

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
LEILIANE TEIXEIRA BENTO FERNANDES

**AÇÕES DE AUTOCUIDADO APOIADO A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
DOENÇA CRÔNICA E SUAS FAMÍLIAS NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA**

JOÃO PESSOA
2017

LEILIANE TEIXEIRA BENTO FERNANDES

AÇÕES DE AUTOCUIDADO APOIADO A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
DOENÇA CRÔNICA E SUAS FAMÍLIAS NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em 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: Condições crônicas na infância: cuidado na Atenção Primária à Saúde.

Orientadora: Prof^a. Dra. Neusa Collet

F363a Fernandes, Leiliane Teixeira Bento.
Ações de autocuidado apoiado a crianças e adolescentes
com doença crônica e suas famílias na Estratégia Saúde da
Família / Leiliane Teixeira Bento Fernandes. - João Pessoa,
2017.
124 f.: il. -

Orientadora: Neusa Collet.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/ CCS

1. Enfermagem. 2. Doenças Crônicas. 3. Atenção Primária
a Saúde. 4. Profissionais de Saúde. I. Título.

UFPB/BC

CDU: 616-083(043)


LEILIANE TEIXEIRA BENTO FERNANDES

Ações de autocuidado apoiado a crianças e adolescentes com doença crônica e suas famílias na Estratégia Saúde da Família

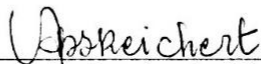
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Aprovada em 18 de abril de 2017.

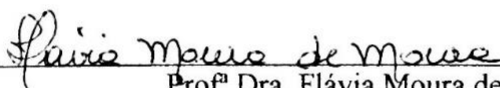
BANCA EXAMINADORA



Profª Dra. Neusa Collet (Presidente)
Universidade Federal da Paraíba – UFPB



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



Profª Dra. Flávia Moura de Moura
Universidade Federal de Campina Grande - UFCG



Profª Dra. Kenya de Lima Silva
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Dedico este trabalho às crianças e adolescentes que convivem com doenças crônicas, bem como a seus familiares, modelos de força e determinação na luta diária para a manutenção da saúde. Almejo que os resultados obtidos aqui possam contribuir para a reflexão dos profissionais de saúde da Estratégia Saúde da Família sob a assistência prestada a esses indivíduos, vislumbrando o proposto na Rede de Atenção às pessoas com doenças crônicas.

AGRADECIMENTOS

Ao meu bom Deus, agradeço primeiramente por me conduzir ao desejo e à concretização desse sonho, guiando-me por seus caminhos no amadurecimento pessoal e profissional e reafirmando sempre em minhas orações que a sua vontade excede a minha: “porque os meus pensamentos não são os vossos pensamentos, nem os vossos caminhos os meus caminhos, diz o Senhor. Porque assim como os céus são mais altos do que a terra, assim são os meus caminhos mais altos do que os vossos caminhos, e os meus pensamentos mais altos do que os vossos pensamentos” (Isaías 55, 8-9).

Ao meu núcleo familiar, na figura de meus pais, Luiz Bento Sobrinho e Maria Lúcia Teixeira Bento, que durante toda a minha vida sacrificaram-se em prol da minha educação, demonstrando o amor em forma de serviço ao não medirem esforços ao êxito de minha vida acadêmica. À minha mãe em especial, por desempenhar o papel de minha intercessora na terra, pelos conselhos oferecidos e pelo apoio para que eu conseguisse chegar até aqui.

À minha família estendida, tios(as) e demais familiares pelo incentivo e suporte indireto à materialização desse trabalho.

À minha orientadora, Neusa Collet, por ter me acolhido na Pós-graduação e no Grupo de Estudos. Foi uma honra conhecer esse exemplo de mulher e profissional nesses últimos dois anos de caminhada.

À banca, professora Altamira Pereira da Silva Reichert, por sua confiança e apoio ao me introduzir nos estudos em pediatria e pela sua contribuição no presente trabalho desde o seu projeto inicial. Às professoras Flávia Moura de Moura e Kenya de Lima Silva, por suas valiosas contribuições na melhoria deste manuscrito. E aos demais membros que dedicaram seu tempo a ler e a colaborar com esse trabalho.

Aos meus colegas de turma por seu apoio, por todo o crescimento que obtivemos uns com os outros e por todos os momentos “extramuros” que nos permitiram a vivência do “cuidando do cuidador”.

A todos os membros do Grupo de Estudos e Pesquisa em Saúde da Criança e do Adolescente – GEPSCA. Em especial, às minhas colegas de pós-graduação: Amanda, Daniele, Elizabete, Renata e Vanessa pelo auxílio na concepção e desenvolvimento da pesquisa, enfatizando que não se faz ciência sozinho e por todos os momentos em que dividimos nossos anseios profissionais e pessoais. E, também, às alunas da graduação em Enfermagem, Annanda e Elisabeth Luisa, por partilharem desse momento junto a mim, seja

nas orientações do Projeto de Iniciação Científica ou como colegas na disciplina de Análise do Discurso, respectivamente.

À Secretaria Municipal de Saúde de João Pessoa, pela autorização para a realização da pesquisa e a todos os profissionais de saúde que dispensaram um pouco de seu tempo para me fornecer as informações necessárias ao desenvolvimento deste estudo.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, pelo apoio financeiro.

Às minhas amigas da graduação em Enfermagem: Adrielly, Alyssa, Bruna, Carla, Jaqueline e Menacela, por serem fonte de apoio nesses últimos sete anos, nas minhas dores e alegrias. Aos meus irmãos em Cristo da Comunidade Católica Shalom, bem como, a todos os que já passaram em minha vida contribuindo para a minha formação acadêmica, o meu mais sincero obrigada.

RESUMO

FERNANDES, Leiliane Teixeira Bento. **Ações de autocuidado apoiado a crianças/adolescentes com doença crônica e suas famílias na Estratégia Saúde da Família.** 2017. 124f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017.

