária** engloba o todo, as políticas sociais, como se produzem políticas públicas e como o Estado e a sociedade civil desempenham seu papel em meio a essas políticas, na perspectiva de suprir as necessidades de cuidado da população (CECÍLIO, 2011; SANTOS; GIOVANELLA, 2016a).

As dimensões da gestão do cuidado devem ser exploradas pelos profissionais de saúde em todos os âmbitos de atuação. Elas estão, o tempo todo, conectadas, articulam-se entre si e, quando alcançadas em seus objetivos, mostram efetividade nos serviços de saúde. Isso deve ocorrer mesmo com a complexidade existente na rede, a heterogeneidade de seus objetivos e as fragilidades da assistência (CECÍLIO, 2011). No setor de saúde, é preciso compreender a importância da articulação entre essas dimensões da gestão do cuidado para atender às necessidades da criança e do adolescente com doença crônica no âmbito da Estratégia Saúde da Família (ESF). É um desafio que precisa ser diariamente vencido pela Equipe Saúde da Família (EqSF) e compreendido pelas políticas de atenção à criança e ao adolescente na APS, especialmente as com doenças crônicas.

No Brasil, pesquisa constatou que, aproximadamente, 29,8% de crianças e adolescentes com idades de zero a dezenove anos têm, pelo menos, uma doença crônica (IBGE, 2010). A insuficiência de dados concretos sobre o número de adolescentes e crianças com doença crônica dificulta a caracterização dessa população e das implicações desencadeadas pela doença, o que revela a carência de ações de saúde voltadas para essa faixa etária e de estudos sobre essa problemática (BRAZ; FILHO; BARROS, 2013).

Os avanços na assistência em saúde têm proporcionado mudanças na morbimortalidade de crianças com doença crônica e determinado um crescimento nos índices de sobrevivência dessa população. Assim, os serviços de saúde, os profissionais, as crianças e os adolescentes e suas famílias precisam lidar com as demandas de cuidado exigidas pela doença (ALVES et al., 2014). Ao longo da experiência da enfermidade na infância, percebe-se que os profissionais de saúde

precisam se sensibilizar não apenas com as demandas clínicas, mas também as emocionais e as sociais, que precisam ser consideradas de acordo com a característica de cada família (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

Com a reestruturação e a nova organização da rede de atenção básica, a Estratégia de Saúde da Família traz uma nova forma de se proceder ao cuidado. O movimento de coprodução e cogestão chegou para afirmar que a assistência deve ser ofertada de forma compartilhada, com a valorização dos saberes e a responsabilização dividida por todos os sujeitos envolvidos no processo de cuidado (SAMPAIO et al., 2015).

Na assistência à criança e ao adolescente com doença crônica, percebe-se que, quando os objetivos das dimensões da gestão do cuidado são alcançadas, ocorrem de maneira isolada, fragmentada, fragilizada e pouco resolutiva. Assim, devido às dificuldades encontradas, sejam elas institucionais ou pela falta de compromisso do profissional, não conseguem prestar um cuidado na perspectiva da integralidade e de qualidade a essas crianças, aos adolescentes e suas famílias. Mesmo com essa fragilidade na gestão do cuidado, ainda há um manejo adequado da doença crônica infantojuvenil em algumas situações, embora não se consigam contemplar todas as dimensões.

Os profissionais da EqSF devem reconhecer a família de crianças e de adolescentes com doença crônica como a principal rede de apoio dessa população para o enfrentamento das implicações desencadeadas pela doença. Mas essa família também precisa do apoio para que consiga lidar com a doença crônica e enfrentar, junto com a criança e o adolescente, suas demandas (MALAQUIAS et al., 2016). Estudos revelam que os profissionais e os serviços de saúde devem desenvolver ações que instrumentalizem as famílias para o cuidado das crianças com doença crônica e compartilhem com eles saberes para minimizar as implicações advindas da cronicidade (CRNIC et al., 2017; GEENSE et al., 2017).

O uso da tecnologia relacional deve permear todo o processo de acolhimento e enfrentamento da doença crônica e envolver os familiares, as crianças e os adolescentes, com o objetivo de identificar os recursos necessários para a promoção da saúde dessa população e traçar o plano de cuidados mais adequado para a realização de uma assistência qualificada, singular e integral (RODRIGUES et al., 2013).

O profissional de saúde precisa instrumentalizar a criança e o adolescente com doença crônica e sua família para que sejam capazes de “se inventar”, apesar da doença crônica. Mesmo com todas as implicações desencadeadas pela cronicidade, é necessário desenvolver habilidades, como o autocuidado, para vencer os obstáculos impostos e conseguir ir além (MALAQUIAS et al., 2016). É nesse processo que a equipe de saúde, principalmente da ESF, como ponto inicial do sistema, deve estar capacitada e ciente do seu papel, buscando ampliar o foco da atenção para além dos aspectos biológicos da doença, para ajudar a criança/adolescente e sua família a participarem efetivamente do cuidado.

Com a criação e a expansão da Estratégia Saúde da Família, aumentou o acesso da população aos serviços de saúde, não só na atenção primária, mas também em toda a rede de assistência à saúde. Porém, a insuficiência de recursos e, muitas vezes, de competência, vem ocasionando o descumprimento dos princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde (SUS), como a integralidade. Vivemos a universalidade do sistema com a “cobertura” das unidades de saúde em amplo território, mas carentes de uma assistência integral e resolutiva. A burocratização excessiva dos serviços também ajuda a dificultar ainda mais a organização e a afirmação dos princípios do SUS e a impossibilitar a consolidação de uma assistência em saúde de boa qualidade e não centralize somente o cuidado na doença (COSTA, 2016).

A fragilidade na comunicação entre os profissionais e os serviços de saúde de diferentes níveis de atenção revela a falta da contrarreferência e a desarticulação da rede de serviços, o que colabora para a descontinuidade da assistência em saúde (RIBAS et al., 2018). Por essa razão, a atenção integral à saúde da criança e do adolescente com doença crônica requer um árduo trabalho de construção da interação cotidiana da prática assistencial, demarcada pela determinação de políticas para implementar mudanças significativas na maneira de oferecer o cuidado em saúde. Para isso, a equipe de saúde da família precisa estar instrumentalizada, sensibilizada e mobilizada a prestar uma atenção especial a esse público.

No Brasil, esse tipo de atenção à saúde ainda é bastante elementar, desestruturado e sem foco específico. As políticas de saúde não contemplam as especificidades dessa população, os serviços existentes não estão preparados, tampouco organizados, para prestar assistência adequada a esses usuários, e a

APS não está sistematizada para proporcionar a assistência necessária a essa população, o que fragiliza o cuidado e implica no não cumprimento dos princípios do SUS (DUARTE et al., 2015a).

Além disso, as fragilidades dos serviços e de sua assistência, como o descontrole e o não cumprimento dos atributos da APS, deixam claro o quão fragmentado e ineficiente se encontra o sistema de saúde, quando reportamos à doença crônica infantojuvenil (SANTOS; GIOVANELLA, 2016a).

As ações de saúde dos serviços da atenção básica, como a ESF, ainda se concentram em ações voltadas apenas para o aspecto biológico, fragmentadas e desenvolvidas como no modelo biomédico, com ações de atendimento clínico individualizado ou direcionado aos episódios agudos da doença. Assim, os serviços e os profissionais de saúde da atenção básica não conseguem prestar a assistência deque as crianças, os adolescentes e suas famílias necessitam para conseguir lidar da melhor maneira com a doença crônica e acompanhá-los (GARNELO et al., 2014).

Os profissionais que fazem parte das EqSF e os gestores dos serviços de saúde precisam compreender a importância da assistência adequada e em tempo oportuno ao indivíduo com doença crônica e identificar as necessidades singulares dessa população, a fim de minimizar as implicações que a cronicidade pode causar à criança, ao adolescente e à sua família.

Nesse ínterim, a Educação Permanente em Saúde (EPS) surge como uma das principais políticas de saúde para transformar as práticas com o comprometimento de gestores, trabalhadores, instituições formadoras, usuários do SUS e movimentos sociais, identificar problemas e contribuir para resolvê-los. Esses aspectos nos mobilizam a discutir sobre o papel da equipe interdisciplinar na gestão do cuidado e na assistência à criança e ao adolescente com doença crônica e sua família, tendo em vista que a equipe de saúde pode desenvolver ações nas diferentes dimensões da gestão do cuidado para melhorar a vida desses indivíduos e de suas famílias.

Todavia, a gestão do cuidado em saúde deve ser exercida considerando todos os objetivos de suas múltiplas dimensões e envolver todos os atores ou protagonistas. Só assim, a assistência em saúde será integral (CECÍLIO, 2011), e as demandas singulares de crianças e adolescentes com doenças crônicas serão atendidas em sua complexidade.

É evidente a necessidade de reorganizar as práticas assistenciais cujo enfoque tem buscado estabelecer a gestão do cuidado (CECÍLIO, 2011). A atenção integral à saúde da criança e do adolescente com doença crônica requer um árduo trabalho de construção da interação cotidiana da prática assistencial, demarcada pela determinação de políticas para implementar mudanças significativas na maneira de ofertar o cuidado em saúde. Nesse sentido, a EqSF precisa estar instrumentalizada, sensibilizada e mobilizada para prestar uma atenção singular a essas pessoas.

Nesse sentido, é fundamental discutir sobre o papel da equipe interdisciplinar como integrante da rede de apoio social e como promotora do autocuidado, tendo em vista o compromisso com a melhoria da qualidade do cuidado, uma vez que se percebem lacunas em algumas áreas da atenção básica (SWALLOW et al., 2015). O cuidado em saúde precisa ultrapassar as barreiras biológicas da doença e atender às necessidades singulares de cada criança, adolescente e sua família.

Convém enfatizar que, se a gestão do cuidado em saúde não tiver uma coordenação adequada, a qualidade de vida e de saúde desses usuários e sua família será afetada diretamente, porque os custos com a assistência em saúde e com o cuidado aumentam. A assistência de saúde ao usuário com doença crônica é complexa e envolve toda a sua rede de apoio para gerir o cuidado (HORSKY; MORGAN; RAMELSON, 2014). É importante compreender como o cuidado em saúde deve ser gerido nos serviços para prestar um cuidado integral à criança e ao adolescente com doença crônica, uma vez que a qualidade do cuidado também está relacionada ao vínculo entre os profissionais, as famílias e as crianças e como pode influenciar a satisfação de todos os envolvidos na assistência em saúde e na eficácia do cuidado prestado.

Assim, devido às implicações desencadeadas pela doença crônica infantojuvenil na vida das crianças, dos adolescentes e de seus familiares e à responsabilização dos profissionais que formam as EqSF, é que este estudo vislumbra explicitar a gestão do cuidado. A falta de estudos que abordem esse tema e a produção literária limitada sobre o assunto, mais precisamente no estado da Paraíba, na cidade de João Pessoa, indicam que é preciso fazer pesquisas voltadas para essa temática, o que tornará os resultados deste estudo de extrema relevância para a sociedade em geral, os profissionais e os gestores em saúde.

Além da importância para a população de forma geral, a pesquisa será relevante para as secretarias de saúde municipal e estadual, para nortear o

desenvolvimento de ações de promoção de saúde e prevenção de agravos, bem como um subsídio para o planejamento do processo de tomada de decisão sobre essa problemática no âmbito da saúde coletiva. Os achados poderão, ainda, servir de parâmetro para que se possa refletir sobre outras realidades e propor políticas públicas destinadas a essa população. Diante do exposto, busca-se, com este estudo, responder ao seguinte questionamento: Como os profissionais de saúde da Estratégia Saúde da Família percebem a gestão do cuidado voltado para a criança e o adolescente com doença crônica e suas famílias? Este estudo tem como **objetivo** explicitar a gestão do cuidado dispensado à criança e ao adolescente com doença crônica na Estratégia Saúde da Família (ESF).

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Políticas de gestão do cuidado na doença crônica infantojuvenil

Os problemas de saúde crônicos são responsáveis pela maioria das doenças no mundo, com um índice de estimado crescimento para toda a população (COSTA et al., 2013). As doenças crônicas, na infância e na adolescência, são, hoje, motivo de preocupação para o sistema de saúde e para os profissionais da área, principalmente devido às implicações desencadeadas pela cronicidade tanto para a criança e o adolescente quanto para sua família, o que acarreta desgaste e sofrimento biopsicossocial a todos os envolvidos (SILVA; VIEIRA, 2014).

A Atenção Primária à Saúde, em seus serviços, deve responsabilizar-se pela continuidade do cuidado ofertado à família, à criança e ao adolescente com doença crônica, não apenas no primeiro contato desses usuários, mas também durante todo o caminhar na rede de atenção à saúde, objetivando a integralidade das ações desenvolvidas para atender às suas demandas (SILVA; VIEIRA, 2014).

A mudança do modelo assistencial de saúde, depois da chegada do Programa Saúde da Família, que hoje é denominado de Estratégia Saúde da Família, contribuiu para a adoção de um novo perfil na assistência em saúde, que vem buscando desenvolver ainda mais os serviços ofertados na APS, visando à integralidade e à longitudinalidade na assistência, com responsabilização e resolutividade para o cuidado (COSTA, 2016).

Instituída em meados dos anos 1990, a Estratégia Saúde da Família surgiu como modelo para coordenar a APS e proporcionar uma assistência em saúde que implemente os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e amplie o acesso da população aos serviços de saúde de maneira integral, humanizada e com a responsabilização de uma equipe multiprofissional que trabalhe de forma interdisciplinar, com ações de promoção e reabilitação, deixando de lado o modelo curativo das ações de saúde (SILVA; FRACOLLI, 2016).

O modelo assistencial realizado pela ESF é operacionalizado pelos municípios e desempenhado pelas equipes de saúde da família (EqSF), que desenvolvem as ações de saúde voltadas para a descentralização da assistência, formando uma nova organização no sistema de saúde público brasileiro e nas práticas assistenciais (COSTA, 2016).

Os atributos estruturais da APS, como atenção ao primeiro contato, longitudinalidade, integralidade, coordenação, orientação familiar e competência cultural, precisam funcionar efetivamente e de maneira integrada para que os objetivos e a resolutividade que a APS traz em suas propostas e ações assistenciais sejam alcançados (MENDES, 2015).

Com a reorganização que vem ocorrendo nas políticas e nos serviços da atenção básica em saúde, em 2013, surgiu a política da Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, que objetiva aperfeiçoar o modelo de assistência em saúde prestado e garantir a realização do cuidado integral para as pessoas com doenças crônicas (BRASIL, 2014). Porém, quando se trata de doença crônica infanto-juvenil, esse é ainda um tema pouco explorado nas políticas públicas de saúde.

Apesar das dificuldades encontradas para proporcionar uma assistência integral, existem movimentos constantes de reorganização e reestruturação das políticas de saúde que visam a uma assistência que consiga atender às necessidades dos indivíduos de maneira integral. Para colocar em prática as ações de saúde na atenção à criança e ao adolescente com doença crônica, no âmbito da atenção primária, esforços são realizados, a fim de sistematizar um modelo de atenção à saúde dessa população que, de fato, atenda às suas necessidades de maneira humanizada e integral e insira a família na realização do cuidado em saúde (DUARTE et al., 2015b).

No processo de enfrentamento da doença crônica infantojuvenil, a Estratégia Saúde da família é vista como parte do apoio social da família, da criança e adolescente doente. A ESF é coparticipante da realização do cuidado em saúde, devendo apoiar, instrumentalizar e acompanhar as famílias para que consigam lidar com a condição crônica, desenvolvendo a gestão do cuidado a essa população (COSTA et al., 2013).