Introdução: As condições crônicas têm demandado uma reestruturação na atenção à saúde no País, tendo sido concebido um Modelo de Atenção às Condições Crônicas que utiliza como metodologia o autocuidado apoiado. Este pode ser norteado pela Técnica do 5 A's (avaliação, aconselhamento, acordo, assistência e acompanhamento) e valoriza o indivíduo como participante ativo nas suas demandas de saúde, planejamento e execução do seu plano de cuidados junto à equipe de saúde e familiares. **Objetivo:** Analisar ações de equipes da Estratégia Saúde da Família na perspectiva de autocuidado apoiado à criança/adolescente com doença crônica e suas famílias. **Métodos:** Estudo qualitativo, exploratório-descritivo, realizado entre abril e agosto de 2016, em Unidades de Saúde da Família de João Pessoa-PB. Participaram trabalhadores de saúde que atendiam crianças/adolescentes com doenças crônicas e suas famílias adscritos nas unidades sorteadas. A coleta de dados deu-se por entrevista semiestruturada e a interpretação seguiu a Análise Temática. O estudo foi aprovado sob protocolo nº 054/14 e CAAE: 27102214.6.0000.5188. **Resultados:** As intervenções relatadas eram episódicas e não unânimes entre os entrevistados e incluíram: avaliação das barreiras para o autocuidado e do estado emocional do indivíduo; fornecimento de informações sobre sinais, sintomas e tratamento da doença; estímulo da busca por recursos da comunidade que auxiliassem nesse processo; assistência de saúde específicas à formação profissional dos entrevistados; acompanhamento mediante visita domiciliar, consultas de rotina e estreitamento dos laços com a tecnologia móvel. **Considerações finais:** Os trabalhadores de saúde desenvolvem intervenções fragmentadas de autocuidado apoiado, pois nenhum contemplou todos os pilares dos 5 A's ao mesmo indivíduo ou família. Esse modo de prestar cuidado pode comprometer o controle da doença e refletir na transferência da responsabilidade profissional, gerando lacunas na linha de cuidado.

Descritores: criança; adolescente; família; doença crônica; autocuidado; atenção primária à saúde

ABSTRACT

FERNANDES, Leiliane Teixeira Bento. **Ações de autocuidado apoiado a crianças/adolescentes com doença crônica e suas famílias na Estratégia Saúde da Família.** 2017. 124f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017.

Introduction: Chronic conditions have demanded a restructuring of health care in Brazil, and a Care Model for Chronic Conditions (MACC) that uses self-management support as methodology has been conceived. This Model is guided by the 5 A's (Assess, Advise, Agree, Assist, and Arrange) and values the individual as an active participant in his/her health demands, and in the planning and execution of his/her care plan with the health care team and his/her relatives. **Objective:** To analyze the actions of teams of the Federal Brazilian Program "Estratégia Saúde da Família" (Family Health Strategy) in the perspective of self-management support to children/teenagers with chronic conditions and their families. **Methods:** Qualitative, exploratory and descriptive study carried out between April and August 2016, in Family Health Units of João Pessoa, PB, Brazil. Health workers who cared for children/teenagers with chronic conditions and their families ascribed in the selected units participated in this research. Data collection was carried out with semi-structured interviews, whose interpretation was drawn on Thematic Analysis. The study was approved by protocol nº 054/14 and CPEC: 27102214.6.0000.5188. **Results:** The interventions reported were episodic and not unanimous among the interviewed subjects and included: assessing barriers to self-management and assessing the emotional state of the individual; provision of information about signs, symptoms, and treatment of the disease; motivation for searching resources at the community that would assist in the process; health care specific to vocational training of the interviewed subjects; monitoring through household visit, routine appointment and strengthening of the ties with mobile technology. **Conclusion:** Health workers developed fragmented interventions of self-management support as no one has completed all the steps of the 5A's with the same individual or family. This manner of providing care can compromise the control of the disease and reflect in the professional transfer of responsibility, by generating gaps in the care line.

Descriptors: child; adolescent; family; chronic disease; self-management; primary health care

RESUMEN

FERNANDES, Leiliane Teixeira Bento. **Ações de autocuidado apoiado a crianças/adolescentes com doença crônica e suas famílias na Estratégia Saúde da Família**. 2017. 124f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017.

Introducción: Las condiciones crónicas han exigido una reestructuración de la atención a la salud en el país, habiéndose concebido un Modelo de Atención a las Condiciones Crónicas que utiliza como su metodología el autocuidado apoyado. Esto puede ser orientado por la técnica de los 5 A's (apreciación, asesoramiento, acuerdo, asistencia y acompañamiento) y valora al individuo como participante activo en sus demandas de salud, planificación y ejecución de su plan de atención juntamente con su familia y el personal de salud. **Objetivo:** Analizar las acciones de los equipos de la Estrategia Salud Familiar (*Estratégia Saúde da Família*) en la perspectiva del autocuidado apoyado al niño/adolescente con enfermedad crónica y sus familias. **Metodología:** Estudio cualitativo, exploratorio-descriptivo realizado entre abril y agosto de 2016, en las Unidades de Salud Familiar (*Unidades de Saúde da Família*) de João Pessoa-PB. Los participantes fueron trabajadores de la salud que asistieron a niños/adolescentes con enfermedades crónicas y sus familias adscritos a las unidades sorteadas. La recolección de datos fue a través de una entrevista "semiestructurada" y la interpretación siguió el Análisis Temático. El estudio fue aprobado bajo el Protocolo no. 054/14 y CAAE: 27102214.6.0000.5188. **Resultados:** Las intervenciones reportadas eran episódicas y no-unánimes entre los entrevistados e incluyeron: evaluación de las barreras al autocuidado y del estado emocional del individuo; Suministro de información sobre indicios, síntomas y tratamiento de la enfermedad; Estimulación de la búsqueda de recursos de la comunidad para ayudar en este proceso; Atención sanitaria específica a la formación profesional de los entrevistados; Acompañamiento a través de visitas domiciliarias, consultas rutinarias y estrechamiento de lazos con la tecnología móvil. **Consideraciones finales:** Los trabajadores de la salud desarrollan intervenciones fragmentadas de autocuidado apoyado, porque ninguno de ellos contempló a todos los pilares de las 5 A's en el mismo individuo o familia. Ese modo de darse cuidados puede comprometer el control de la enfermedad y reflejarse en una transferencia de responsabilidad profesional, generando huecos en la línea de cuidado.

Descriptores: niño; adolescente; familia; enfermedad crónica; autocuidado; atención primaria a la salud.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	11
1 INTRODUÇÃO	13
2 REVISÃO DA LITERATURA	18
2.1 Atenção à saúde da criança e do adolescente com doença crônica na Atenção Primária à Saúde	22
2.2 Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC) no Sistema Único de Saúde (SUS)	26
2.3 Estratégias de apoio ao autocuidado de crianças/adolescentes e suas famílias: revisão integrativa	50
3 METODOLOGIA	50
3.1 Tipo de pesquisa	50
3.2 Cenário da pesquisa	50
3.3 Participantes da pesquisa	50
3.4 Coleta dos dados	51
3.5 Análise dos dados	51
3.6 Aspectos éticos	52
4 RESULTADOS	53
4.1 Caracterização dos participantes	53
4.2 Artigo original 1: Ações de autocuidado apoiado a crianças e adolescentes com doenças crônicas	54
4.3 Artigo original 2: Autocuidado apoiado a famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas	74
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	97
REFERÊNCIAS	99
APÊNDICES	103
Apêndice A - Instrumento de Coleta de Dados	103
Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	104
ANEXOS	106
Anexo 1 – Certidão do Comitê de Ética em Pesquisa	106
Anexo 2 – Termo de Anuência da Prefeitura Municipal de João Pessoa	107
Anexo 3 - Normas da Revista Brasileira de Enfermagem	108
Anexo 4 - Normas da Revista da Escola de Enfermagem da USP	111
Anexo 5 - Normas da Revista Texto & Contexto Enfermagem	116

APRESENTAÇÃO

A realidade vivenciada por crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias é uma situação muito complexa que requer dos trabalhadores de saúde um olhar diferenciado de modo a imbuí-los de capacidades para lidar com a rotina impelida pela doença e, ao mesmo tempo, fornecer todo o apoio necessário a essa vivência.

O meu primeiro contato com a saúde da criança e do adolescente deu-se no terceiro ano da graduação em Enfermagem, período do curso em que eu pude vivenciar momentos marcantes que contribuíram significativamente para que eu pudesse ter uma nova visão da assistência em enfermagem, dessa vez, abarcando um binômio (mãe-filho ou cuidador-paciente). Tão logo terminei a graduação, adentrei no curso de Mestrado em Enfermagem e, nesse momento, tive a oportunidade de conhecer uma metodologia utilizada internacionalmente para assistência a pessoas com doenças crônicas e que não era tão conhecida no Brasil, o Autocuidado Apoiado. Em primeira instância, foi difícil compreender o que seria e de que forma poderia ser efetivado na realidade do Sistema Único de Saúde (SUS), surgindo o questionamento sobre que ações poderiam emergir dessa abordagem à pessoa que convive com a doença crônica e seus familiares.

Para aprofundar meus conhecimentos sobre essa realidade, realizei uma vasta leitura sobre a temática em documentos da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), em manuais sobre modelos de atenção à doença crônica de outros países e em artigos que versavam sobre o assunto, a fim de obter o mínimo embasamento necessário para entrar na realidade dos profissionais de saúde da Atenção Primária à Saúde, sob a forma da Estratégia Saúde da Família (ESF), e escutar deles que ações eles têm realizado junto a esse perfil de pessoas, como forma de desvelar se, de algum modo, eles realizavam intervenções que se encaixassem nessa perspectiva e que fugissem de uma assistência episódica e reativa – padrão dos modelos agudos de atenção à saúde. Nessa caminhada, inseri-me no Grupo de Estudos e Pesquisas em Saúde da Criança e do Adolescente (GEPSCA), da Universidade Federal da Paraíba, fato este que me ajudou a compartilhar ideias e experiências com os demais membros e me permitiu ampliar os horizontes sobre o assunto.

Nesse contexto, entendendo toda a importância de uma assistência ampliada a essas pessoas que na sua vida diária convivem com demandas emocionais, materiais, financeiras e sociais que lhe geram conflitos, direcionar a atenção para um estudo que buscasse analisar quais estratégias são voltadas para a melhoria da assistência em saúde do binômio criança/adolescente e família tornou-se o foco do meu estudo.

Nessa perspectiva, a presente dissertação teve como intuito contribuir para a melhora na assistência a esses sujeitos. Assim, ela está constituída em seções, iniciando-se pela introdução do tema em estudo, a qual versa sobre como as condições de saúde estão divididas tipologicamente e como a prevalência de Doenças Crônicas Não-Transmissíveis têm aumentado em todas as faixas etárias. A partir disso, como os serviços têm se organizado para atender essas demandas, enfatizando o papel da Atenção Primária à Saúde sob a forma da Estratégia Saúde da Família; e como o Autocuidado apoiado e a técnica dos 5 A's podem contribuir para a promoção de um cuidado singular a crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias.

Na segunda seção, foi realizada uma revisão integrativa da literatura, evidenciando os seguintes aspectos: Atenção à saúde da criança e do adolescente com doença crônica na Atenção Primária à Saúde; Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC) no Sistema Único de Saúde (SUS); Estratégias de apoio ao autocuidado de crianças/adolescentes e suas famílias: revisão integrativa. Em seguida, foi apresentado ao leitor o percurso metodológico da pesquisa informando o tipo, cenário e os participantes, bem como as informações sobre a coleta e análise dos dados e os aspectos éticos que regeram o trabalho.

A seção dos resultados foi composta por dois artigos originais construídos a partir do desenvolvimento deste estudo. O primeiro é intitulado "Ações de autocuidado apoiado a crianças e adolescentes com doenças crônicas" que tem como foco a análise das ações das equipes da ESF na perspectiva do autocuidado apoiado de crianças e adolescentes com doenças crônicas. O segundo artigo original tem como título "Autocuidado apoiado a famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas", com ele buscou-se analisar as ações das equipes da ESF na perspectiva do autocuidado apoiado às famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas

Em seguida, foram apresentadas as considerações finais acerca da realização das ações para o apoio ao autocuidado da criança/adolescentes e suas famílias, explicitando-se a fragmentação das intervenções prestadas.

1 INTRODUÇÃO

A divisão tipológica das condições de saúde tem sido um fator determinante na organização dos sistemas de atenção à saúde. A já consolidada divisão entre doenças transmissíveis e não-transmissíveis foi e tem sido utilizada em amplo espectro, porém, agrega maiores contribuições no campo da epidemiologia. Quando referente ao processo de enfrentamento de condições de saúde por parte dos sistemas, a ótica da classificação em condições crônicas e agudas faz-se mais adequada⁽¹⁾.

As condições de saúde englobam as doenças e estados que as transcendem (como gravidez, traumas, acompanhamento dos ciclos de vida, a exemplo da puericultura, dentre outros)⁽¹⁾. Sendo assim, são consideradas doenças crônicas as que “apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura”⁽²⁾.