Quando as famílias de crianças e adolescentes doentes não conseguem encontrar o apoio necessário para atender as suas demandas de cuidado, precisam trilhar um caminho de verdadeira peregrinação para conseguir solucionar as suas dificuldades, em busca de serviços de saúde e de profissionais que lhes passem confiança, sejam resolutivos e significantes no cuidado. Quando isso não acontece, elas constroem a própria rede de apoio e as referências que buscarão no sistema de saúde (COSTA et al., 2013; NÓBREGA et al., 2015). Porém, quando isso acontece,

fica evidente a fragilidade da assistência ao indivíduo com doença crônica, que acaba construindo o próprio itinerário terapêutico, devido à falta de apoio e da resolutividade do sistema de saúde, que não consegue desempenhar os princípios que regem o SUS, o que impossibilita a gestão do cuidado (BUBOLTZ; SILVEIRA; NEVES, 2015).

Mesmo depois de mais de duas décadas de implementação da ESF, o acesso de primeiro contato aos serviços de saúde ainda acaba ocorrendo nos serviços de emergência, principalmente quando se trata de alguma condição crônica (SANTOS; GIOVANELLA, 2016b; SILVA; VIEIRA, 2014). A população precisa compreender a importância e a capacidade dos serviços de atenção primária em toda a rede de saúde, como também os profissionais, principalmente os da EqSF, que devem estar comprometidos em cumprir os atributos da APS e os princípios do SUS que devem ser seguidos, na perspectiva de uma assistência em saúde eficaz, humanizada, contínua e integral para as pessoas com doença crônica.

Para que se garanta o cumprimento do princípio da integralidade do SUS, é preciso que a gestão do cuidado se relacione diretamente com a gestão de redes de atenção à saúde (SANTOS; GIOVANELLA, 2016b). A segurança da execução da gestão do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica garantirá uma assistência em saúde de boa qualidade e resolutiva, para atender às necessidades de todos os envolvidos.

A rede de atenção à saúde encontra-se fracionada, fragilizada e pouco resolutiva, por isso não consegue atender às necessidades de cuidado em saúde dos seus usuários. Isso dificulta a qualidade da assistência ofertada pelos profissionais e impede que a gestão do cuidado em saúde seja feita integralmente, contemplando todas as suas múltiplas dimensões (SANTOS; GIOVANELLA, 2016b). Para o alcance da integralidade no cuidado, os profissionais da rede de atenção à saúde precisam trabalhar em conjunto, e não, com ações isoladas. Devem deixar de prestar apenas uma assistência multidisciplinar e passar a atuar de forma interdisciplinar, com um trabalho que envolva toda a equipe de saúde (SOUSA; ERDMANN, 2012).

A Política Nacional de Atenção Integral à saúde da criança (PNAISC), criada em 2015, tem o objetivo de integrar as ações de saúde para conseguir atender às demandas de cuidado em saúde das crianças, estendendo ações até os adolescentes (BRASIL, 2015). Embora tenha a doença crônica infantojuvenil como

uma de suas diretrizes de atenção, a política não desenvolve objetivos específicos destinados a essa população com necessidades singulares, comparada com outras crianças e adolescentes. Os objetivos traçados na política deixam clara a lacuna existente quando se trata de ações de saúde voltadas para atender às necessidades de cuidados dessa população, que acaba enfraquecendo o desenvolvimento e o estímulo aos profissionais e aos gestores para potencializar a gestão do cuidado em saúde da criança e do adolescente com doença crônica.

Apesar das várias políticas e dos programas voltados para a atenção à saúde da criança, poucas são as que se efetivam, o que demonstra o quão carente de ações concretas é essa população (SILVA; VIEIRA, 2014). Assim, evidencia-se a fragilidade no sistema de saúde para ações eficazes e desenvolvidas na tentativa de atender às necessidades de cuidado desses usuários. Pesquisa realizada no Brasil, Campinas-SP, revela que a prevalência de doenças crônicas em adolescentes é de 19,17%. Esse alto índice chama à atenção para a falta de ações de saúde efetivas e a carência de dados atuais que mostrem o perfil dessa população e suas necessidades de cuidado (BRAZ; FILHO; BARROS, 2013).

O modelo de algumas políticas públicas acaba por dificultar a execução dessa gestão, pois a maioria dos serviços de saúde necessita de investimentos, sejam eles materiais, de recursos humanos ou estruturais. Além das limitações de recursos, a burocratização excessiva exigida em alguns serviços aparece como um obstáculo para que os profissionais não consigam executar a gestão do cuidado em saúde (LEITE et al., 2016). Por essa razão, os profissionais e os gestores precisam valorizar o uso das tecnologias leves, para que consigam gerir o cuidado. Só com o fortalecimento de ações humanizadas e acolhedoras e com a formação do vínculo entre a equipe e os usuários é que será possível ofertar uma assistência em saúde de boa qualidade (LEITE et al., 2016), por meio de políticas que consigam atender integralmente à população infantojuvenil com doença crônica.

2.2 A gestão do cuidado como ferramenta para a construção do processo de cuidado contínuo com crianças e adolescentes com doença crônica

As demandas de cuidado advindas com a doença crônica que afeta crianças e adolescentes impõe à família uma nova rotina, que traz novas preocupações para seus principais cuidadores. É preciso ter cuidados específicos com alimentação,

medicamentos, o estado físico e o emocional, além das demandas já existentes no lar. A família precisa contar com a rede de saúde como parte da sua rede de apoio social, que deve acolhê-la e instrumentalizá-la para enfrentar a doença e minimizar o sofrimento e a sobrecarga de cuidados (SOUSA et al., 2013).

A família necessita desse apoio para lidar com a nova situação imposta, que pode ser enfrentada com maneiras singulares (MALAQUIAS et al., 2016). Cabe à equipe de saúde identificar suas singularidades e prepará-la para a realização desse cuidado, dando-lhe o suporte necessário (HORI; NASCIMENTO, 2014). Isso se justifica porque, quando uma criança/um adolescente adoece, a família também sofre as implicações causadas pela doença. Estudo (CRNIC, 2017) evidenciou a importância de ações centradas na família para ajudar no desenvolvimento de habilidades no cuidado e minimizar as implicações causadas pela doença.

O cuidado requer uma boa relação entre os profissionais e a família, o principal apoio e cuidadora da criança e do adolescente doente, e o vínculo que surge a partir dessa relação dará suporte para a assistência e o cuidado humanizado (SOUSA et al., 2013). O vínculo formado entre a equipe de saúde, os familiares, as crianças e os adolescentes com doença crônica é fundamental para que os profissionais consigam identificar as necessidades singulares de cuidado de todos os envolvidos no processo de adoecimento e atendê-las. A confiança que surge com o vínculo construído é essencial para identificar situações específicas do cuidado voltado para a criança e o adolescente doente e minimizar as implicações causadas pela doença (GOMES et al., 2014).

A doença crônica infantojuvenil traz uma nova realidade para os serviços de saúde da atenção primária, em que, muitas vezes, essas crianças e adolescentes são vistos como um desafio para os profissionais da ESF, porque têm especificidades de cuidado, na maioria das vezes, desconhecidas da rotina desse tipo de serviço, cujos profissionais, quase sempre, não estão preparados para prestar a assistência adequada, além do cotidiano permeado de implicações causadas pela doença (DUARTE et al., 2015b) e a necessidade de cuidado contínuo e longitudinal (NÓBREGA et al., 2015).

A sobrecarga dos serviços de saúde e a descontinuidade do cuidado, marcada, muitas vezes, pela falta de empatia dos profissionais, impossibilitam que a longitudinalidade e a continuidade do cuidado, que são atributos essenciais na

assistência em saúde, sejam executados no cuidado com essas crianças e adolescentes e suas famílias (NÓBREGA et al., 2015).

A assistência que as Equipes de Saúde da Família prestam a crianças e a adolescentes com doença crônica envolve as mesmas ações que são realizadas para atender a crianças e a adolescentes que não apresentam nenhuma condição crônica. Poucas são as equipes que fazem alguma atividade especificamente para essa população, e mesmo que o façam, é em ações pontuais e sem inovação ou programa de acompanhamento contínuo.

A sistematização na assistência precisa fazer-se presente no desenvolvimento dessas ações, para que as necessidades singulares desses indivíduos sejam identificadas e atendidas. A doença crônica não pode ser tratada de maneira pontual, com demanda espontânea ou somente quando estiver em fase aguda. É preciso um acompanhamento contínuo, para suprir suas necessidades de cuidados (DUARTE et al., 2015b).

Como esse tipo de assistência é, em grande parte, fragmentado e não consegue atender às demandas de cuidado do usuário, a família, mesmo sem condições financeiras adequadas, e não conseguindo mais lidar com as implicações desencadeadas pela doença e pela falta de resolubilidade da assistência das ESF, recorre a outros tipos de serviços de saúde, como os atendimentos particulares e/ou de emergência, na esperança de que as necessidades da criança ou adolescente doentes sejam atendidas (SILVA et al., 2015).

Nas dificuldades que permeiam os serviços de saúde públicos, marcados pela fragilidade na assistência, a gestão do cuidado é um processo essencial a ser executado. É necessário que se revertam as características do cuidado presentes na vida dos envolvidos com a doença crônica infantojuvenil, que se encontra marcada pela atenção especializada e pela falta de integralidade e de longitudinalidade no cuidado, o que torna precária a assistência à saúde dessa população (SANTOS; GIOVANELLA, 2016b).

A gestão do cuidado “potencializa e viabiliza os cuidados continuados, articula os diferentes pontos do sistema para a integralidade e desburocratiza a função de primeiro contato” (SANTOS; GIOVANELLA, 2016b, p.49). Por essa razão, dever ser executada, porquanto preconiza que não são apenas os profissionais que podem atender às necessidades de saúde de uma população. Nesse contexto, é preciso que a relação, o vínculo e a responsabilização permeiem todo o processo de

cuidado em saúde e todos os setores, e que todos os sujeitos participantes do cuidado sejam envolvidos (SANTOS; GIOVANELLA, 2016a), a fim de garantir atenção integral, longitudinal e contínua a essa população.

Há que se ressaltar que o cuidado não é algo simples, principalmente quando se trata de crianças e de adolescentes com doença crônica, portanto não deve ser delimitado, já que é multidimensional e sofre influência de várias ações e circunstâncias que afetam diretamente sua qualidade (SOUSA; ERDMANN, 2012). Gerir o cuidado em saúde vai além do atendimento a uma demanda espontânea de um serviço. O cuidado proporcionado à criança e ao adolescente com doença crônica depende da prática do profissional de saúde, que deve construir uma proveitosa relação com a família, em que haja diálogo, vínculo, responsabilização e acolhimento, não apenas ao adentrar o serviço de saúde (SOUSA; ERDMANN, 2012).

A racionalidade burocrática presente nos serviços de saúde, exacerbada pela fragmentação na atenção, desvaloriza e dificulta a criação de vínculos entre profissionais e usuários (MONAHAN et al., 2013). E embora os sistemas informatizados visem comunicar, de maneira eficaz, a complexa rede de atenção à saúde, percebe-se um processo permeado de dificuldades e de problemas que resultam em uma assistência fragmentada e, muitas vezes, enfraquecida, e isso impede que o cuidado voltado para o usuário seja eficaz (HORSKY; MORGAN; RAMELSON, 2014).

Estudo revela que, ao vivenciar a assistência em outros serviços de saúde, as famílias compreendem que o cuidado realizado pela ESF tem características singulares e positivas e percebem os serviços ofertados pela unidade de saúde como uma assistência marcada pela proximidade com o usuário e que, mesmo fragilizada, em muitas circunstâncias consegue manter algum vínculo com os indivíduos. A família também observa ainda que o cuidado ofertado pela ESF facilita o atendimento na rede de atenção à saúde, uma vez que a equipe sabe quais são as principais necessidades que a cronicidade impõe à criança e ao adolescente doente e consegue mobilizar, de forma resolutiva, os recursos para atender às demandas de cuidado (COSTA et al., 2013).

Outro estudo mostra, no entanto, que alguns usuários da atenção primária em saúde não conseguem enxergar a unidade de saúde como o ponto de primeiro contato para a rede devido a algumas fragilidades do serviço, como a dificuldade de

atender por demanda espontânea. A forma como o “acolhimento” é feito em algumas unidades não condiz com o verdadeiro significado da palavra, e isso fragiliza aspectos primordiais do SUS, como a humanização e a longitudinalidade na assistência, que leva o usuário a buscar, por conta própria, atendimento em outros serviços da rede, o que enfraquece o sistema e a gestão do cuidado (SANTOS; GIOVANELLA, 2016b).

Para garantir que a gestão do cuidado consiga ser executada efetivamente, é preciso que o sistema de saúde compreenda a importância da integração entre os serviços, fortaleça a rede de atenção à saúde e proveja condições para que os profissionais consigam realizar esse trabalho. A continuidade do cuidado só será presumível se os serviços públicos de saúde não forem mais fragmentados, com uma burocracia menos complexa para que os usuários tenham uma assistência equânime e integral. Assim, podem-se reduzir as complicações advindas da doença crônica, como a hospitalização evitável, com uma adequada oferta dos serviços na atenção básica (SANTOS; GIOVANELLA, 2016b). A integração entre os serviços de saúde é essencial para a realização de ações de cuidado, o que precisa ser compreendido e coordenado pela equipe de profissionais de saúde, com a efetivação de políticas que garantam assistência integral (RIBAS et al., 2018).

A EqSF reconhece que só é possível identificar a singularidade de cuidados de cada família que convive com a doença crônica infantojuvenil com a aproximação e o vínculo que é estabelecido entre profissionais e a família pela ESF. Dessa maneira, os profissionais reconhecem as alterações que a doença crônica traz para o cotidiano da família, quais as adaptações que foram possíveis no dia a dia e quais as necessidades de cuidado em saúde existentes para a criança, o adolescente e seus familiares (SOUSA et al., 2013).

Os profissionais deixam claro que, para que se consiga atender a todas as demandas de cuidado dessas pessoas com doença crônica e sua família, é necessário que outras áreas se envolvam, como a parte social, a de educação e a transporte, pois as alterações causadas no cotidiano dos envolvidos com a doença vão além de questões biológicas (SOUSA et al., 2013). Só quando o trabalho é efetivado de maneira multi e interdisciplinar é que se consegue realizar a gestão do cuidado em saúde e alcançar todas as dimensões.

Os obstáculos para a execução da gestão do cuidado relacionam-se tanto ao desempenho individual dos profissionais quanto às dificuldades que existem no

próprio sistema público de saúde, que é permeado de fragilidades. Estudo evidencia que os profissionais se sentem impotentes, frustrados e desanimados quando não conseguem realizar o que foi planejado para cuidar da criança com doença crônica e sua família, devido aos obstáculos impostos pela gestão ou organização da rede de serviços de atenção à saúde (SOUSA et al., 2013). A sobrecarga de trabalho e a burocratização da atenção básica vêm dificultando o estabelecimento de uma gestão e atenção, voltadas para a assistência humanizada. Outros problemas como estrutura, localização, falta de vínculo entre os membros da equipe e de recursos contribuem para firmar uma assistência mecanizada e fragmentada (FERREIRA, 2013). Segundo Ferreira (2013, p. 04), “a conclusão de que a falta de recursos compromete a qualidade do atendimento é tão verdadeira quanto a existência deles não ser uma garantia de bom atendimento em saúde”.

Apesar das dificuldades encontradas no sistema de saúde, a humanização na gestão e na atenção é extremamente necessária, para que se tenha um cuidado integral e resolutivo (FERREIRA, 2013). A inclusão de estratégias humanizadas no cuidado vem para quebrar as dificuldades encontradas para sua realização. Os profissionais precisam dirigir um novo olhar para o usuário, para o membro da equipe de saúde e para a rede de atenção (SILVA et al., 2013).

Com a expansão dos serviços da ESF, houve uma redução das hospitalizações por condições sensíveis à atenção primária. Mudanças ocorridas também nas políticas de saúde podem ter contribuído para esse resultado. Então, devido à importância da ESF para a população e o sistema de saúde, são necessárias adequações na oferta de seus serviços, para que se consigam alcançar índices ainda mais positivos, com uma assistência resolutiva, integral e humanizada (CARVALHO et al., 2015).

A realidade da ESF mostra que o serviço não está conseguindo alcançar os atributos da atenção primária à saúde, pois, na maioria das vezes, a unidade desempenha o primeiro contato, servindo de porta de entrada, mas não para a rede de atenção, apenas como primeiro contato da unidade, e não contempla a integralidade e a coordenação do cuidado como é esperado (DAMASCENO et al., 2016).

Ao estabelecer o projeto terapêutico como parte da gestão do cuidado voltado para o usuário, é preciso que exista uma interação horizontal entre os sujeitos envolvidos no processo de cuidar - os profissionais, o usuário e a família - em que

nenhum saber seja superior a outro, e a base dessa interação seja permeada pelo uso de tecnologia das relações, para que se tenha uma responsabilização coletiva na construção do cuidado em saúde. Todos os casos são singulares e requerem a atenção e o trabalho conjunto (SILVA et al., 2013).

O autocuidado é parte da gestão do cuidado e faz parte da dimensão individual (CECÍLIO, 2011). Então, é imprescindível conhecer o contexto social de cada ser que está sendo cuidado, bem como suas expectativas para que se possam priorizar suas necessidades e não se restringir às exigências clínicas. Desvalorizar as experiências e as expectativas de quem procura os serviços de saúde pode fragilizar ou até segregar o vínculo e trazer prejuízos para a produção e a gestão do cuidado (KAHABUKA et al., 2012).

O alcance isolado de alguma dimensão da gestão do cuidado não atende, de maneira irrestrita, às necessidades de cuidado do usuário, que precisa ser assistido integralmente, em todas as suas necessidades de âmbito biológico, psicológico, físico e social. Pode-se afirmar que, embora haja dados que comprovam o crescimento da realização da gestão do cuidado em saúde, a gestão à criança e ao adolescente com doença crônica ainda é pouco explorada, e isso fragiliza a assistência em saúde para essa população.

Na busca de proporcionar uma atenção integral é que a gestão do cuidado em saúde deve ser efetivada na ESF. Só assim, será possível minimizar as implicações impostas pela fragilidade dos serviços na assistência à criança e ao adolescente com doença crônica e sua família. Para isso, é preciso que todos os envolvidos no processo conheçam a gestão do cuidado, contemplem cada dimensão e compartilhem seus resultados.

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, do tipo exploratório-descritiva, para cujo desenvolvimento foi adotado o referencial teórico-analítico da Análise de Discurso (AD) de linha francesa. Esse referencial surgiu no final da década de 1960, na França, organizado por Michel Pêcheux, que articulou os conceitos de sujeito, discurso, língua e ideologia (ORLANDI, 2012; SOUZA, 2014). O estudo visa explicitar a gestão do cuidado dispensado à criança e ao adolescente com doença crônica e suas famílias por meio do discurso de profissionais de saúde da ESF.

A opção pelo método qualitativo deve-se ao fato de enfocar o estudo das relações, das representações, das opiniões e das percepções da produção interpretativa humana sobre como estabelecem seu modo de viver (MINAYO, 2014) e que se mostrou adequado para o objeto deste estudo. A pesquisa de caráter exploratório investiga intensamente a temática estudada, com o objetivo de possibilitar mais clareza do conteúdo e de aprimorar as ideias e a construção de hipóteses. Completa-se com o estudo de tipologia descritiva, que busca observar os fatos, registrá-los e analisá-los (GIL, 2011).

3.2 Cenário da pesquisa

O estudo foi desenvolvido em Unidades de Saúde da Família (USFs) do município de João Pessoa, capital do estado da Paraíba, que ocupa uma extensão territorial de 211,475km², com uma população de, aproximadamente, 723.515 habitantes, 222.270 dos quais estão na faixa etária de 0 a 19 anos, segundo dados de pesquisa do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) do último censo demográfico divulgado do município (IBGE, 2010).

Na cidade de João Pessoa, existem 194 Unidades de Saúde da Família, segundo dados da Secretaria Municipal de Saúde (SMS), demarcadas territorialmente em forma de cinco Distritos Sanitários (DS), a saber: DS I, DS II, DS III, DS IV, DS V, com o objetivo de organizar a rede de cuidado progressivo do sistema e garantir à população acesso aos serviços básicos (JOÃO PESSOA, 2016).

Desse total de USFs, 28 funcionam como Unidades Integradas de Saúde, onde as equipes compartilham o mesmo espaço físico. São compostas de duas a quatro equipes.

A escolha das cinco USFs que fizeram parte da amostra foi realizada por meio de sorteio, a partir do banco de dados levantados em pesquisas do Grupo de Estudo e Pesquisa em Saúde da Criança e Adolescente (GEPESCA) da Universidade Federal da Paraíba, que identificou crianças e adolescentes com doença crônica distribuídos nas USFs dos Distritos Sanitários.

3.3 Produção do material empírico e participantes da pesquisa

O material empírico foi produzido no período de julho de 2017 a janeiro de 2018. A seleção dos integrantes da equipe foi aleatória e atendeu aos seguintes critérios de inclusão: atuar na unidade em estudo há mais de seis meses e atender a crianças e/ou a adolescentes com doença crônica. Foram excluídos deste estudo os profissionais que estavam de férias, de licença ou afastados do serviço no período em que os dados foram coletados. O fato de atuar na unidade há mais de seis meses dá elementos ao profissional para identificar necessidades singulares nas condições crônicas na infância e na adolescência, o que contribuiu significativamente para o estudo.

O material empírico foi produzido por meio de entrevista semiestruturada e do roteiro de coleta dos dados (APÊNDICE A) preenchido com informações que fazem parte das condições de produção do discurso do sujeito. As entrevistas foram realizadas no próprio local de trabalho do profissional, em sala privativa, e teve a seguinte pergunta como questão norteadora: “Que ações você desenvolve em seu cotidiano, e que, em sua percepção, promovem cuidado para crianças e adolescentes com doença crônica e suas famílias?”. As entrevistas foram gravadas, depois da anuência dos sujeitos, e transcritas na íntegra para análise. O encerramento da coleta de dados seguiu o critério de suficiência, quando é possível traçar um quadro compreensivo acerca do objeto de estudo, depois da análise do material empírico (MINAYO; ASSIS; SOUZA, 2014).

Participaram deste estudo quatro médicos, quatro enfermeiras e três agentes comunitários de saúde, todos atuantes na Estratégia Saúde da Família.

3.4 Condições de produção do material empírico

Na Análise de Discurso, deve-se considerar que a definição de língua vai além do que se diz, porquanto também abrange o contexto social do que é ou foi dito, de onde esse sujeito emite o discurso e quais as influências ideológicas que ele sofreu, ou seja, tudo o que envolve o processo do dizer. Esse dizer, por meio da língua, é permeado de condições sócio-históricas de produção, que caracterizam o uso determinado da linguagem no discurso do sujeito (SOUZA, 2014). Portanto, para compreender o *corpus* de análise deste estudo, é imprescindível saber quais as condições de produção que o constituem.

Participaram do estudo profissionais de saúde que atuam na Estratégia Saúde da Família e fazem parte da Rede de Atenção à Saúde de crianças/adolescentes com doença crônica no município de João Pessoa – PB, cuja caracterização será apresentada no quadro a seguir. Os profissionais desenvolvem suas ações nas Unidades de Saúde da Família distribuídas nos cinco distritos sanitários do município. Depois de selecionar as USFs que seriam pesquisadas, foram realizados, no mínimo, dois contatos com a EqSF para agendar o encontro com o profissional que participaria do estudo. Todas as entrevistas aconteceram na USF em que os profissionais atuavam, em horário e data por ele marcados, respeitando-se a rotina de cada sujeito. A coleta do material empírico com cada participante durou, em média, 60 minutos, gravada em mídia digital, com gravador de voz e em sala privativa. No quadro de caracterização a seguir, as USF são identificadas pelo numeral na ordem em que foram feitas as entrevistas, assim como os profissionais.

Na apresentação dos resultados, os relatos dos participantes do estudo estão identificados pelas categorias profissionais entre parêntesis, seguidas do numeral ordinal de acordo com a ordem de realização das entrevistas. Exemplo: Médico 1; Enfermeira 1, Agente comunitário de saúde 1, e assim, sucessivamente.

Quadro 1 – Caracterização dos profissionais de saúde que participaram do estudo - João Pessoa-PB, 2018.

Categoria profissional	**Idade**	**Serviço em que atua**	**Tempo de atuação no serviço**	**Já atuou na Atenção Básica**	**Escolaridade**
			1 ano e 3		Pós-Graduação

Médico 1	31 anos	USF I	meses	Sim, 5 anos.	em Saúde Coletiva e Dermatologia
Enfermeira 2	54 anos	USF II	15 anos	Sim, 10 anos.	Pós-Graduação em Saúde Pública e Saúde da Família
Médica 3	64 anos	USF II	16 anos	Não	Pós-Graduação em Pediatria, Saúde Pública e Saúde da Família e Comunidade
Agente comunitário de saúde 4	33 anos	USF II	6 anos	Não	Graduação em Administração
Enfermeira 5	54 anos	USF III	15 anos	Não	Pós-Graduação em Saúde Pública
Médica 6	51 anos	USF III	2 anos e 6 meses	Sim, 13 anos	Pós-Graduação em Saúde da Família
Enfermeira 7	60 anos	USF IV	15 anos	Não	Pós-Graduação em Saúde da Família e Centro Cirúrgico
Agente comunitário de saúde 8	52 anos	USF IV	14 anos	Não	Curso Técnico em Enfermagem
Médica 9	24 anos	USF V	6 meses	Não	Graduação
Enfermeira 10	31 anos	USF V	1 ano e 4 meses	Sim, 10 meses	Mestrado
Agente comunitário de Saúde 11	40 anos	USF V	12 anos	Sim, 3 anos	Ensino Médio

Fonte: Dados empíricos da pesquisa - 2018

3.5 Fundamentos metodológicos da Análise de Discurso

Para interpretar os dados do estudo, seguiram-se os pressupostos teórico-analíticos da Análise de Discurso (BRANDÃO, 2004; ORLANDI, 2012; SOUZA, 2014), que trabalha a linguagem em suas diversas características de língua, ideologia, discurso e sujeito. Seu procedimento metodológico de análise vem sendo aperfeiçoado nos últimos anos, e isso confirma que a língua não é completa e que sempre existe espaço para o não dito (SOUZA, 2014).

Para a AD, o sujeito é um produto sócio-histórico, heterogêneo, constituído pela ideologia e pela linguagem. Sua fala é um recorte da história e do espaço social que ocupa. O discurso que produz é atravessado por sua dispersão, e ele pode assumir diferentes estatutos, a depender das várias posições que pode assumir em seu discurso, o que gera a irregularidade presente nas enunciações (BRANDÃO, 2004).

A análise de discurso compreende a língua como uma prática social, que trabalhar sempre com a constituição ideológica que compõe a linguagem utilizada. Na definição ideológica utilizada na AD, Michael Pêcheux adota o conceito de Althusser (1998), para relacionar a ideologia à linguagem (SOUZA, 2014). O conceito althusseriano de ideologia afirma que o sujeito se reconhece e se sujeita a uma ideologia dentro de um Aparelho Ideológico de Estado e passa a produzir um discurso determinado por essa posição ideológica. Para a AD, o discurso analisado está sempre interligado com a língua e a ideologia, o que resulta na caracterização do sujeito e suas influências sócio-históricas. “Não há sujeito sem linguagem nem há linguagem sem ideologia. Portanto, não há sujeito sem ideologia” (SOUZA, 2014, p. 8).

A AD trata da análise da prática da linguagem, do sentido e do significado que o discurso gera ao ser dito ou não dito (ORLANDI, 2012). A análise de discurso

> não trabalha com a língua enquanto um sistema abstrato, mas com a língua no mundo, com maneiras de significar, com homens falando, considerando a produção de sentidos enquanto parte de suas vidas, seja enquanto sujeitos seja enquanto membros de uma determinada forma de sociedade (ORLANDI, 2012, p.16).

Por isso, “a análise de discurso se propõe construir escutas que permitam levar em conta esses efeitos e explicitar a relação com esse “saber” que não se aprende, não se ensina, mas que produz seus efeitos” (ORLANDI, 2012, p. 34).

O procedimento metodológico na AD deve ser realizado buscando-se sempre responder às três *perguntas heurísticas*, que fomentam a análise e a interpretação dos textos: *Qual é o conceito-análise? Como o texto constrói o conceito-análise? A que discurso pertence o conceito construído?* O conceito-análise é definido como o objeto da análise (SOUZA, 2014). A produção dos textos que, nesse caso, serão gerados a partir das entrevistas, dependerá das condições de produção em que o sujeito se encontra e envolve sua situação, sua memória e seu contexto sócio-histórico e ideológico (ORLANDI, 2012).

A AD não tem um procedimento metodológico estruturalmente descrito, com sequências ou passo a passo, pois, nesse referencial, a análise e a interpretação ocorrem simultaneamente. Para cumprir essas etapas, deve-se, inicialmente, fazer uma leitura flutuante dos textos disponíveis, que formam o *corpus*, em que será possível definir o *conceito-análise* do discurso (*conceito-análise a posteriori*), que também já pode estar definido (*conceito-análise a priori*), respondendo, assim, à primeira pergunta heurística. Este estudo já tem o seu conceito-análise, a priori, que é a gestão do cuidado, o próprio objeto de investigação. Depois, busca-se resposta para a segunda pergunta heurística, evidenciando as marcas textuais, as palavras, as frases e os trechos das falas que são relevantes para a análise, o que possibilita delimitar os textos analisados.

Em seguida, deve-se fazer a relação parafrástica dos textos, que é a interpretação do material produzido, a fim de saturar o conceito-análise e de identificar o *objeto discursivo*, definido como o que foi esquecido pelo sujeito, o que está fora do discurso dito, o *processo discursivo*, que está na interpretação da relação parafrástica, e a *formação discursiva* (*FD*), que determina o que pode e deve ser dito, baseado em sua formação ideológica, de acordo com a posição ocupada pelo sujeito em uma conjuntura sócio-histórica (SOUZA, 2014), visando alcançar a saturação dos discursos. Feita essa etapa, é possível responder, então, à terceira pergunta heurística, para explicitar a *formação ideológica* (*FI*) que sustenta os discursos analisados. A formação ideológica é um complexo conjunto de atitudes e representações e de sentidos que se fazem e se refazem em função de nossa história e das posições que o sujeito ocupa. Essa análise é caracterizada como um

espiral, por meio do qual o analista pode fazer modificações em seu *corpus* já definido, a qualquer momento, em um ir e vir constantes (SOUZA, 2014).

Apesar de o indivíduo estar assujeitado à ideologia que sustenta os sentidos do seu discurso, ele, obrigatoriamente, não irá repetir os mesmo sentidos e discursos, pois, inconscientemente, há uma resistência que impede essa condição. Quando esse desejo é controlado, tudo o que não lhe é permitido dizer vai para o inconsciente (SOUZA, 2014) e se transforma em formações do inconsciente, que se concretizam em atos falhos, lapsos e silenciamentos no discurso. O *ato falho* caracteriza-se como um equívoco, uma falha da língua, o que o sujeito deseja dizer e não lhe é permitido (ELIA, 2010; SOUZA, 2014). O silenciamento acontece quando uma palavra substitui outra, o que não se pode dizer em determinado local faz parte do consciente para a formação do discurso (SOUZA, 2014).

Todo enunciado pode derivar e tornar-se outro, deslocar-se discursivamente do que já havia dito. É nessa *deriva* que o sujeito desloca sentidos, tornando o sentido sempre outro (SOUZA, 2014; ORLANDI, 2012) e dá lugar à construção de novas ideias. No processo discursivo, o *interdiscurso* é a memória com as características singulares de cada sujeito - a *memória discursiva*. É aquilo que se fala antes em outro lugar, é o dizível quando pensado em relação ao discurso. É a memória de algo que sofre influências, por experiências, por alguma coisa que já se leu ou ouviu. O *interdiscurso* são as enunciações já esquecidas, mas que determinam os sentidos do que dizemos no nível do *intradiscurso*, que é o que se está sendo dito no momento (SOUZA, 2014).