No mundo hodierno, a mudança na resposta preventiva permitiu o controle das doenças infecciosas, todavia, houve a invasão das epidemias “invisíveis” (doenças crônicas) como maiores causadoras de mortes a nível mundial⁽³⁾. Em 2012, as Doenças Crônicas Não-Transmissíveis (DCNT) responderam por 68% (38 milhões) das 56 milhões de mortes⁽⁴⁾.

As DCNTs são um dos principais desafios para o desenvolvimento da saúde atualmente, pois, além de reduzirem significativamente a qualidade de vida da população, também interferem diretamente no estado socioeconômico dos países. Nem mesmo os países de baixa renda, bastante acometidos por doenças infecciosas, podem ignorar o aumento das mesmas pois há mundialmente uma rápida explosão dos seus fatores de risco⁽⁴⁾. Para tal, é importante o acesso a tecnologias básicas de saúde, medicamentos e suporte profissional ao longo da vida, em contraposição às condições agudas em que há a formulação do diagnóstico, seguido da prescrição de condutas terapêuticas que culminam no reestabelecimento da saúde. Cabe salientar que o tratamento agudo sempre se fará necessário, porém, estimula-se que os modelos de atenção à saúde devam ser repensados, de forma a agregar um tratamento efetivo para problemas a longo prazo, evidenciado no fragmento a seguir sobre o Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro^(1:21):

O SUS é um sistema que se organiza de forma fragmentada e que responde às demandas sociais com ações reativas, episódicas e voltadas, prioritariamente, para as condições agudas e para as agudizações das condições crônicas. Isso não deu certo nos países desenvolvidos, isso não está dando certo no Brasil. A solução para essa crise está em acelerar a transição do sistema de atenção à saúde por meio de reformas profundas que

implantem as redes de atenção à saúde, coordenadas pela Atenção Primária à Saúde.

As Redes de Atenção à Saúde (RAS) têm como objetivo precípua a assistência às reais necessidades da população de forma resolutiva, integral e regionalizada, com integração entre os diversos pontos de atenção, a partir de cinco redes temáticas prioritárias: Rede Cegonha, Rede de Urgência e Emergência (RUE), Rede de Atenção Psicossocial (Raps), Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiências (Viver Sem Limites) e Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas⁽³⁾.

A Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas preconiza a mudança do modelo de atenção à saúde, permitindo o cuidado integral a essas pessoas por meio da promoção da saúde da população e prevenção do desenvolvimento das doenças crônicas e suas complicações, impactando os indicadores de saúde positivamente⁽⁵⁾.

Para tal, foi elaborado no Brasil o Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC). Este contempla a fusão de elementos de três outros modelos: o *Chronic Care Model* (CCM), o Modelo da Pirâmide de Risco (MPR) e o Modelo de Determinação Social da Saúde de Dahlgren e Whitehead⁽¹⁾.

O MACC pode ser utilizado em todos os componentes da RAS, sendo a Atenção Primária à Saúde (APS) a ordenadora e coordenadora dessa rede do cuidado⁽⁵⁾. A APS no Brasil mistura alguns elementos da APS seletiva e da APS como nível primário de atenção à saúde⁽¹⁾. Assim, paralelamente, funcionam a Estratégia Saúde da Família (ESF) sob a forma de Unidades de Saúde da Família (USF) compostas por equipes multiprofissionais que atuam de forma generalista e são responsáveis por prestar assistência à determinada população adscrita em um território⁽⁶⁾; e as Unidades Básicas de Saúde (UBS), as quais fornecem atendimento de especialidades médicas, odontológicas e de enfermagem, por meio de consultas e procedimentos simples⁽⁷⁾.

A APS praticada na ESF deve buscar atender as reais necessidades de saúde da população; apresentar menores custos e reduzir procedimentos mais caros; dar ênfase à promoção da saúde e na prevenção das doenças, pois o modelo vigente do sistema reativo e episódico não tem sustentabilidade para atendimento ao diagnóstico de longo prazo⁽¹⁾. Porém, esse tem sido um grande desafio, visto que essas condições têm caráter multifatorial que, consequentemente, necessitam de uma abordagem multiprofissional eficaz e exigem o protagonismo dos indivíduos, suas famílias e comunidade⁽⁸⁾.

O protagonismo dos indivíduos com o intuito de manter a doença sob controle trata-se de, ao invés de tomar para si todas as decisões sobre o que os usuários devem ou não fazer, a equipe de APS deve elaborar maneiras de enfrentamento e colaboração junto a esses⁽⁹⁾.

Isso pode ser efetivado com a implementação do Autocuidado Apoiado. Esse propõe a concretização da capacidade do indivíduo em gerenciar suas demandas de saúde inerentes a uma condição crônica por meio de uma rede de apoio social, sejam instituições, profissionais, familiares, amigos ou membros da comunidade⁽¹⁰⁾.

Um instrumento de implementação do Autocuidado Apoiado é a utilização da metodologia dos 5 A's, mnemônico para: Avaliação, Aconselhamento, Acordo, Assistência e Acompanhamento, que foi criado a partir de alguns fundamentos teóricos no modelo transteórico de mudança de comportamento para a assistência a indivíduos fumantes. A utilização dos 5 A's tem como intuito promover a motivação para realizar as ações presentes no plano de cuidados diminuindo, assim, o abandono das medidas terapêuticas⁽¹¹⁾.

Esses cinco pilares são inter-relacionados, sendo importante que todos esses sejam seguidos para uma assistência efetiva. Estudo⁽¹²⁾ evidenciou que quando os profissionais de saúde utilizam apenas os dois primeiros – avaliação e aconselhamento – não alcançam resultados tão significativos quando comparados aos que seguem todas as etapas. Quando os prestadores de cuidados apenas perguntam e aconselham; eles mantêm, por vezes, um diálogo unidirecional que não valoriza a participação ativa do usuário. Ao agregar a esses pilares os três outros, é possível enriquecer o plano de cuidados de modo que o indivíduo pode ser motivado à realização das intervenções, pode discorrer sobre suas dificuldades e discutir alterações nos hábitos de vida que impedem o controle da doença, sendo a assistência prestada baseada na resolução de necessidades reais em que se pode acompanhar a evolução do processo saúde-doença.

Dessa forma, podem ser desenvolvidas ações como: usar instrumentos para planejamento e avaliação do autocuidado; estabelecer e monitorar metas em conjunto com os usuários; realizar grupos operacionais e entrevistas motivacionais; prover o apoio ao autocuidado por meio de ações educacionais (confeção de *folders* tipo semáforo com sinais verde, amarelo e vermelho); fornecer insumos para o autocuidado (medicamentos, equipamentos, recursos da comunidade etc.); buscar recursos da comunidade e autoavaliar o apoio da equipe da ESF. Essas são ações da equipe de saúde que contribuem para que as metas de autogerenciamento sejam obtidas⁽¹⁾.