É na enunciação, por meio da *formação ideológica* (FI), que os sentidos dos discursos são produzidos e sustentados pela ideologia do sujeito enunciador. A enunciação dessa ideologia é organizada por meio da *formação discursiva* (FD), que determina o que deve ser dito (SOUZA, 2014). Considerando a abordagem teórico-analítico utilizada neste estudo, esses conceitos são fundamentais para analisar e interpretar os textos.

Cada analista tem a singularidade de atribuir conceitos distintos ao material analisado, pois cada um tem questões próprias que o levam a mobilizar esses conceitos. Por isso, o dispositivo analítico é construído em cada análise e torna o dispositivo teórico de interpretação único para cada analisador (ORLANDI, 2012).

3.6 Aspectos éticos

Esta pesquisa cumpriu com as Resoluções Éticas Brasileiras, seguindo a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 466/12, que regulamenta a realização de pesquisas que envolvem seres humanos. Este projeto de pesquisa foi submetido à avaliação da Gerência de Ensino da Secretaria Municipal de Saúde de João Pessoa e do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba e aprovado sob o protocolo de n° 0142/17, parecer de n° 2.046.377, CAAE: 66235917.3.0000.5188. Para todos os sujeitos participantes da pesquisa foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que contém seu objetivo e a forma como será realizada, para que acenassem com sua anuência, caso quisessem participar desta investigação, e desistir, a qualquer momento, de participar dela, garantindo-lhes o anonimato nas informações. O sigilo na identificação dos sujeitos da pesquisa foi garantido com o uso da profissão para nomear cada relato utilizado no estudo, seguido do numeral ordinal na sequência de realização das entrevistas. Também não foi identificada a unidade de saúde à qual o profissional pertence.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este estudo foi realizado com a participação de onze profissionais da área de saúde que atuam na Estratégia Saúde da Família, e os sujeitos entrevistados foram representados pelas seguintes categorias: quatro enfermeiras, quatro médicos e três agentes comunitários de saúde, cujas idades variaram entre 24 e 64 anos completos. Apenas dois deles não cursaram nível superior, cinco já haviam trabalhado na Atenção Básica, e seis atuam em USF Integrada no município pesquisado.

Os resultados e a discussão são apresentados com base na análise do material empírico, em que foram identificadas marcas textuais que possibilitaram a construção dos seguintes grupos semânticos: ‘Discursividade dos profissionais de saúde acerca da coordenação do cuidado da doença crônica infantojuvenil’ e ‘As múltiplas dimensões da gestão do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica’.

4.1 Discursividade dos profissionais de saúde acerca da coordenação do cuidado na doença crônica infantojuvenil

Com a prevalência das doenças crônicas infantojuvenis, as políticas de atenção à saúde da criança e do adolescente e as ações das Equipes de Saúde da Família (EqSF) precisam estar direcionadas a essa população específica, visando sistematizar a assistência em saúde para atender às suas demandas singulares de cuidado.

Para que se realize a gestão do cuidado com qualidade na ESF, a assistência em saúde à criança e ao adolescente com doença crônica precisa ser desenvolvida na perspectiva da integralidade, o que envolve os primeiros sinais e sintomas da doença, a definição do diagnóstico e um acompanhamento terapêutico longitudinal, e não, apenas, nos períodos de agudização.

> *Então, localizamos onde esse paciente vive, quais são as condições socioeconômicas que esse paciente se encontra, qual a doença que ele tem né?, porque isso permite capacitar-me melhor para poder atendê-lo individualmente, né? E com essa identificação de lugar, patologia e o processo de adoecimento, eu consigo fornecer um acesso mais facilitado para esse paciente, né. E coordenar bem o cuidado, né verdade?* (Médico 1).

> *Então, teoricamente é assim, é visita. O cuidado deles tem que ser acompanhado por meio de visitas, mas a gente sabe que para que esse cuidado seja integral e tente abarcar o máximo possível das necessidades deles* [...] *ou eles vêm aqui ou eu vou lá e assim vai. O que importa é não faltar nada e a gente suprir o máximo possível do que eles necessitarem* (Enfermeira 10).

> [...] *Fazer o reforço do cuidado, tal, orientação quando aparecer outras situações* [...]. *E é mais a visita domiciliar mesmo, tudo isso acontece durante a visita domiciliar que a gente vê a dinâmica do lugar, entendeu?!* (Agente Comunitário de Saúde 4).

Para atender às demandas decorrentes da cronicidade da doença, os profissionais da APS, especificamente da EqSF, precisam estar preparados e atuar proativamente na assistência e na relação com essa população, buscando informações significativas para o cuidado, com suporte necessário para prover uma atenção de boa qualidade.

Os enunciadores explicitam as ações realizadas para identificar as necessidades singulares dessas crianças e adolescentes, evidenciando uma assistência em saúde pautada pela integralidade no cuidado. No enunciado da Enfermeira 10, "*Então, teoricamente é assim, é visita. O cuidado deles tem que ser acompanhado por meio de visitas* [...] *ou eles vêm aqui ou eu vou lá e assim vai. O que importa é não faltar nada e a gente suprir o máximo possível do que eles necessitarem"*, observa-se o *silenciamento local* de que sua experiência na prática profissional a fez compreender que, na realização da assistência e do cuidado, a teoria não é executada como deveria, como é ensinada, por isso é necessário adaptar-se ao meio e saber a quem o cuidado é prestado.

De acordo com os princípios e as diretrizes da Atenção Primária à Saúde (APS), a ESF deve ser a gestora do cuidado em saúde, com o desenvolvimento de ações que estejam fundamentadas em um cuidado longitudinal, resolutivo, singular e responsável. Ao realizar essa gestão, a ESF consegue coordenar o cuidado dispensado à criança e ao adolescente com doença crônica e suas famílias construindo vínculos, o que resulta em uma atenção à saúde permeada pelo cuidado ampliado e eficaz (TURCHI; ANTONELLI, 2014).

A análise dos relatos também possibilitou inferir que seus sentidos e significados estão atrelados à filiação ideológica do modelo assistencial na

perspectiva da humanização, com marcas textuais que evidenciam a proximidade com a gestão do cuidado. As falas seguintes comprovam essa assertiva:

> *A questão do acolhimento e da escuta, a gente fazendo uma boa escuta principalmente na consulta de enfermagem, dá para a gente detectar muita coisa, para planejar as ações, né. E a questão também da equipe em si, se a equipe está bem integrada* (Enfermeira 2).

> *Então, as crianças que foram mencionadas* (criança com microcefalia e criança com paralisia cerebral) *as duas elas têm um acompanhamento muito amplo na rede secundária. Basicamente o cuidado da gente aqui é de acompanhar as crianças em algum momento que elas precisarem e ficar sempre atualizada de quais são os procedimentos pelos quais eles estão passando por lá* (rede secundária)*. Então, basicamente o cuidado é feito através de auxiliar, então a gente vai lá e dá o apoio necessário àquela criança* (Médica 9).

> *Buscando sempre estar instigando eles* (ACS) *a estar acompanhando e buscando orientar com relação aos cuidados que são necessários, e tirando as dúvidas e procurando aproximar mais essa família para o cuidado integral* (Enfermeira 10).

Para efetivar a gestão do cuidado, é essencial o acolhimento nas ações de saúde. Nesse sentido, a equipe de saúde deve prestar uma assistência com escuta qualificada e estar atenta às habilidades de cuidado e às experiências dos envolvidos com a doença crônica, reconhecendo suas necessidades (RODRIGUES et al., 2013), pois, quando assim realizada, essa assistência contribui para formar vínculos e coordenar o cuidado.

A discursividade dos enunciadores mostra a importância de estabelecer uma relação de confiança por meio do acolhimento entre os profissionais da equipe e a família no cuidado à criança/ao adolescente com doença crônica na ESF. É com essa confiança estabelecida que o vínculo é firmado e as ações de cuidado desenvolvidas. Isso requer uma assistência de saúde singular, em que a firmação de vínculos apoiadores é indispensável. Estudo corrobora esses achados ao afirmar que os profissionais de saúde, assim como os serviços de saúde, devem desenvolver ações que atendam às necessidades de cuidado dessa população, visando minimizar as implicações advindas da cronicidade, compartilhar saberes e instrumentalizá-los para o cuidado (CRNIC et al., 2017).

As marcas textuais evidenciam as ações realizadas para coordenar o cuidado que se destina a essa população na ESF e incluem outros membros da

equipe nesse processo, demonstrando a importância do trabalho interdisciplinar, como confirmam estes depoimentos:

> *A orientação é múltipla, tanto você aprende, eu aprendo, quanto ela* (mãe da criança) *também. Fica meio que uma troca, entendeu? E nessa conversa, não é só a questão da criança, né. Que a criança a gente vê que aquela criança tem aquele tal problema, mas e a família, entendeu? Eu me preocupo muito com a mãe, porque é quem recebe aquela carga emocional de estar cuidando daquela criança, entendeu?* (Agente Comunitário de Saúde 4).

> *Aí depois eles* (criança e família) *passaram a ter necessidade de encaminhamento para especialistas. Na época o médico era doutor N., aí ele foi fazer a visita domiciliar e encaminhou para neurologista, todos os encaminhamentos de especialistas que a criança precisou ele passou* (Agente Comunitário de Saúde 11).

> *Orienta né! Quanto ao cuidado com a alimentação, com a* (criança) *da diabetes, do controle. [...] De ir para o psiquiatra, não deixar faltar a medicação, não deixar faltar à consulta que, às vezes, é marcada e por algum motivo não vai. Aí os agentes de saúde ficam ligando para saber se foi, e pegam e tentam remarcar novamente* (Enfermeira 7).

Os discursos expressam também a realização de uma assistência singular, cujas ações atendam às necessidades dessa população, como a classificação de atendimento prioritário para facilitar o acesso nas serviços de saúde. A discursividade das marcas textuais explicita a formação discursiva que alude à filiação ideológica humanística.

> *E como a gente tem uma ação de identificação, territorialização e cadastro desses pacientes, isso permite a rápida identificação no acolhimento desses pacientes, privilegiando o acesso mais facilitado, já que eles* (pacientes com doença crônica) *têm maiores dificuldades, muitas vezes, em termos de locomoção* (Médico 1).

> *Recomendação de colocar prioridade em alguns casos, o dele é esse tipo de caso, a gente coloca tipo prioridade* (Médica 9).

Ao relatar essas ações, os profissionais falam da oferta de apoio para a coordenação do cuidado, e a análise da materialidade linguística dos enunciados acerca do apoio e da humanização é fortalecida. Dar apoio social envolve afeto, confiança e empatia, o que deve ser realizado por qualquer membro da rede de apoio do indivíduo, com a intenção de que ele se sinta satisfeito com a ajuda (VILLAS-BOAS et al., 2018). Esse apoio contribui para facilitar o enfrentamento das implicações do adoecimento crônico.

> *Primeiro as visitas que eu faço e falo que eles têm que vir ao posto né, sempre estar cuidando, vindo para falar com o médico, fazer os exames periódicos, e sempre eu fico na mesma tecla com as mães para ter cuidado* (Agente Comunitário de Saúde 8).
>
> *Eu acredito ser muito importante a questão de você capacitar a família. Quando a família está capacitada para poder enfrentar a doença, muitas vezes eles têm uma percepção muito melhor do que até muitos profissionais da área da saúde, né.* [...] *Essa estratégia eu acho que é a principal! Porque a gente tem que parar com aquela equação de que nós, profissionais de saúde, somos os detentores do conhecimento e o paciente meramente tem que fazer tudo que eu lhe digo, lhe oriento* (Médico 1).
>
> *Geralmente como eu te falei, é com a mãe que vem, a gente trata primeiro de conscientizar a mãe, entende?* (Médica 3).
>
> *Eu sempre digo que os agentes de saúde são os olhos e ouvidos da comunidade, né. Eles sabem identificar quais são as casas, a gente tem o cadastro e então, havendo essa necessidade, eles também podem gerir esse cuidado* (Médico 1).

A visita domiciliar também é uma maneira imprescindível de apoiar a criança/adolescente e suas famílias, para construir vínculos, instrumentalizar os cuidadores e responsabilizar todos os envolvidos no cuidado. A aproximação da EqSF com essa população, por meio das visitas, possibilita que as necessidades singulares do cuidado sejam identificadas mais facilmente por meio do vínculo estabelecido entre as famílias e os profissionais. Os discursos dos enunciadores deixam clara essa importância, assim como a valorização da família como coparticipante do processo de cuidar e como membro da rede de apoio.

Corroborando os achados deste estudo, pesquisas mostram que, quando fazem as visitas domiciliares, os agentes comunitários de saúde promovem contato direto com a população e possibilitam que a EqSF identifique suas dificuldades e necessidades de cuidado (PAIVA et al., 2017; SANTANA et al., 2015).

A marca textual do enunciador Médico 1, “*Eu sempre digo que os agentes de saúde são os olhos e ouvidos da comunidade, né.”,* mostra um intradiscurso marcado pela ética profissional e pelo preparo técnico do indivíduo, que, embora esteja em uma posição sujeito na EqSF socioculturalmente valorizada, quando comparada com o ACS, consegue alcançar a lógica da dimensão profissional da gestão do cuidado mostrando um discurso sustentado por uma formação discursiva com marcas textuais que caracterizam a humanização, a empatia e o trabalho em equipe, com sentidos e significados pautados na filiação ideológica de perspectiva

da humanização e da integralidade. A análise das marcas textuais dos profissionais explicita, também, a valorização da família para a realização do cuidado voltado para a criança/adolescente com doença crônica.

O discurso do enunciador Médico 1 - "*Eu acredito ser muito importante a questão de você capacitar a família. Quando a família está capacitada para poder enfrentar a doença, muitas vezes eles têm uma percepção muito melhor do que até muitos profissionais da área da saúde, né?*" - vai de encontro aos principais elementos da dimensão familiar da gestão do cuidado, com a valorização da rede de apoio do indivíduo. Confirmando esses achados, estudo holandês ressalta a importância de os profissionais de saúde capacitarem os pais para enfrentarem as implicações da doença, a fim de que consigam minimizar as dificuldades e desenvolver habilidades para o cuidado (GEENSE et al., 2017).

> *Eu faço o atendimento, vejo que está acima do peso, oriento, assim no caso para ver a questão da alimentação e de uma atividade física. Mas, assim, não tem o controle, é só na hora da consulta* (Médica 6).

> *Atualmente as ações elas são mais assim voltadas para orientações. A depender da doença, a gente faz em cima da doença* [...]. *Eu não tenho um trabalho voltado para isso, para especificidade* [criança/adolescente com doença crônica]*, é mais em cima do todo, do geral* (Enfermeira 5).

Porém, contrapondo-se aos fragmentos discursivos de boas práticas na assistência em saúde no âmbito da ESF, os enunciadores evidenciam, em algumas marcas textuais, fragilidades que comprometem a realização da gestão do cuidado em saúde dispensado à criança e ao adolescente com doença crônica. A análise discursiva dos fragmentos permite a inferência de que, em alguns momentos, o enunciador deriva no discurso, demonstrando a fragilidade na assistência realizada. Na AD, derivar significa mudar o sentido do que já foi dito (SOUZA, 2014).

O discurso da Enfermeira 5 - "*Atualmente as ações elas são mais assim voltadas para orientações.* [...] *Eu não tenho um trabalho voltado para isso* [...]*"* - explicita a deriva em sua discursividade, quando mostra a fragilidade no cuidado com essa população cujas consequências serão evidenciadas nas múltiplas dimensões da gestão do cuidado.

Esse discurso demonstra que a assistência na ESF é centrada na doença, o que fragiliza o cuidado em saúde. As marcas textuais dos discursos analisados

explicitam a filiação ideológica do modelo biomédico, com uma assistência fragmentada, que valoriza o cuidado especializado e enfraquece a longitudinalidade.