Ao trazer essa metodologia para o âmbito da saúde da criança e do adolescente, revela-se a relevância dessa preocupação em decorrência do avanço da Medicina, que proporcionou

que doenças anteriormente consideradas incuráveis ou com tratamento restrito ao ambiente hospitalar, hoje podem ser gerenciadas em domicílio. Assim, tanto esses indivíduos quanto suas famílias têm assumido a responsabilidade pela administração de medicamentos, dietas, modificações de estilo de vida, dentre outros⁽¹³⁾. E essa adequação pode ser difícil aos usuários e seus familiares, sendo necessária uma investigação de ações que aperfeiçoem esse autogerenciamento do cuidado na infância e adolescência⁽¹⁴⁾.

Pesquisadores dos Estados Unidos da América (EUA) já têm a preocupação em criar modelos de atuação específicos para a infância, levando em consideração que as estratégias voltadas aos adultos não podem ser fielmente traduzidas à faixa etária pediátrica, porque esses sofrem um efeito maior do sistema familiar sobre seus comportamentos de autocuidado⁽¹⁵⁾. Além disso, a depender da idade, certas dificuldades, inerentes ao processo de crescimento e desenvolvimento, influenciam no manejo da doença.

Com base nessa contextualização, evidencia-se a necessidade de transformações na realidade de assistência a crianças/adolescentes com doenças crônicas. A literatura tem apontado que é a família da criança quem articula o cuidado, buscando serviços e profissionais, gerenciando o atendimento as suas necessidades devido à pouca efetividade dos cuidados profissionais e que os recortes no cuidado afetam todo o núcleo familiar⁽¹⁶⁾. Nesse sentido, o cuidado à pessoa com condição crônica vem sendo realizado, a priori, pela rede de sustentação (família), visto que, as instituições, bem como profissionais de saúde têm atuado de maneira pontual, tais como no diagnóstico ou exacerbação dos sintomas⁽¹⁶⁾. Cabe salientar que essas situações poderiam obter outros desfechos se a longitudinalidade (relação de cuidados de saúde consistentes ao longo do tempo)⁽¹⁷⁾ fosse efetivada na APS brasileira. Para além disso, a assistência às pessoas que convivem com doenças crônicas requer uma comunicação efetiva entre a APS, os demais níveis de atenção à saúde e aos próprios indivíduos e família.

Ações efetivas para o atendimento a essa população podem ser realizadas por meio da corresponsabilização entre profissional-usuário-família por meio do Autocuidado Apoiado. “O efetivo autocuidado é muito mais que dizer às pessoas usuárias o que devem fazer”^(1:144), pois elas devem participar na definição dos problemas, na proposição de meios para sua resolução, o que estimula o êxito e permite a autoavaliação desse processo por parte dos envolvidos⁽¹⁾.

Sendo assim, justifica-se o presente estudo em virtude das fragilidades do apoio profissional ao autocuidado de crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias em relação ao cuidado voltado ao empoderamento desses indivíduos, enquanto protagonistas de seu plano de cuidados. Desse modo, explicita-se a necessidade de avaliação das ações de saúde prestadas a essa população, envolvendo a relação entre as reais necessidades dessa

população e o serviço prestado pelas Equipes de Saúde da Família visando a produção de dados confiáveis que contribuam para a reorganização das ações e identificação das lacunas nesse cuidado. Cabe salientar que o Autocuidado Apoiado é uma metodologia incipiente na realidade brasileira de APS e que se pretende, a partir deste estudo, divulgar ações que possam ser realizadas nessa perspectiva. Diante da problemática, questiona-se: que ações a equipe da ESF tem desenvolvido para o cuidado às crianças/adolescentes com doenças crônicas e suas famílias na realização do projeto terapêutico na perspectiva do autocuidado apoiado? O presente estudo tem como objetivo analisar ações das equipes de ESF na perspectiva de autocuidado apoiado à criança/adolescente com doenças crônicas e seus familiares.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Atenção à saúde da criança e do adolescente com doença crônica na Atenção Primária à Saúde

A organização do cuidado às crianças com doenças crônicas ainda não é sistematizada na APS brasileira. O conjunto de ações fornecido pela ESF é o mesmo se comparado ao ofertado a crianças saudáveis na consulta de puericultura, como a vigilância do crescimento e desenvolvimento, prevenção e promoção da saúde. Assim, não lhes é conferida a especificidade no atendimento das reais necessidades desse grupo⁽¹⁸⁾.

Diante disso, não só a identificação de uma criança/adolescente com doença crônica na APS (por meio do pré-natal, repasse da informação pelos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) aos outros profissionais do serviço ou a própria procura do atendimento pelos familiares) garantirá uma assistência efetiva. Quando a procura é realizada pela família, é frequente o atendimento nas USFs sem programação prévia, o que aliado ao grande fluxo de usuários de todas as faixas etárias, atendidos por demanda espontânea e principalmente devido a eventos agudos, dificulta a integração de atividades voltadas a um acompanhamento adequado dos doentes crônicos, culminando na transferência da responsabilidade para a rede de sustentação familiar⁽¹⁸⁾.

Assim, ressalta-se a impressão do núcleo familiar de uma criança com Adrenoleucodistrofia (ALD), que revelou se sentir negligenciado pela atuação dos profissionais da ESF, visto que julgavam haver acompanhamento ineficiente de sua criança no que diz respeito ao número reduzido e espaçado de visitas domiciliares⁽¹⁹⁾. Esse entendimento, por parte da família, deu-se em razão das lacunas no cumprimento dos princípios base da APS (o primeiro contato, a longitudinalidade, a coordenação do cuidado, a integralidade e a orientação familiar e comunitária)⁽¹⁹⁻²⁰⁾.

A visita domiciliar é uma ferramenta que permite aos profissionais o acompanhamento aos usuários da ESF. Há relatos, na literatura, de que os profissionais componentes das equipes mínimas de saúde da família realizem esse tipo de atendimento (ACS, enfermeiro, técnico em enfermagem, médico e dentista), porém, vários fatores influenciam a manutenção dessa atividade na rotina dessas equipes, como a falta de insumos, tais como carros que possibilitem o acesso a áreas mais longínquas e a transferência a outros serviços⁽²¹⁾. Dessa forma, a ESF, por vezes, não vem assumindo a postura de responsabilidade pelo deslocamento e assistência em outros locais cabendo esta tarefa à família das crianças⁽²²⁾.