> *Aqui a gente trabalha mais com idosos e com as gestantes, as crianças a gente está deixando um pouco a desejar, porque a gente faz ações que o ministério já determina que são as vacinações e a questão do peso* [...] *a gente não está fazendo esse controle* (acompanhamento da criança/adolescente com doença crônica) *e também quando a gente faz a consulta que encaminha para o especialista, às vezes, a paciente não consegue a consulta e se consegue, consegue com muito tempo e às vezes não vem* [...]. *E a gente, às vezes, perde a criança por isso, porque às vezes ela não retorna para a gente e, às vezes, fica fazendo o acompanhamento com eles* (médicos especialistas) (Médica 6).

Com uma assistência que não consegue atender integralmente às demandas de cuidado da criança e do adolescente com doença crônica, a ESF passa a ser caracterizada como um local de acesso para a realização de procedimentos específicos, como encaminhamentos, vacinação, disponibilização de receituários e medicamentos, com uma assistência voltada para a realização de ações pontuais.

No fragmento discursivo da Médica 6, a criança e o adolescente com doença crônica são referidos como usuários do serviço de saúde e como uma população que tem políticas de saúde destinadas ao seu cuidado. A falta de compromisso evidenciada no intradiscurso, marcada pelo interdiscurso com características voltadas para o modelo biomédico, caracteriza uma assistência em saúde fragilizada e engessada, que não conhece a própria população usuária do serviço de saúde e não procura realizar o cuidado ampliado.

> *Está descaracterizando o PSF* (Programa Saúde da Família)*, cada gestão que entra está acabando, está antigo postão, ele não está PSF mais, está antigo postão. Você sabe, antigo postão ele não tem o cuidado da família, não tem não, o que tinha era o PSF, Programa de Saúde da Família, então a gente tinha aquele cuidado, aí agora não. Uma andorinha não faz verão sozinha, aí fica difícil, muito difícil mesmo* (Agente Comunitário de Saúde 8).

A análise discursiva do fragmento do ACS 8 possibilita a identificação do ato falho no discurso, que acontece por meio de falha na língua, em que o sujeito deseja dizer algo e não lhe é permitido. Nessa marca textual, evidencia-se uma descaracterização da Estratégia Saúde da Família, antes Programa Saúde da Família (PSF), na prática assistencial, pelo modo como organiza o processo de trabalho e conduz os gestores para a realização da assistência em saúde. Quando

há essa fragilidade e o processo de trabalho encontra-se fragmentado, a gestão do cuidado torna-se ainda mais complexa, para que seu objetivo seja alcançado. Isso impede que a lógica de cada dimensão da gestão do cuidado seja executada, o que revela pouca efetividade na articulação dos serviços de saúde.

Na marca textual da enunciadora Enfermeira 7, explicita-se a realização da longitudinalidade do cuidado voltado para essas crianças/adolescentes apenas pelo ACS, que, em seu processo de trabalho, consegue fazer conexões para que esse acompanhamento seja mais amplo.

> *Só o agente de saúde que faz o acompanhamento mensal, mas aqui na unidade não é mensal* (Enfermeira 7).

Nas visitas domiciliares, os ACS conseguem identificar os problemas que estão sendo enfrentados e quais as necessidades de cuidado dessa população. Assim, possibilitam que essas importantes informações sejam conhecidas por todos os membros da EqSF na busca da resolutividade e da assistência em saúde de boa qualidade (SANTANA et al., 2015; PAIVA et al.,2016).

A realização de ações que explicitam a desresponsabilização no cuidado em saúde fragiliza sobremaneira o vínculo (MACHADO et al., 2015) e a gestão do cuidado. Quando não conseguem suprir suas demandas de cuidado, os uruários traçam, sozinhos, seu itinerário dentro do sistema de saúde e procuram formar vínculos com outros serviços da Rede de Atenção à Saúde (RAS), que conseguem atender, de maneira mais ampla, às suas necessidades.

> *Eles* (crianças e adolescentes) *já têm uma história de diagnóstico prévio, são doenças crônicas que geralmente são diagnosticadas de forma precoce, eles já criam vínculo, às vezes, ao serviço e eles por si só tratam de criar os meios de acesso lá. O que não é o correto né, porque o correto seria ter o vinculo na atenção primária e a atenção primária ser a porta para o especialista focal* (Médico 1).

> *Aí eu perguntei se eles* (familiares) *queriam visita, eles disseram também que não queriam. Aí pronto, aí dei as orientações sobre vacina e eles ficaram, tudo deles com a criança era acompanhado no HU e na FUNAD, não quiseram nenhum contato com a equipe não* (Agente Comunitário de Saúde 11).

Apesar de a rede de atenção à saúde e a rede de apoio social de famílias de crianças com doenças crônicas não serem articuladas na coordenação do cuidado, as famílias empenham-se e conseguem se rearranjar para enfrentar as implicações da doença (CASTRO, 2016).

Os processos de trabalho dos serviços de saúde precisam estar bem organizados para que consigam intervir nas necessidades de cuidado singulares dos indivíduos e minimizar a fragmentação que permeia toda a rede de atenção à saúde (MACHADO et al., 2015). Destarte, a coordenação do cuidado - conexão harmoniosa entre diferentes serviços - precisa fazer parte de todo o processo de cuidado com essa população para que o cuidado ampliado aconteça (SANTOS; GIOVANELLA, 2016b).

A análise do discurso permitiu explicitar o modo como o cuidado que é prestado às crianças/aos adolescentes com doença crônica e suas famílias é coordenado na ESF. Os problemas evidenciados implicam fragilidades importantes na assistência em saúde e impossibilitam a gestão do cuidado voltado para essa população de maneira eficaz e adequada. É imprescindível que os profissionais ampliem o seu olhar para as necessidades que a doença crônica desencadeia, para que a atenção em saúde aconteça de modo efetivo, e a gestão do cuidado seja realizada atendendo-se às suas dimensões.

4.2 As múltiplas dimensões da gestão do cuidado voltado para a criança e o adolescente com doença crônica

Na Estratégia Saúde da Família, o cuidado que é dispensado a crianças e a adolescentes com doença crônica deve ser pautado nas dimensões da gestão do cuidado em saúde, a saber: a dimensão individual, a familiar, a profissional, a organizacional, a sistêmica e a societária, todas muito importantes para executar a gestão do cuidado. Assim, ao se pensar na atenção ofertada a essa população na ESF, é preciso que se tenha um olhar para o trabalho desenvolvido pela EqSF, especialmente nas dimensões profissional, organizacional e sistêmica, importantes eixos da gestão do cuidado na ESF.

A dimensão profissional, principal norteadora e articuladora da gestão do cuidado na ESF, visa alcançar as demais dimensões para se manejar

adequadamente a doença crônica infantojuvenil. Mesmo quando nem todas as dimensões são contempladas, fragilizando a gestão do cuidado, as dimensões alcançadas se articulam visando à eficácia e à efetividade dos serviços da RAS.

Quando o profissional e o usuário se encontram no serviço de saúde, e se esse for permeado pela ética, pela competência técnica e pelo vínculo, está-se alcançando a dimensão profissional, “que lhe confere sua maior ou menor capacidade de produzir o bom cuidado” (CECILIO, p. 591, 2011). Quando, na assistência em saúde, não se conseguem alcançar os objetivos da dimensão profissional, evidencia-se a fragilidade no cuidado, permeada pela falta de acolhimento e pela desresponsabilização da EqSF, como explicitado no discurso a seguir.

> *Ela* (criança com obesidade) *vem muito aqui, às vezes, ela passa só para dar um abraço na gente e a gente nunca desperta para isso, para ver que ela realmente está precisando de um atendimento, um olhar diferenciado né, e a gente não está fazendo isso* (Enfermeira 5).

Algumas marcas textuais da enunciadora Enfermeira 5 explicitam a invisibilidade da criança com doença crônica como foco do cuidado para os profissionais da ESF. Na análise discursiva, identifica-se o não dito sobre a importância do acompanhamento integral de crianças e adolescentes com doença crônica, o que configura a desresponsabilização pelo cuidado e a falta de vínculos entre a EqSF e essa população: “*A gente nunca desperta para isso, para ver que ela realmente está precisando de um atendimento, um olhar diferenciado né? e a gente não está fazendo isso*”. Aqui a deriva na discursividade da ideação do cuidado é diferente da prática encontrada na ESF.

Mendes (2012) corrobora esse achado, quando revela que é necessário um acompanhamento efetivo das condições crônicas, para romper com o paradigma do atendimento apenas ao episódio agudo. O cuidado voltado para crianças/adolescentes com doença crônica deve ser integral e longitudinal, para que esses sujeitos possam enfrentar as implicações advindas com a cronicidade.

> *Nessas doenças crônicas a gente, eu não desenvolvo não. Eu atendo e encaminho para o médico [...]. Mas, eu mesmo, assim, não tenho uma ação para isso não [...]. Quando chega o da asma* (refere-se à criança com asma), *quando chega com um problema, aí a gente vai fazer uma nebulização. O*

> *obeso* (refere-se à criança obesa) *a gente sempre encaminha para a nutricionista, sempre estar pesando, essas coisas* (Enfermeira 7).

As marcas textuais dos enunciados sobre a assistência em saúde para essa população evidenciam memórias discursivas permeadas pelo interdiscurso que revela um cuidado centrado na doença e em procedimentos cujas ações se limitam ao modelo biomédico, sem reconhecer as necessidades singulares dos sujeitos. Assim, esses discursos explicitam a filiação ideológica a que essa direcionalidade no modo de organizar o processo de trabalho se encontra vinculada, voltado para a assistência em saúde do modelo curativista. No enunciado, a Enfermeira 7 enfatiza que, na assistência realizada, o cuidado se limita aos aspectos clínicos da doença crônica das crianças: "*Quando chega o da asma* (refere-se à criança com asma), *quando chega com um problema, aí a gente vai fazer uma nebulização. O obeso* (refere-se à criança obesa) *a gente sempre encaminha para a nutricionista, sempre está pesando".*

Estudo realizado no Paraná confirma esses achados e revela que o modelo assistencial da ESF encontra obstáculos para mudar devido aos contrapostos históricos, pois a saúde pública tradicional ainda é constituída pelo modelo biomédico, presente na formação dos profissionais e nas práticas de atenção à saúde. Essa abordagem presente no modelo assistencial da ESF pode favorecer fragilidades, como a falta de vínculo, de cuidado ampliado e de humanização (OLIVEIRA; VERÍSSIMO, 2015).

Os enunciados seguintes continuam demonstrando que a assistência em saúde tem sido caracterizada pelo modelo biomédico e curativista, em que o atendimento realizado pelos profissionais está voltado apenas para resolver questões relacionadas aos sinais e aos sintomas clínicos apresentados pelo indivíduo.

> *O menino com a microcefalia, eu fui lá para conhecer o caso, a história da família, deixar tudo anotado no prontuário dele, todas as medicações que usa para facilitar a comunicação* (Médica 9).

> *Não tem interesse. É porque a equipe, no meu conhecimento, uma equipe de PSF, ela tem que promover, tem que ter a promoção e a prevenção. Aí como elas estão cientes disso, elas acham que isso aí é uma coisa que não interessa a elas, é atendendo e despachando. É como fosse se livrar, é assim* [...] *Atendimento e vai embora, atendimento e vai embora* [...]. *Se não fossem*

> *os agentes de saúde que chegassem lá e colhessem as informações para trazer para a unidade, nem interessava* (Agente Comunitário de Saúde 8).

O trabalho do agente comunitário de saúde pode ser uma das ferramentas para a assistência em saúde oferecida pela ESF, caracterizada por um cuidado ampliado, e não, apenas, pelo modelo biomédico. A marca textual do discurso do ACS 8 deixa clara sua insatisfação com o trabalho que está sendo realizado e traz no intradiscurso influências de sua formação ideológica que interferem em sua prática.

Corroborando os achados de que o ACS estabelece vínculos com a comunidade e preocupa-se com ações de promoção e de prevenção da saúde, estudo afirma que esse profissional se destaca na assistência em saúde nas ações que estão voltadas para a gestão do cuidado, desenvolvendo atividades extramuros de vigilância, promoção e prevenção à saúde, com o acompanhamento das famílias e a firmação de vínculos para o cuidado (SILVA; FRACOLLI, 2016).

Além de reafirmar essas ações, outro estudo assevera que o ACS desenvolve atividades de monitoramento, facilita o acesso dessa população à ESF e sinaliza intervenções de cuidado necessárias (SANTANA et al., 2015; PAIVA et al., 2016). Desse modo, consegue contribuir para que a EqSF consiga realizar ações que visem ampliar o cuidado com essa população e colaborar com a assistência dos serviços de saúde da RAS.

> *Na reunião de equipe os meninos trazem* (refere-se aos ACS) *assim geralmente algum problema que esteja na área para a gente montar uma estratégia* [...] *Então, quando a gente não consegue aqui, a gente faz os encaminhamentos para as especialidades* (Enfermeira 2).

A Enfermeira 2 revela, em seu intradiscurso, o que já foi vivido. Em sua memória discursiva (SOUZA, 2014), há marcas textuais que apontam que os elementos da dimensão organizacional e da sistêmica estão presentes na divisão técnica do trabalho, da coordenação, da comunicação e da rede de cuidado, para que a EqSF consiga atender às demandas da população. Confirmando esses achados, estudo evidenciou que a organização do processo de trabalho dos membros da EqSF para a assistência em saúde deve acontecer com a definição dos fluxos e das regras, a depender da colaboração de todos os profissionais envolvidos

no processo de cuidado, que, quando efetivada, atinge-se a dimensão organizacional (CECÍLIO, 2011).

Esse tipo de ação destaca a importância do alcance das dimensões da gestão do cuidado para que o indivíduo receba assistência em saúde de boa qualidade nos serviços ofertados pela RAS. Quando a dimensão organizacional se articula com as demais dimensões para realizar essa gestão, revela o manejo que há entre elas para efetivar os serviços e a assistência em saúde, evidenciando a importância de cada protagonista na construção do cuidado.

As análises discursivas dos enunciados a seguir mostram a maneira como os profissionais da EqSF desenvolvem seu processo de trabalho para conseguir cuidar dessa população. Evidenciam-se nos discursos marcas textuais que contemplam os principais elementos das dimensões profissional e organizacional da gestão do cuidado, como a postura ética do profissional, a competência técnica, o trabalho em equipe e a adoção de dispositivos compartilhados por todos os profissionais (CECÍLIO, 2011).

> *Quando no caso de voltar do especialista, eu procuro entender o que foi que o especialista fez e a gente utiliza os instrumentos né, como por exemplo, a caderneta, que são os meios de comunicação entre os profissionais. Então, eu busco estar olhando se eles anotaram alguma coisa que comprove* (o atendimento)*, receitas, eu estou sempre pedindo tudo, tudo, os exames que foram solicitados* (Enfermeira 10).

> *Olhe a unidade está fora de área, então a questão do acolhimento como eu já lhe disse é até diferenciado, a gente não volta usuário!* [...] *Ocorreu intercorrência, eles vêm* [...] *a gente atende do mesmo jeito por conta da distância, que dá quase cinco quilômetros, da unidade onde nos encontramos para a minha área, principalmente a maioria desses usuários que eu lhe disse* (Enfermeira 2).

> *Aí eu criei um grupo* (aplicativo de mensagem) *aqui só do nosso meio né, do serviço mesmo e nesse grupo sempre que tem uma coisa urgente assim, uma coisa que eu acho muito importante, eu já jogo no grupo e peço a eles* (ACS) *para tomar alguma atitude relacionada a isso. Que foi como aconteceu no caso da criança com paralisia cerebral, que a mãe dele veio muito angustiada numa sexta-feira e aí quando ela entrou, já vinham outras pessoas, já tinham conversado com ela, já tinha deixado ela irritada, sabe? Dizendo que não podia, que não tinha, negando um monte de atendimento. E quando eu cheguei, eu disse: não, mas espera aí, a gente tem muito que fazer. Vamos sentar e eu quero conhecer toda a sua história* (Enfermeira10).

Estudo corrobora esses achados ao demonstrar que, mesmo com os entraves da RAS, o cuidado em saúde deve ser ofertado a partir da organização do processo de

trabalho, em que o profissional, com sua postura ética, mobiliza todo o seu conhecimento e os dos demais membros da equipe para oferecer o cuidado em suas reais condições de trabalho, na perspectiva de alcançar os eixos das dimensões profissional, organizacional e sistêmica (CECÍLIO, 2011).

A análise das marcas textuais dos discursos da Enfermeira 10, *"Aí eu criei um grupo* (aplicativo de mensagem) *aqui só do nosso meio né?, do serviço mesmo e nesse grupo sempre que tem uma coisa urgente assim, uma coisa que eu acho muito importante, eu já jogo no grupo e peço a eles* (ACS) *para tomar alguma atitude relacionada a isso* [...]*"* apresenta o cuidado realizado de acordo com as condições existentes. O discurso denota uma proximidade com as dimensões da gestão do cuidado, que comprova uma filiação ideológica na perspectiva da humanização, quando a profissional diz: "[...] *E quando eu cheguei, eu disse: não, mas espera aí, a gente tem muito que fazer. Vamos sentar e eu quero conhecer toda a sua história"*.

A sistematização e a organização do processo de trabalho em saúde precisam ser realizadas visando superar as fragilidades evidenciadas nos discursos, como os problemas na contrarreferência, a desresponsabilização no cuidado e a falta de empatia. Os profissionais devem exercer seu protagonismo para promover a gestão do cuidado e caminhar rumo à integralidade. Para que isso ocorra, são necessárias ações que contemplem os elementos das dimensões da gestão do cuidado na prática assistencial dos serviços de saúde para um manejo adequado da doença crônica, mesmo que nem todos os objetivos sejam alcançados.

> *De uma forma geral, eu acho que eles* (crianças com doença crônica) *não se beneficiam muito da saúde primária né, não se beneficiam muito do PSF, porque tudo eles* (crianças com doença crônica) *buscam fora, um especialista, um fisioterapeuta, é tudo fora* [...] *A única coisa que a gente faz é dar apoio mesmo, para se eles* (crianças com doença crônica) *precisarem de alguma coisa, eles saberem que eles podem contar com a equipe do PSF da área deles* (Médica 9).

Devido à fragilidade na dimensão sistêmica e na societária, apontadas no discurso da Médica 9, como as lacunas nas redes de cuidado, o fato de os gestores não gerenciarem os serviços de acordo com as necessidades dos seus usuários e a falta de políticas sociais que atendam às necessidades dessa população, a família procura outros serviços visando a um cuidado mais amplo e resolutivo. Ela afirmou, ainda, que, apesar das fragilidades do serviço de saúde, a ESF dá o se apoio: "*a*

gente faz é dar apoio mesmo, para, se eles (crianças com doença crônica) *precisarem de alguma coisa, eles saberem que eles podem contar com a equipe do PSF".*

A burocratização da RAS e as lacunas nos fluxos e na comunicação entre os serviços de saúde impedem que os objetivos da dimensão sistêmica sejam alcançados. Confirmando os dados deste estudo, Cecílio (2011) afirma que é preciso construir as conexões entre os serviços de saúde, para que a integralidade no cuidado seja obtida, e dimensão sistêmica executada na perspectiva de um cuidado ampliado. Um aspecto que tem contribuído para essa direcionalidade do cuidado é a construção das linhas de cuidado, que podem colaborar para o adequado manejo da doença crônica. Porém, para que isso ocorra, a articulação entre os eixos das dimensões da gestão do cuidado precisa ser constante e efetiva nos serviços de saúde. A equipe de saúde, os gestores e os usuários devem assumir o protagonismo que lhes cabe para proporcionar um cuidado integral. Os enunciados mostrados a seguir apontam as implicações cotidianas nos diversos serviços da RAS e que dificultam a realização da gestão do cuidado:

> *Porque eles costumam dizer que PSF é para dar é resolutividade! Sim, é resolutividade, mas é prevenção e promoção, é o que a atenção básica faz. Numa parte em que a gente necessita de um especialista, a gente precisa dessa contrarreferência para o que? Como eu já lhe disse, para a gente traçar metas para esse tratamento seja como for* (Enfermeira 2).

> *Mas e aí, é eficiente* (os serviços da rede voltados a crianças/adolescentes com doença crônica)*? É eficiente! É suficiente? Não é suficiente! Na questão da criança ainda é, porque não é tanto, mas podia ser melhor, entendeu?! É a questão de organização de trabalho, entendeu?!* (Agente Comunitário de Saúde 4).

> *É a questão da conscientização também do acesso né, da facilitação do acesso à rede, a atenção em que a gente tem o especialista focal né?!* (Médico 1)

Corroborando os achados deste estudo, pesquisa identificou fragilidades na articulação dos serviços de saúde no que diz respeito à assistência voltada para a criança e o adolescente com doença crônica, como o atendimento pontual e desarticulado entre os serviços e a falta de preparo dos profissionais para assistirem essa população, a comunicação fragilizada, com fluxo de informações que, muitas

vezes, só ocorre por meio da família, o que desfavorece e fragmenta a coordenação do cuidado (NÓBREGA et al., 2017).

Uma das fragilidades encontradas nos eixos das dimensões profissional, organizacional e sistêmica é a comunicação entre os serviços de saúde. A realização desse contato com os profissionais dos demais serviços, especialmente da rede secundária para a primária, é essencial para a continuidade do cuidado, sobretudo na doença crônica, quando a assistência em saúde é realizada por diversos profissionais em diferentes serviços da rede.

As dificuldades e as lacunas, como a falta de comunicação, encontradas nos diversos serviços da rede para assistir resolutivamente as necessidades dessa população, abre caminho para outros serviços e profissionais que não atendem às características das políticas de saúde.

> *Não consegue* (marcar consulta com o especialista)*, a gente não tem condições, a gente fica de mãos atadas, então quem tem mais uma condição* (financeira) *boa um pouquinho procura marcar uma consulta em uma policlínica*. [...] *a mãe fica tratando particular e os agentes de saúde ficam em cima, né? Fica vendo para a gente colocar na nossa produção, né? No nosso trabalho de mês. Aí pronto, aqui* (ESF) *esquece totalmente* (Agente Comunitário de Saúde 8).

> *Eles buscam outros lugares, muitas pessoas aqui têm plano de saúde, então acabam não tendo aqui como cuidado principal.* [...] *eles buscam mais os serviços secundários, especializados e tal, do que a atenção básica. A atenção básica eu noto assim, que é o último recurso quando eles já tentaram de tudo e não conseguiu em canto nenhum* (Enfermeira 10).

A discursividade na marca textual do ACS 8 - "*Aí pronto, aqui* (ESF) *esquece totalmente"* - revela o ato falho no discurso, pois mostra uma formação discursiva marcada pela ideologia capitalista dos serviços de saúde e o "esquecimento" mútuo do serviço tanto pela família, que não conseguiu resolver suas demandas na ESF, quanto pelo serviço, que não se responsabiliza pela continuidade do cuidado.

A assistência privada, por vezes presente, é reconhecida como uma opção da família para prover os cuidados necessários à criança e ao adolescente com doença crônica, em relação à desresponsabilização da ESF e à burocracia da RAS na coordenação do cuidado dispensado a essa população, como evidenciado nos discursos. Quando o serviço não consegue dar o apoio necessário à equipe para a realização da assistência, a qualidade e a continuidade do cuidado ficam

fragilizadas. Essa barreira caracteriza-se pela falta do uso de tecnologias de saúde no processo de trabalho, que implica diretamente a realização da gestão do cuidado.

Confirmando esses achados, estudo concluiu que a escolha do usuário pelo especialista como sua “porta de entrada” na rede é resultado das fragilidades e da fragmentação encontradas na RAS, o que contribui para a descontinuidade do cuidado e a não efetivação de sua gestão (SANTOS; GIOVANELLA, 2016a). As marcas textuais dos enunciados a seguir mostram a falta da contrarreferência no cuidado dispensado às crianças e aos adolescentes com doença crônica.

> *Não ocorre* (contrarreferência)*! É muito difícil a contrarreferência, é contado nos dedos, eu não sei nem se dá para contar a contrarreferência que chega para a gente. Muito difícil, muito difícil, mas muito mesmo. Não sei a hora que eu recebi uma contrarreferência.* [...] *eu mandar para um especialista, para um alergologista, um pneumologista e ele mandar uma contrarreferência, olhe atendi fulano de tal e foi prescrito isso, deve continuar o tratamento por um ano, voltar para fazer uma avaliação. Não, não existe isso não! Então, fica muito prejudicado o tratamento. Se a mãe não tiver um nível de entendimento bom, que pergunte na hora: e aí quando é que eu volto? Num sei o que. Fica só lá o tratamento, é muito ruim, fica muito fragmentado, é muito ruim mesmo* (Médica 3).

> *Comunicação na rede eu só me lembro da contrarreferência que não existe. Só me lembro disso, porque eu encaminho muitas vezes e não tenho retorno, não sei o que aconteceu* [...] *Então, é complicado*, assim, não há, essa comunicação inexiste. É mais uma via de ida sem volta (Enfermeira10).

> *Os especialistas, quando atendem, eles não dão importância a essa contrarreferência, nenhum, eu nunca peguei aqui* (Médica 6).

> *Então você vê que se houvesse uma melhor comunicação, uma melhor contrarreferência, com certeza haveria uma maior economia de recurso e um melhor tratamento do indivíduo, do usuário.* [...] *Eu acho que a maior dificuldade que eu tenho é a contrarreferência! Porque eu envio às vezes um encaminhamento do paciente e não recebo a contrarreferência que me permitiria analisar e fazer uma retroalimentação do que foi feito lá, do que foi preciso fazer aqui, não é?!* [...] *A gente ter essa continuidade na rede, começou na atenção primária foi para a atenção especializada, mas não voltou a contrarreferência* (Médico 1).

Estudo confirma os resultados encontrados e destaca que a ausência da contrarreferência, evidenciada nas fragilidades de comunicação entre profissionais de diferentes pontos de atenção, bem como na desarticulação da rede de serviços, colabora para a descontinuidade dos cuidados (RIBAS et al., 2018.). A falta de contrarreferência entre os serviços de saúde fragiliza a continuidade do cuidado que é prestado à criança e ao adolescente com doença crônica, que acabam se

responsabilizando por comunicar as informações aos profissionais dos serviços de saúde. Quando não ocorre contrarreferência, as informações são descontinuadas e até perdidas pelo caminho que essa população percorre para o cuidado em saúde, o que se configura como uma assistência com ações pontuais em cada serviço que o indivíduo frequenta.

> *Mas, a questão de especialidades, de consulta mesmo com especialista só encaminhamento, só através de encaminhamentos e muitos não têm contrarreferência* [...] *o médico troca a medicação, mas não passa a contrarreferência, quando ela* (mãe) *tem certo cuidado, que a gente tem mães assim, então ela volta para a unidade e aí diz, olhe eu vim para dizer que foi mudado tal* (medicamento)*, traz à receita, a gente regista em prontuário, que até já fica tendo. Mas, têm outras* (mães) *que não têm, que já têm a dificuldade de comunicação, aí a gente tem que estar puxando. Quando elas (mães com crianças) retornam, a gente tem que estar puxando ou se não quando o ACS vai fazer a visita para procurar saber se ela foi para o médico, se não foi entendeu?!* (Enfermeira 2).

> *Eu acho que deveria ter* (contrarreferência) *na minha opinião, porque se a criança nesse intervalo que a criança não está nem no serviço A e nem no serviço B, e a criança tiver uma intercorrência e precisar de vir aqui para o PSF, aqui a gente não vai ter muito o que fazer. Porque não tem o retorno de nenhum desses dois órgãos para o médico saber como fazer em uma intercorrência, né. Então, não tem uma ligação, nem entre o serviço B e o serviço A, nem deles com aqui, com o PSF. São coisas totalmente distintas, cada um trabalha no seu quadrado* (ACS 11).

As marcas textuais na análise dos enunciados explicitam a fragilidade na comunicação entre a atenção primária e os serviços da rede secundária. Nessa análise, os sujeitos diferentes evidenciam os mesmos sentidos e significados de discurso e ocupam a mesma posição, o que caracteriza um discurso com a perspectiva humanística na realização do cuidado, pois se preocupam com a falta da contrarreferência para melhorar a qualidade da assistência em saúde.

No enunciado da ACS 11- "*Então não tem uma ligação, nem entre o serviço B e o serviço A, nem deles com aqui, com o PSF. São coisas totalmente distintas, cada um trabalha no seu quadrado*" – há um intradiscurso marcado pela memória discursiva das condições já vividas que levaram esse sujeito a apresentar essa enunciação, explicitando a fragmentação do cuidado com a falta da contrarreferência, além da percepção da ausência do trabalho em equipe. A enunciadora afirma que "*cada um trabalha no seu quadrado*", demonstrando a descontinuidade no cuidado, com um discurso que contempla características da

filiação ideológica capitalista e um processo de trabalho mecanizado, realizado em etapas, fragmentado e que só enxerga parte do todo.

Além de desfavorecer a oferta de apoio, a falta de contrarreferência desgasta ainda mais os sujeitos envolvidos no cuidado. Os profissionais da ESF não conseguem acompanhar o histórico de tratamento do usuário, e a família, muitas vezes, não consegue compreender que é preciso relatar constantemente, para tantas pessoas diferentes, o itinerário do acompanhamento da criança/adolescente com doença crônica. A comunicação efetiva entre os diferentes serviços e os profissionais possibilita uma assistência mais ampliada e a identificação de demandas a serem contempladas no projeto terapêutico. Porém, na prática, como mostram os discursos, essa comunicação não se confirma.

> *Se tivesse uma contrarreferência melhor, a gente estaria mais atualizada dentro do quadro deles, não por relato do pai, relato da mãe, que às vezes nem é assim exatamente o que foi feito, enfim* (Médica 9).
>
> *A contrarreferência era de boca, como a gente diz né?! Não era uma contrarreferência no papel para a gente saber o que era que estava acontecendo. Mas como ela* (mãe) *era muito responsável, a gente acreditava naquilo que ela dizia* (Enfermeira 5).
>
> *Não. A gente só sabe pelo agente* (ACS) *a informação, se voltou, se está bem, se saiu do quadro no caso o asmático que saiu* (refere-se à melhora da crise asmática do paciente)*, o neurológico que está medicado. Mas não tem o retorno* (oficial) *não.* [...] *Às vezes a gente até encaminha o pedido desse negócio e não vem a contrarreferência. É preciso a gente ficar ligando quando quer mesmo um retorno* (Enfermeira 7).

No discurso da Enfermeira 7 - "*A gente só sabe pelo agente* (ACS) *a informação, se voltou, se está bem [...]* " - evidencia-se a desresponsabilização por parte dos profissionais, que coordenam a assistência em saúde na ESF e transferem a responsabilidade de passar as informações para a população do seu território para o ACS. Confirmando essa assertiva, estudo afirma que o diálogo entre profissionais, quando ocorre, promove mais compreensão sobre como a Rede de Atenção à Saúde está funcionando e como as relações horizontais entre os pontos da rede estão ocorrendo, promovendo, assim, a continuidade dos cuidados à população (RIBAS et al., 2018).

As marcas textuais apresentadas a seguir apontam as fragilidades da RAS, na percepção dos profissionais, e denotam que a coordenação do cuidado que é dispensado à criança e ao adolescente com doença crônica na ESF encontra-se em

uma situação delicada. Os discursos demonstram características acerca da dimensão societária, em que o Estado e a sociedade civil são protagonistas e como as políticas sociais e de saúde são pensadas e executadas para atender às necessidades da população (CECÍLIO, 2011).