Portanto, a gestão dos serviços de saúde tem reflexos diretos no cumprimento da responsabilidade dos profissionais na assistência. Os empecilhos burocráticos podem ser evidenciados em estudo de caso⁽¹⁹⁾ que demonstrou que uma criança com doença crônica após conseguir, por meio de instância jurídica, atendimento de fisioterapia e fonoaudiologia teve essa assistência interrompida após término da determinação judicial, mesmo sendo reconhecida pelos profissionais a necessidade de continuidade das sessões de reabilitação. Essa quebra da continuidade do cuidado é um dos fatores que contribuem para o aumento das internações de crianças/adolescentes com doenças crônicas.

Dados de estudo⁽²³⁾ registraram em um estado da região sul do Brasil 813.230 internações de crianças com idade abaixo de cinco anos no SUS, das quais 82.636 (10,2%) ocorreram por Condições Sensíveis à Atenção Primária (CSAP). Em crianças de um a quatro anos a principal causa foi a asma e, em menos de um ano, o diabetes mellitus foi a terceira principal. Resultados semelhantes foram encontrados em um estado da região sudeste, em que a asma foi a segunda maior causa das internações entre crianças, e que 57,8% do total eram cadastradas junto as suas famílias em ESF, dentre estas, 77,5% das crianças eram acompanhadas regularmente na unidade de saúde⁽²⁴⁾.

Diante do supracitado, a captação das crianças/adolescentes deve ser uma realidade, principalmente, quando os cuidadores não as levam às consultas programadas, não realizam exames prescritos, atrasam o calendário vacinal para que, principalmente, as que convivem com doenças crônicas, sejam monitorizadas e ocorra a diminuição das exacerbações e eventos agudos⁽¹⁸⁾.

Com o intuito de entender o que influencia as demandas de saúde dessa população, em uma cidade brasileira foi realizada uma busca ativa de crianças com necessidades especiais de saúde na comunidade, delineando as principais necessidades de cuidados com base no modelo de atenção às condições crônicas. De forma geral, as necessidades encontradas em 4 casos de crianças usuárias da APS foram de cuidado tecnológico; medicamentoso; de desenvolvimento, de cuidados habituais modificados, como ajuda para o autocuidado e às tarefas diárias alteradas. Desse modo, as intervenções propostas para gestão dos casos eram baseadas em protocolos de atenção para organizar as ações da equipe e estratificar os usuários, incluindo acolhimento; empoderamento da criança e da família para o autocuidado; o cuidado profissional em domicílio, dentre outros⁽²⁵⁾.

Uma análise crítica do trabalho transmultiprofissional, no cuidado a adolescentes com diabetes sobre adesão e autonomia no cuidado, apoio social, relações familiares e com os profissionais de saúde, teve como conclusão que o cuidado integral decorrido da prática

multiprofissional ainda é uma meta não alcançada, visto que o empoderamento do usuário para se autocuidar e o apoio necessário a isso não são fornecidos em sua plenitude⁽²⁶⁾.

Essa problemática também é influenciada pela formação dos profissionais de saúde. Estudo⁽²⁷⁾, realizado na África do Sul, constatou déficit na formação e conhecimento adequado de enfermeiros sobre o acompanhamento e tratamento do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) em mães e crianças, fomentando uma barreira em suas ações frente ao preconizado pelo *Integrated Management of Childhood Illness* (IMCI), fragilizando a confiança com a família. Tais participantes julgaram que deve haver um treinamento dos profissionais no sentido de imbuí-los de habilidades para o acompanhamento à criança com condição crônica.

Um menor nível de capacitação da equipe de APS, seja pela falta de contato ou de conhecimento para a identificação precoce de uma condição crônica, influencia a qualidade do cuidado⁽²⁸⁾.

Essa falta de informação, aliada ao descompromisso de alguns profissionais em verificar se o cuidado está além de sua competência e responsabilização, antes de realizar o referenciamento a serviços de maiores complexidades⁽¹⁹⁾, é o que gera lacunas na referência desses atendimentos. Já, a falta de contrarreferência também dificulta o acompanhamento de crianças/adolescentes com doenças crônicas, pois os profissionais da atenção primária acabam tendo que trabalhar apenas com as informações repassadas pelos familiares. Isso poderia ser melhorado com a utilização de sistemas de informação eletrônicos para que todos os profissionais pudessem ter acesso a todos os atendimentos realizados na rede de atenção⁽¹⁸⁾. Em decorrência dessas lacunas na assistência, aos poucos vem ganhando ênfase a compreensão da importância do apoio ao autocuidado no tratamento de doenças crônicas na infância e adolescência⁽¹⁵⁾.

Ao realizarem um estudo com familiares de crianças e adolescentes com HIV, os autores recomendaram que a APS desenvolvesse campanhas de informação para alteração de comportamentos inseguros; diagnosticasse novos casos; referenciasse o serviço especializado, mas mantivesse o acompanhamento do indivíduo; realizasse acompanhamento de puericultura e hebicultura; cumprisse o calendário de imunizações; promovesse a saúde da família como um todo; auxiliasse na adesão às medidas terapêuticas e resolução de agravos; e, realizasse busca ativa dos usuários⁽²⁹⁾.

Efetivas ações de autocuidado são importantes para que a pessoa com doença crônica se aproprie de metas a alcançar gradativamente em diferentes níveis de complexidade⁽²⁶⁾. Entretanto, as pesquisas sobre ações de automanejo de doenças crônicas ainda vêm sendo

focadas em indivíduos mais velhos, porém, os altos custos com seu manejo e complicações também se fazem presentes na infância e adolescência. Um olhar direcionado a essa faixa etária pode prevenir ou atenuar esses fatores na vida adulta⁽¹⁴⁾. A exemplo disto, um Estado dos Estados Unidos da América (EUA) instituiu como lei a expansão de programas educacionais voltados ao autocuidado de crianças com asma. Nesse país, a incidência da doença é alta e a lei prevê aos sintomáticos o direito de receber educação em grupo e aos indivíduos com sintomas não controlados a inclusão da educação em domicílio ou na escola⁽³⁰⁾.

Países vêm tornando as escolas espaços de extensão dos cuidados de saúde primários. Na China, entende-se que a existência de psicólogos escolares com base em um autoatendimento pode ser viável para crianças mais velhas e adolescentes, como proposto em estudo⁽³¹⁾ com crianças entre 8 e 12 anos. O mesmo foi realizado por uma equipe composta por um pediatra e seis enfermeiros que entrevistou durante 6 meses com um grupo, em uma província chinesa, com a proposta de apoio à autogestão sobre fatores de risco para Síndrome Metabólica (SM) em crianças obesas, em cinco escolas de ensino fundamental. As intervenções com abordagens de educação em saúde eram direcionadas às crianças e professores, a fim de motivá-los sobre a importância do autocuidado e da mudança de postura da escola, e com os pais era realizado um plano individualizado de autogestão de seus filhos, sendo todas as atividades focadas em nutrição, atividade física, sono e síndrome metabólica. Os resultados da análise quantitativa evidenciaram a redução de medidas fisiológicas associadas ao aumento do risco de SM como: IMC (Índice de Massa Corporal), triglicerídeos, FBI (Insulina de Jejum Sanguínea), LDL (Lipoproteína de Baixa Densidade), PAS (Pressão Arterial Sistólica) e PAD (Pressão Arterial Diastólica).

No Brasil, essa parceria é realizada por meio do Programa Saúde na Escola (PSE), que favorece o cuidado à criança com doença crônica em outros espaços, tendo em vista, que seja em período integral ou apenas em um turno, nesse local ocorrem refeições, contato com outras crianças/adolescentes e, até mesmo, exacerbações da doença. Mesmo com o reconhecimento dos profissionais de que deve haver uma articulação eficaz com essas instituições, ainda é grande o desafio, principalmente, quando aliados à enfermidade, ainda há conflitos familiares que necessitem de intervenção da assistência social e conselho tutelar⁽¹⁸⁾.

Por fim, o desenvolvimento de atividades de autocuidado apoiado em parceria com as escolas pode contribuir para facilitar a execução e avaliação para a promoção de comportamentos saudáveis em todos os níveis de atenção à saúde.

2.2 Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC) no Sistema Único de Saúde (SUS)

Com o aumento da incidência de doenças crônicas no Brasil e no mundo, o país determinou como meta enfrentar o avanço das DCNT até 2022. Para isso, o governo se propôs a direcionar esforços no enfrentamento de doenças circulatórias, câncer, respiratórias crônicas e diabetes e fatores de risco para estas como tabagismo, consumo abusivo de álcool, sedentarismo, má alimentação e obesidade⁽³²⁾. O excesso de peso tem sido um dos grandes problemas de saúde nas crianças, pesquisa realizada em uma capital do sul do Brasil, identificou a elevação de 25,28% para 31,48%, entre 2005 a 2010, com destaque para as menores de cinco anos⁽³³⁾.

Entretanto, só o investimento financeiro não trará esses resultados de saúde em um sistema sobrecarregado. Para isso, é necessário o apoio por meio de políticas públicas que tentem evitar o estabelecimento das doenças crônicas ou intervir nas já estabelecidas.

Desse modo, todas as autoridades da saúde precisam dar a devida atenção às doenças crônicas para que não continuem a causar milhões de mortes, visto que já se sabe como preveni-las. Dessa forma, o governo brasileiro traçou metas como: reduzir a taxa de mortalidade prematura (<70 anos) por DCNT em 2% ao ano; reduzir a prevalência de obesidade em crianças e adolescentes; além de reduzir as prevalências de consumo nocivo de álcool; o consumo médio de sal; a prevalência de tabagismo e aumentar a prevalência de atividade física no lazer e o consumo de frutas e hortaliças⁽³²⁾.

Para o alcance dessas metas, é necessária a incorporação de um modelo de abordagem integral às condições crônicas no plano de ações estratégicas para o enfrentamento das Doenças Crônicas Não-Transmissíveis no Brasil. Levando-se em consideração o caráter universal do SUS, responsável por toda a nação, suas intervenções devem abarcar os determinantes sociais intermediários e distais, estratificando a população por riscos e por meio de tecnologias de gestão da clínica⁽³⁴⁾.

Como estratégia para esta mudança, foi concebido e proposto por Mendes um modelo denominado Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC), para a atenção a essas condições no SUS. Tem como modelo fundante o *Chronic Care Model* (CCM), todavia, como acima descrito, para adequação aos pressupostos de saúde pública e universal do SUS agregam-se diretrizes do Modelo da Pirâmide de Risco (MPR) e do Modelo da Determinação Social da Saúde de Dahlgren e Whitehead⁽¹⁾.

O MPR foi desenvolvido e implantado por uma operadora de planos de saúde dos Estados Unidos da América (EUA) e tem sido adotado em sistemas públicos de vários países.

Este estratifica as pessoas portadoras de condições crônicas em três grupos: no nível 1, estão os portadores de condição simples que têm capacidade de autocuidado e/ou rede social de apoio eficazes; nível 2, portadores de condição complexa necessitando de gestão da condição de saúde; nível 3, portadores de condição altamente complexa (severa e instável com déficit para o autocuidado) que demandam gestão de caso. Dessa forma, o MPR divide a natureza do cuidado em: autocuidado apoiado e atenção profissional⁽¹⁾.

Desse modo, em um espectro de 100% de autocuidado apoiado até 100% de cuidado profissional, as pessoas em condições crônicas de menores riscos praticarão, proporcionalmente, maior taxa de autocuidado com apoio em detrimento dos que demandam grande concentração de cuidado profissional⁽¹⁾.

O MPR tem como singularidades: a valorização do autocuidado apoiado; estratificação dos indivíduos; a busca pelo fortalecimento da APS e sua integração com os outros níveis de atenção à saúde. A não estratificação de riscos para condições crônicas na ESF provoca a sobreoferta de serviços a alguns usuários e a suboferta a outros, o que compromete a rotina de organização dos cuidados. Para que essa classificação ocorra, cabe à equipe de saúde cadastrar todos os membros da família e estabelecer o risco sociossanitário desse núcleo⁽³⁵⁾.

Em relação ao Modelo da Determinação Social da Saúde acolhido na concepção do MACC, este foi o de Dahlgren e Whitehead⁽¹⁾, devido à escolha da Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde pela sua clareza e simplicidade⁽³⁶⁾, porém, há vários outros autores que propuseram modelos sobre o tema⁽³⁷⁾.

Tal modelo configura os determinantes sociais da saúde em camadas que se iniciam pelos determinantes em geral não modificáveis (idade, sexo, genética), e vão até os comportamentos e estilos de vida individuais; às redes sociais e comunitárias; condições de vida e trabalho até às condições socioeconômicas, culturais e ambientais gerais⁽³⁵⁾.