Os discursos apontam lacunas nas políticas públicas de saúde pensadas pelo Estado para atender às necessidades da sociedade. As crianças e os adolescentes com doença crônica vivenciam uma assistência na RAS com serviços que não estão preparados adequadamente para atender as suas necessidades de saúde. O Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF), cujo objetivo é de apoiar a consolidação da Atenção Básica e de ampliar as ofertas de saúde nos serviços da rede (BRASIL, 2011), não foi mencionado nos discursos, o que revela fragilidade em sua atuação na ESF. A dimensão societária, que é a mais ampla da gestão do cuidado, não está conseguindo contribuir com seus elementos para melhorar a vida dessa população.

> *A primeira seria capacitar melhor a atenção primária. Acho que atenção primária hoje no Brasil ela ainda sofre muito sucateamento, falta de recursos humanos, não é só recursos de logística, mas acho que é recursos humanos,* [...] *a pressão assistencial não permite naquele momento você ver todo mundo* (Médico 1).

> *É, esse salário, ajuda de custo. Essa criança ter direito a essa alimentação específica sem precisar ele* (pai) *todo mês está correndo de um, de outro, implorando, suplicando para o filho não morrer, né. Eu acho que se na constituição diz que é um direito da criança, eu acho que não deveria ter a necessidade dele está implorando para ninguém para a criança receber* (auxílio governamental) *(*ACS 11).

> *Esse menino que tem microcefalia tem um bocado de má formação ortopédica. Será que a gente não poderia fazer mais alguma coisa por aqui pela unidade interdisciplinar? A gente não sabe, entendeu. Eu não sei nem qual é, o que é que ele está fazendo exatamente de tratamento para essas má formações que ele tem. Eu só sei que ele é acompanhado por um ortopedista* (Médica 9).

> *Meu Deus, a gente fica procurando né a marcação* (para consultas com especialista)*, a gente fica tentando solucionar né. Porque você sabe como é que está a situação do SUS* [...] *Olhe, é um sufoco e a gente em cima, em cima, em cima, tem que ficar em cima mesmo os agentes de saúde, porque está muito difícil* (ACS 8).

Os enunciadores explicitam, por meio das marcas textuais, intradiscursos marcados pela filiação ideológica humanística, que revelam o cuidado com o outro para além dos seus aspectos clínicos e o envolvem como um todo.

O Estado e a sociedade civil precisam enxergar que a população infantojuvenil acometida por alguma doença crônica vem crescendo significativamente e criar políticas públicas sociais e de saúde por meio das quais seja possível identificar as demandas singulares de cuidado dessa população e atende-las. Os objetivos da dimensão societária pensada para essa população estão fragilizados, porquanto não conseguem alcançar a lógica em que foi planejada. As crianças e os adolescentes com doença crônica e suas famílias não têm as melhores condições de vida, pois não conseguem ter acesso a formas de consumo que lhes proporcionem uma vida melhor, assim como são definidos os objetivos da dimensão societária (CECÍLIO, 2011).

A necessidade de sensibilização para integrar os serviços é uma alternativa de ação que pode melhorar a coordenação do cuidado e minimizar as fragilidades das políticas públicas de saúde. Nesse sentido, o modelo assistencial é orientado para práticas em que o usuário está no centro das ações e que tem uma diversificada demanda de cuidado, em que deve ser respeitada sua singularidade e envolver a família e toda a sua rede social de apoio no processo de cuidado (GOTTLIEB, 2014).

A confiança da família da criança/adolescente com doença crônica na EqSF é essencial para o cuidado dessa população e para a formação do vínculo. Os enunciados apontam, por meio do não dito, a confiança como um fator fundamental para que esses sujeitos consigam enfrentar as implicações que a doença crônica causa na vida de todos os envolvidos.

> *E a mãe por si só, ela sozinha ela dá conta do recado, mas precisa do nosso apoio. Então, foi mais ou menos assim, uma coisa bem, não existe um método, um processo de trabalho sistematizado mesmo. Por que eu noto que também parte do interesse de cada um, mas eu busco na medida do possível está agilizando esse processo para melhor atender a família* [...] *As mães por terem muitas atribuições por estarem muito envolvidas no cuidado das crianças, elas não podem trabalhar, elas não conseguem ter muitas atividades que não seja cuidar da criança* (Enfermeira 10).

> *Então tem uma participação muito assim junta mesmo com o agente de saúde, a gente está sempre em comunicação. Inclusive, quando os pais necessitam de alguma coisa, a gente tem a noção da dificuldade da vida deles. Então, às vezes, o pai está, enfim, passando por alguma coisa, fala com o agente de saúde, o agente de saúde entra em contato ou comigo ou com a enfermeira, para a gente fazer, assim, o que for necessário né, ao atendimento deles* (Médica 9).

Na doença crônica infantojuvenil, a dimensão familiar é um dos eixos mais importantes da gestão do cuidado, principalmente voltada para o apoio da família em todas as etapas da doença crônica à criança e ao adolescente. Contudo, a família tem assumido sozinha uma sobrecarga de responsabilidades.

Estudos afirmam que o cotidiano de famílias de crianças com doença crônica é voltado para cuidar dela, o que impacta uma mudança em sua rotina, e ela precisa se organizar para evitar a sobrecarga no cuidado, especialmente para o cuidador principal. Se essa família não contar com uma rede de apoio que lhe dê o suporte necessário para enfrentar as demandas da doença, acaba tendo que cuidar sozinha da criança (BALTOR et al., 2013; SALVADOR et al., 2015).

A EqSF deve articular sua ação profissional para as demais dimensões da gestão do cuidado, a fim de dar o apoio adequado e satisfatório ao manejo da doença crônica infantojuvenil. O seguimento longitudinal e contínuo dessa população é fundamental, porém é preciso garantir que a rede social esteja articulada para reconhecer e atender às demandas de saúde e dar apoio satisfatório, promovendo a gestão do cuidado.

O suporte que a rede de apoio dá à criança e ao adolescente com doença crônica deve ser ofertado por todos os participantes da rede, assim como em todas as fases da doença e sempre na perspectiva do cuidado integral (PEREIRA et al, 2017). Portanto, cabe à EqSF planejar e desenvolver ações para que esse apoio atenda às necessidades e às singularidades da criança/adolescente, e a família não se sobrecarregue com o cuidado. Os demais serviços da RAS que fazem parte da assistência a essa população também precisam se conscientizar do seu papel e da importância da comunicação com os outros níveis da rede para coordenar o cuidado.

> *Eu não sei se é desinteresse, ou se a demanda é muito extensa que eles* (profissionais da atenção secundária) *não conseguem dar esse feedback. Mas, talvez uma forma seria a sensibilização por meio de campanhas mesmo, e estímulo talvez* [...] *alguma forma de estimular os profissionais para está fazendo essa contrarreferência, dar importância a essa contrarreferência* (Enfermeira 10).

> *Eu acho que tudo é comum para um ponto só, que é a quantidade de atendimento que eles* (profissionais da atenção secundária) *têm fora, é tudo muito sobrecarregado* [...] *é atendimento o tempo inteiro, é muita criança, é muita coisa para eles fazerem, que se às vezes a equipe de lá for parar para fazer uma contrarreferência bem feita para cada caso que eles tem lá talvez*

> *eles não dessem conta, entendeu? Eu acho que principalmente não há um acompanhamento melhor por causa disso, sabe. Eu acho que não é nem assim incompetência mesmo, eu acho que não é não, que é pela saturação de coisas que ele tem. Agora atualização de casos que a gente tem com eles de exames, essas coisas são boas, a gente tem tudo. Eles recomendam a guardar a receita para mostrar sempre ao pessoal que acompanha no PSF, o exame, essas coisas, mas uma coisa mais elaborada não tem, entendeu.* (Médica 9).

Na dimensão societária, apreende-se a necessidade de o Estado reafirmar o seu papel na estruturação e na execução de políticas públicas que atendam às demandas dessa população e criem estratégias para garantir à criança/ao adolescente com doença crônica o acompanhamento longitudinal e integral dentro do sistema de saúde, e principalmente, para evitar que a assistência seja interrompida em algum dos níveis de atenção.

Os enunciados, por meio das marcas textuais, explicitam os obstáculos que as famílias e suas crianças/adolescentes com doença crônica enfrentam dentro da RAS na busca de assistência integral à saúde.

> *Às vezes a medicação também não é toda pela SUS, aí já tem, a gente manda para um especialista para ele melhorar esse tratamento, mas às vezes o tratamento que a criança deve usar o SUS não fornece, aí já fica quebrado a coisa então* (Enfermeira 2).

> *Mas aí, mas também tem a dificuldade de a mãe levar, da mãe transportar, do transporte, dinheiro, isso tudo dificulta o tratamento. É um fator que, que é muito, muito limitante, entendeu? Porque a mãe que às vezes marca uma consulta com o especialista, para gente ter até uma contrarreferência, para saber o que é que está fazendo, porque nós não somos especialistas, a gente está aqui para orientar e a gente faz o possível (*Médica 3).

> *Interfere interrompendo a continuidade e a longitudinalidade do cuidado. Por que eu não tenho como saber que medidas tomar com relação a essa família, eu não sei o que foi que aconteceu, eu não sei se precisa da minha ajuda, não retorna para mim. E acredito que fica um serviço secundário e não volta mais, sabe? Toma outro rumo e desaparece, aí se eu não tiver o interesse de resgatar, de fazer uma visita, o negócio fica perdido, até mesmo por que eu não posso está dando tanta atenção a essa população quando eu tenho uma população enorme também para dar conta, e ainda tem outros tipos de carências que eu tenho que está suprindo também. Tanto aqui né no espaço físico como no burocrático, é uma área muito extensa e descoberta, muita parte dela está descoberta* (Enfermeira 10).

O intradiscurso mostra a sobrecarga que os serviços da atenção primária, especificamente a ESF, vivenciam para assistir toda a sua população. Além disso, as ações de cuidado desenvolvidas na ESF não atendem integralmente às

especificidades da condição crônica infantojuvenil, especialmente em relação às ações orientadas pela gestão do cuidado em suas múltiplas dimensões na maior pespectiva do cuidado ampliado.

As marcas textuais indicam que os serviços de saúde vivenciam uma luta constante entre seus profissionais, gestores e o Estado, em que uma parte se constitui de uma filiação ideológica vinculada ao sistema capitalista, em que há uma cobrança pela produção e pelos custos, e outra busca, de maneira ainda desarticulada, ações integrais e humanizadas na assistência em saúde, atreladas a uma filiação ideológica de perspectiva humanística voltada para a integralidade, na perspectiva de atender às necessidades da população que busca o cuidado nesses serviços.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio da análise de discurso, foi possível mostrar as fragilidades da gestão do cuidado que é dispensado à criança e ao adolescente com doença crônica na ESF. Partindo dos sentidos e dos significados, o estudo evidenciou a percepção dos profissionais acerca de suas ações nas múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. A coordenação do cuidado foi marcada pelo acolhimento, pela confiança entre a equipe de saúde e a família das crianças/adolescentes com doença crônica, pela formação de vínculo e pelo apoio social. Dentre as dificuldades para a continuidade do cuidado voltado para essa população, destacaram-se a desresponsabilização em seu acompanhamento ao território do serviço de saúde, a ausência da contrarreferência dos serviços especializados, além da burocratização do sistema e da fragilidade na longitudinalidade do cuidado.

Os achados demonstraram que é importante conhecer as dimensões da gestão do cuidado para o trabalho em saúde. Quando os aspectos de cada dimensão são alcançados, a gestão do cuidado se fortalece, e a coordenação do cuidado que é dispensado a essas pessoas melhora. As dimensões profissional, organizacional, sistêmica e societária deveriam estar interligadas e articuladas constantemente, visando à efetividade dos serviços de saúde e ao cuidado integral. Porém, o cuidado ainda é fragmentado e permeado de obstáculos que dificultam o alcance das dimensões, o que resulta em uma gestão fragilizada.

A fragmentação na rede de assistência à criança/ao adolescente com doença crônica e sua família compromete a gestão do cuidado. Além disso, a ausência da contrarreferência, a desresponsabilização na longitudinalidade e a falta de apoio em todas as fases da doença são barreiras organizacionais para o manejo adequado da doença crônica infantojuvenil na ESF e uma gestão do cuidado em saúde de boa qualidade. A falta de apoio do NASF na ESF para a realização de um cuidado ampliado e singular a essa população específica revela a fragilidade dos projetos e das políticas de saúde para o fortalecimento da Atenção Básica. Sem o apoio da rede de serviços, a ESF não consegue atender às necessidades de cuidado integral dessas pessoas.

Os resultados encontrados apontaram contradições no discurso e na execução da gestão do cuidado que, ora se voltada para a formação ideológica do

modelo biomédico, ora, para a perspectiva da humanização. Porém, só a percepção dos profissionais não é suficiente para se compreender e definir esse complexo processo de cuidado. O estudo apresentou limitações, visto que os discursos podem ter sido influenciados pelo lugar e pela posição que o profissional ocupa.

Nesse contexto, percebe-se que, mesmo com fragilidades, a gestão do cuidado tem sido contemplada com ações isoladas em algumas de suas múltiplas dimensões. Porém, nos intradiscursos, predomina a filiação ideológica do modelo médico hegemônico, como demonstrado nas ações relatadas nos discursos dos profissionais. Portanto, na prática, a execução dos modelos e das políticas que orientam o sistema de saúde brasileiro ainda é um desafio para a organização dos processos de trabalho e a assistência à criança e ao adolescente com doença crônica na ESF.

Reitera-se a importância da educação permanente, para aproximar a práxis da educação em saúde da realidade social em que o serviço de saúde está inserido. É preciso, ainda, conscientizar a população sobre a importância do trabalho desenvolvido na Atenção Básica por meio da ESF, valorizar suas ações de promoção e prevenção, desmitificar a eficácia do modelo biomédico e capacitar os profissionais da área de saúde para cuidarem de crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias e instrumentalizá-los para a assistência em todas as fases da doença.

Algumas estratégias podem contribuir para efetivar a gestão do cuidado em saúde e minimizar as fragilidades existentes em sua execução. As dimensões da gestão do cuidado podem ser alcançadas com o uso das tecnologias de saúde, e os envolvidos no cuidado deverão rever suas práticas e os objetivos de cada dimensão. Existem alguns aspectos que podem contribuir para se executar a gestão do cuidado, quais sejam: os indicadores de qualidade, os prontuários eletrônicos, o conhecimento da população do território, profissionais com perfil e capacitados para atuarem na ESF, além de boas condições de trabalho para a realização do cuidado ampliado.

Espera-se que a efetivação da gestão do cuidado seja o ponto de partida para que as crianças e os adolescentes com doença crônica tenham acesso a um cuidado verdadeiramente voltado para atender às suas necessidades singulares, no que diz respeito ao manejo da cronicidade, na perspectiva de minimizar as implicações trazidas pela doença.

Pode-se afirmar que este estudo é sobremaneira importante, porque poderá desencadear reflexões sobre as práticas assistenciais em saúde, na busca pelo cuidado integral. Para isso, devem-se criar políticas e programas que visem proporcionar a essas pessoas um cuidado integral. Portanto, é preciso avaliar o processo de trabalho que a Estratégia Saúde da Família desenvolve na busca da gestão do cuidado e refletir sobre ele.

REFERÊNCIAS

ALVES, G. V. et al. Crianças com necessidades especiais de saúde de um município de Minas Gerais: estudo descritivo. **Rev enferm Cent-Oest Min**, São João del-Rei (MG), v. 3, n. 4, p. 1310-1321, set./dez. 2014.

BALTOR, M. R. R. et al. Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo (SP), v. 47; n. 4; p. 808-814. 2013.

BRANDÃO, H. H. N. **Introdução à análise de discurso**. 2ª ed. Campinas (SP): Editora da UNICAMP, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica. **Cadernos de Atenção Básica.** Brasília: Ministério da Saúde, n. 35, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n° 1.130. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC). 2015. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html

BRAZ, M.; FILHO, A. A. B.; BARROS, M. B. A. Saúde dos adolescentes: um estudo de base populacional em Campinas, São Paulo, Brasil. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro (RJ), v. 29, n. 9, p. 1877-1888, set. 2013.

BUBOLTZ, F. L.; SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Estratégia de famílias de crianças atendidas em pronto-socorro pediátrico: a busca pela construção da integralidade. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis (SC), v. 24, n. 4, p. 1027-1034. 2015.

CARVALHO, S. C. et al. Hospitalizations of children due to primary health care sensitive conditions in Pernambuco State, Northeast Brazil. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro (RJ) , v. 31, n. 4, p. 744-754, abr. 2015.

CECILIO, L. C. O. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. **Interface**, Botucatu (SP), v. 15, n. 37, p. 589-99, abr./jun. 2011.

COSTA, E. A. O. et al. Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a Estratégia Saúde da Família. **Rev Gaúcha Enferm**. Porto Alegre (RS), v. 34, n. 3, p. 72-78, 2013.

COSTA, N. do R. A Estratégia de Saúde da Família, a atenção primária e o desafio das metrópoles brasileiras. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro (RJ), v. 21, n. 5, p. 1389-1398, mai. 2016.

CRNIC, K. A. et al. Intellectual Disability and developmental risk: promoting intervention to improve child and family well-being. **Child Dev**. [Internt], v. 88; n. 2; p. 436-445. 2017. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28138976

DAMASCENO, S. S. et al. Saúde da criança no Brasil: orientação da rede básica à Atenção Primária à Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro (RJ), v.21, n. 9, p. 2961-2973. 2016.

DUARTE, E. D. et al. Desafios do trabalho da Enfermagem no cuidado às crianças com condições crônicas na Atenção Primária. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro (RJ), v. 19, n. 4, p. 648-655, out./dez. 2015a.

_____. Cuidado à criança em condição crônica na Atenção Primária: desafios do modelo de atenção à saúde. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis (SC), v. 24, n. 4, p. 1009-1017, out./dez. 2015b.

ELIA, L. **O conceito de sujeito**. 3ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Zahar; 2010.

FERREIRA, A. B. **Entendendo o processo de construção do projeto terapêutico singular em caps.** Trabalho de Conclusão de Curso – Curso de Residência Integrada em Saúde com ênfase em Saúde Mental, Instituição Grupo Hospitalar Conceição. 2013. Disponível em: http://coleciona-sus.bvs.br/lildbi/docsonline/get.php?id=789

GARNELO, L. et al. Organização do cuidado às condições crônicas por equipes de Saúde da Família na Amazônia. **Saúde Debate**: Rio de Janeiro (RJ), v. 38, n. Especial, p. 152-172, out. 2014.

GEENSE, W. W. et al. The support needs of parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study. **Child Care Health Dev**. [Internet]. v. 43; n. 6; p. 831-838; nov. 2017. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28547746.

GIL, A. C. **Metodologia do ensino superior**. 4 ed. São Paulo: Atlas; 2011.

GOMES, L. M. X. et al. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta Paul Enferm**. São Paulo (SP), v. 27, n. 4, p. 348-355, 2014.

GOTTLIEB, L. N. Strengths-based nursing: a holistic approach to care, grounded in eight core values. **Am J Nurs** [Internet]. v. 114; n. 8; p. 24-32. 2014. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/295594584_StrengthsBased_Nursing_A_holistic_approach_to_care_grounded_in_eight_core_values

HORI, A. A.; NASCIMENTO, A. F. O Projeto Terapêutico Singular e as práticas de saúde mental nos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) em Guarulhos (SP), Brasil. **Ciênc saúde coletiva**. Rio de Janeiro (RJ), v. 19, n. 8, p. 3561-3571, 2014.

HORSKY, J.; MORGAN, S. J.; RAMELSON, H. Z. Coordination of Care for Complex Pediatric Patients: perspectives from providers and parents. **AMIA Annual Symposium Proceedings**. [Internet] p. 681-690. 2014. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4419900/

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. Rio de Janeiro: Fiocruz/MS/IBGE; 2010. Disponível em: http://cidades.ibge.gov.br/painel/populacao.php?lang=&codmun=250750&search=paraiba|joao-pessoa|infogr%E1ficos:-evolu%E7%E3o-populacional-e-pir%E2mide-et%E1ria

KAHABUKA, C. et al. Unfulfilled expectations to services offered at primary health care facilities: experiences of caretakers of underfive children in rural Tanzania. **BMC Health Services Research**. [Internet]. v. 12, n. 158, 2012. Disponível em: http://www.biomedcentral.com/1472-6963/12/158

LEITE, M. T. et al. Gestão do cuidado na estratégia saúde da família: revisão narrativa. **Rev Aten Saúde**, São Caetano do Sul (SP), v. 14, n. 48, p. 106-115, abr./jun., 2016.

MALAQUIAS, T. da S. M. et al. A criança e o adolescente com diabetes mellitus tipo 1: desdobrar do cuidado familiar. **Cogitare Enferm**. [Internet]. Curitiba (PR), v. 21; n. 1; p. 01-07, jan/mar. 2016. Disponível em: http://dx.doi.org/10.5380/ce.v21i4.42010

MACHADO, A. N. et al. Difficulties in effecting hospital reception at admission of children with chronic disease. **Rev enferm UERJ**. Rio de Janeiro (RJ), v. 23; n. 4; p. 556-561, 2015.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na Atenção Primária à Saúde: o imperativo da consolidação da Estratégia da Saúde da Família**. 1 ed. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.

MENDES, E. V. **A construção social da Atenção Primária à Saúde**. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde, 2015.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2014.

MINAYO, M. C. S.; ASSIS, S. G.; SOUZA, E. R. **Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais.** Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2014.

MONAHAN, L. J. et al. Impact of the Family Health Program on gastroenteritis in children in Bahia, Northeast Brazil: an analysis of primary care-sensitive conditions. **J Epidemiol Glob Health.** [Internet]. v. 3, n. 3, p. 175-85, 2013.Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23932060.

NÓBREGA, V. M. et al. Longitudinalidade e continuidade do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica. **Esc Anna Nery**. Rio de Janeiro (RJ), v. 19, n. 4, p. 656-663, 2015.

NÓBREGA, V. M. et al. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. **Rev Esc Enferm USP** [internet]. São Paulo (SP), v. 51, n. e03226, 2017. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016042503226.

OLIVEIRA, V. B. C. A; VERÍSSIMO, M. L. Ó. R. Children's health care assistance according to their families: a comparison between models of Primary Care. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo (SP), v. 49, n. 1, p. 30-36. fev., 2015.

ORLANDI, E. P. **Análise de discurso:** princípios e procedimentos. 10ª ed. Campinas (SP): Pontes Editores; 2012.

PAIVA, P. C. et al. Sofrimento psíquico e a abordagem da comunidade na voz do agente comunitário de saúde. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo (SP), v. 50; nº. esp; p. 139-144, 2016.

PREFEITURA MUNICIPAL DE JOÃO PESSOA (PMJP). [Internet]. João Pessoa (PB): Secretaria Municipal de Saúde. Disponível em: http://www.joaopessoa.pb.gov.br/secretarias/saude/distritos-sanitarios/. Acesso em: 20 nov. 2016.

PEREIRA, M. M. et al. Educação em saúde para famílias de crianças/adolescentes com doença crônica. **Rev enferm UERJ**. [Internet]. Rio de Janeiro (RJ), v. 25; n. e4343. 2017. Disponível em: http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.4343.

TURCHI, M. R.; ANTONELLI, C. R. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Patient- and family-centered care coordination: a framework for integrating care for children and youth across multiple systems. **Pediatrics**. v. 133; n. 5, p. 1451-1460, 2014. Disponível em: http://pediatrics.aappublications.org/content/133/5/e1451

RIBAS, E. N. et al. Nurse liaison: a strategy for counter-referral. **Rev Bras Enferm** [Internet]. Brasília, v. 71, n. 1, p. 546-553, 2018.

RODRIGUES, P. F. et al. Interação entre a equipe de enfermagem e a família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. **Esc. Anna Nery** (impr.), Rio de Janeiro (RJ), v. 17, n. 4, p. 781-787, out./dez., 2013.

SALVADOR, M. S. et al. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis (SC), v. 24, n. 3, p. 662-669, jul./set., 2015.

SAMPAIO, J. et al. Processos de trabalho dos Núcleos de Atenção à Saúde da Família Junto a Atenção Básica: implicações para a articulação de Redes Territoriais de Cuidados em Saúde. **Rev. bras. ci Saúde**, João Pessoa (PB), v. 19, n. 1, p 41-48, jan., 2015.

SANTANA, J. C. B. et al. Visita domiciliar dos agentes comunitários de saúde no planejamento das ações das estratégias da saúde da família: avanços e desafios. **Rev. Enfermagem Revista**. Belo Horizonte (MG), v. 18, n. 2, p. 18-28, 2015.

SANTOS, A. M.; GIOVANELLA, L. Estratégia Saúde da Família na coordenação do cuidado em região de saúde na Bahia. **Saúde Debate**: Rio de Janeiro (RJ), v. 40, n. 108, p. 48-63, jan./mar. 2016a.

_____. Gestão do cuidado integral: estudo de caso em região de saúde da Bahia, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**. v. 32, n. 3, p. 1-15. 2016b.

SILVA, A. H.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S. Cotidiano da família que experiencia a condição crônica por anemia falciforme. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. v. 15, n. 2, p. 437-46, abr/jun. 2013. Disponível em: http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17687

SILVA, E. P. et al. Projeto Terapêutico Singular como estratégia de prática da multiprofissionalidade nas ações de saúde. **Rev. bras ci Saúde**. João Pessoa (PB). v. 17, n. 2, p. 197-202, 2013.

SILVA, R. M. M. DA; VIERA, C. S. Acesso ao cuidado à saúde da criança em serviços de atenção primária. **Rev Bras Enferm**. Brasília, v. 67, n. 5, p. 794-802, set./out. 2014.

SILVA, R. M. M. et al. Desafios à coordenação na atenção primária à saúde da criança. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro (RJ), v. 20, n. 4, p. 1217-1224, 2015.

SILVA, A. S.; FRACOLLI, L. A. Evaluating child care in the Family Health Strategy. **Rev Bras Enferm.** Brasília, v. 69; n. 1; p. 54-61, 2016.

SOUSA, F. G. M. DE; ERDMANN, A. L. Qualificando o cuidado com a criança na Atenção Primária de Saúde. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 65, n. 5, p. 795-802, set./out., 2012.

SOUSA, E. F. R. et al. Acompanhamento de famílias de crianças com doença crônica: percepção da equipe de Saúde da Família. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo (SP), v. 47, n. 6, p. 1367-1372, 2013.

SOUZA, S. A. F. **Análise de discurso:** procedimentos metodológicos. Manaus (AM): Instituto Census; 2014.

SWALLOW, V. et al. Distributed expertise: qualitative study of a British network of multidisciplinary teams supporting parents of children with chronic kidney disease. **Child Care Health Dev.** v. 41, n. 1, p. 67-75. 2015.

VILLAS-BOAS, S. et al. Apoio social e diversidade geracional: o potencial da lsns-6. Sips - Pedagogia Social. **Revista Interuniversitária**. Espanha. [Internet] v. 31; p. 183-196, 2018. Disponível em: https://recyt.fecyt.es/index.php/PSRI/article/viewFile/58209/38455.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro para coleta de dados

ROTEIRO PARA COLETA DE DADOS COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Dados do profissional:

Nome:_____

Idade:_____ Sexo:_____ Estado civil:_____

Formação profissional:_____

Tempo de formação:_____

Tem pós-graduação? Qual?_____

Unidade de Saúde e Distrito Sanitário:_____

Tempo de atuação no serviço:_____

Já atuou na APS antes desse local? _____

Por quanto tempo?_____

Atende a crianças/adolescentes com doença crônica em seu cotidiano de trabalho?

_____

Com que frequência?_____

Quais as principais doenças que essas crianças/adolescentes têm?

_____

_____

Questão norteadora:

1) Que ações você desenvolve em seu cotidiano e que, em sua percepção, promovem cuidado voltado para crianças e/ou adolescentes com doença crônica e suas famílias?

APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Prezado (a) Senhor (a),

Meu nome é Amanda Narciso Machado, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Gostaria de convidá-lo(a) para participar de uma pesquisa cujo título é: Gestão do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica na estratégia saúde da família, que será realizada com profissionais de saúde atuantes da Estratégia Saúde da Família (ESF). Minha orientadora é a Profª. Drª. Neusa Collet, enfermeira e professora do PPGEnf da UFPB. O estudo tem como objetivo explicitar a gestão do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica na Estratégia Saúde da Família.

Solicitamos sua colaboração para participar da entrevista, que durará, em média, 20 a 60 minutos e será gravada em mídia eletrônica, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Informamos que a pesquisa não oferece riscos previsíveis para sua saúde. Os prováveis riscos poderão estar relacionados ao desconforto que você poderá sentir devido ao fato de estar sendo entrevistado(a), ao compartilhar informações pessoais ou confidenciais, e quando solicitado(a) a falar sobre pontos da temática para os quais não se sinta devidamente preparado(a). Sua participação trará importantes benefícios para a compreensão da organização da atenção à saúde aos que vivenciam a doença crônica e poderá trazer melhorias para o cuidado prestado.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas. Caso decida não participar do estudo ou resolva, a qualquer momento, desistir de participar dele, não sofrerá nenhum dano.

As pesquisadoras estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido(a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicar os resultados. Estou ciente de que receberei uma cópia deste documento.

_____

Assinatura do(a) participante da pesquisa

_____

Assinatura da pesquisadora

_____

Assinatura da orientadora

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem:
Centro de Ciências da Saúde/Campus I/UFPB
Telefone: (083) 3216-7109
E-mail: neucollet@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa:
Centro de Ciências da Saúde/Campus I/UFPB
Telefone: (083) 3216-7791
E-mail: eticaccsufpb@hotmail.com

ANEXOS

ANEXO 1 – Certidão do Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

CERTIDÃO

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou por unanimidade na 3ª Reunião realizada no dia 27/04/2017, o Projeto de pesquisa intitulado: **"GESTÃO DO CUIDADO À CRIANÇA E ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA"** da pesquisadora Amanda Narciso Machado. Prot. nº 0142/17. CAAE: 66235917.3.0000.5188.

Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à apresentação do relatório final do estudo proposto à apreciação do Comitê.

Andrea Márcia da C. Lima
Mat. SIAPE 1117510
Secretária do CEP-CCS-UFPB

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federa da Paraíba
Campus I – Cidade Universitária - 1º Andar - CEP 58051-900 – João Pessoa – PB
☎ (83) 3216 7791 – E-mail: eticaccsufpb@hotmail.com

ANEXO 2 – Termo de Anuência da Prefeitura Municipal de João Pessoa

Secretaria Municipal de Saúde
Diretoria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde
Gerência de Educação na Saúde – GES

João Pessoa, 15 de março de 2017

Processo Nº: 02.834/2017

TERMO DE ANUÊNCIA PARA PESQUISA

A **Gerência de Educação na Saúde (GES)** está de acordo com a execução do projeto de pesquisa **"GESTÃO DO CUIDADO À CRIANÇA E ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA NA ESTRATÉGIA SÁUDE DA FAMÍLIA"**, a ser desenvolvido pelo(a) pesquisador(a) **AMANDA NARCISO MACHADO**, sob orientação de **NEUSA COLLET**, e assume o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa a ser realizada nos **DISTRITOS SANITÁRIOS I, II, III, IV, E V**, em João Pessoa-PB.

Declaramos conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a **Resolução 466/2012** do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Informamos que para ter acesso a Rede de Serviços de Saúde do município, fica condicionada a apresentação nesta Gerência da **Certidão de Aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa**, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Sem mais, subscrevo-me.

Atenciosamente,

Daniela Pimentel
Gerente de Educação na Saúde

Av. Júlia Freire, s/n – Torre – CEP 58040-000. CNPJ: 08.806.721/0001-03. Fones: (083) 3211-6737 – Fax: (083) 3214-7949
gesjp@yahoo.com.br