Assim, não somente o livre-arbítrio das pessoas, mas também o acesso a informações, a influência do meio, as possibilidades econômicas expressam a determinação para a saúde da sociedade⁽³⁸⁾. Dessa maneira, os profissionais em conjunto com o usuário e a família devem afastar barreiras aos comportamentos saudáveis, fornecer suporte às mudanças comportamentais, agir sobre os fatores de risco biopsicológicos e/ou sobre as condições de saúde já estabelecidas⁽¹⁾.

Diante do exposto, ressalta-se que, por vezes, “pelo senso comum, ou as pessoas querem ou não querem mudar, como se a motivação para a mudança fosse um estado definitivo e imutável”^(9:9). Como exemplo, pode-se citar crianças que não podem escolher o que comem nem onde vivem, que sofrem com a exposição passiva à fumaça do tabaco, que

aliados ao pouco conhecimento desenvolvem doenças crônicas e complicações das mesmas. É enganoso pensar que a culpabilização do indivíduo nesse caso pode ser aplicada, porque a responsabilidade individual só pode ser aceita em um lugar onde todos têm acesso igual a uma vida saudável, e recebem apoio para tomar decisões saudáveis⁽³⁹⁾.

Os governos têm um papel crucial a desempenhar na melhoria da saúde e do bem-estar das populações e no sentido de propiciar proteção especial para os grupos vulneráveis, a fim de reduzir riscos e desigualdades sociais.

O outro modelo base é o CCM. O mesmo foi apresentado pelo *MacColl Institute for Health Care Innovation* e testado nos EUA, com o intuito de gerir as condições crônicas desse país. Esse modelo é composto por seis elementos-chave que se inter-relacionam – Organização da atenção à saúde; Desenho do sistema de prestação de serviços; Suporte às decisões; Sistema de informação clínica; Autocuidado apoiado e Recursos da comunidade – a fim de resultar em usuários ativos e informados, e em profissionais proativos e preparados⁽⁵⁾.

Vários países ajustaram o CCM e o implantaram⁽¹⁾. Pesquisa⁽⁴⁰⁾ comparou as abordagens desse modelo nas cidades de Ontário e British Columbia, no Canadá, e concluiu que sua implementação foi realizada de forma diferente. Ontário iniciou o processo usando diretrizes históricas da saúde pública, com base em lacunas e desigualdades regionais de saúde e agrupou programas de núcleo para prestação de serviços. Já British Columbia criou algo inteiramente novo à sua realidade, por meio de mudança de política de saúde, eles têm antecipado o aparecimento de doenças crônicas por meio de intervenções voltadas para a adoção de hábitos saudáveis.

Já na Austrália, as ações de promoção à saúde são diferentes mediante o estágio de evolução da condição crônica e até mesmo antes do seu aparecimento. Tal estratégia é similar na Nova Zelândia, onde as intervenções para cada estágio demandam a diferenciação da necessidade de promoção primária, secundária e/ou terciária à saúde. No contexto europeu, na Dinamarca, e asiático em Singapura, utiliza-se a mescla dos elementos na assistência em domicílio e dentro da comunidade com ações semelhantes à APS⁽⁴¹⁻⁴³⁾.

No Brasil, a escolha por um modelo que unificasse essas três modelagens tem buscado resultados melhores na atenção às doenças crônicas. A figura a seguir exemplifica como deve ser realizada a operacionalização do MACC. A linha, que corta transversalmente o esquema, representa a divisão entre o que é de responsabilidade do profissional e o que é do usuário. Assim sendo, a partir do momento em que se sobe o nível de gravidade da condição de saúde, serão necessárias ações mais ativas dos profissionais de saúde. Consequentemente, na base da pirâmide estarão os indivíduos que podem realizar 100% de autocuidado. Diante disso, o

autocuidado apoiado estará mais presente no nível 3; já no nível 4, deve haver o equilíbrio entre o autocuidado apoiado e atenção profissional; e, no nível 5, forte concentração da atenção profissional⁽³⁴⁾.

Figura 1: Representação do Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC)



Fonte: Mendes, 2007⁽⁴⁴⁾.

Seguindo este modelo, os usuários fortemente apoiados a se autocuidarem terão menor necessidade de passar por consultas médicas ao longo do tempo, gerando menor sobrecarga do sistema⁽⁴⁵⁾. A efetivação dessa realidade só pode ser alcançada se as pessoas que convivem com doenças crônicas e suas famílias possuírem um nível de conhecimento adequado à resolução de suas demandas de saúde diárias por meio do auxílio dos profissionais de saúde que lhes prestam assistência, visto que são os próprios indivíduos que vivenciam a doença na maior parte do tempo, já que o contato com o profissional tem um tempo restrito dentro da sua rotina.

O MACC, na condição de modelo inovador, precisa ser testado empiricamente para verificação de sua real possibilidade de implantação no SUS. Devido a isso, a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Curitiba voluntariou-se a testá-lo no âmbito dos cuidados primários da cidade⁽³³⁾. Assim, o MACC ainda vem sendo introduzido na ESF por meio de projetos-piloto, que além da região sul, também vêm sendo implantados na região sudeste^(33,46).

A implantação do MACC na ESF é uma mudança significativa, que se dá no nível local para tentar prevenir erros e problemas da atenção à saúde, relatando e analisando os enganos e gerando mudanças para evitá-los⁽¹⁾. O projeto-piloto de manejo e cuidado das

Condições Crônicas na Atenção Primária à Saúde, que vem acontecendo em Curitiba, na UBS Alvorada, enfatiza a redistribuição das responsabilidades no cuidado à doença crônica, com principais abordagens na diabetes, depressão e hipertensão⁽³³⁾.

Em Minas Gerais, evidenciou-se a tentativa de estratificar crianças em grupos para o seu atendimento, porém, a rotulagem dessas atividades, com foco em certas características ou doenças crônicas, como grupo de desnutridos ou asmáticos, podem influenciar na falta de atenção a outras necessidades relacionadas à condição⁽¹⁸⁾.

Por fim, um fator essencialmente limitante ao desenvolvimento de ações em conformidade com o modelo de atenção à doença crônica é que “o sistema de saúde precisa cuidar das pessoas para que elas não adoçam e não apenas cuidar de doenças”^(1:21). Essa mudança na atenção à saúde, determinadas pelo MACC, são mais profundas e vão muito além da atenção profissional e do autocuidado apoiado⁽³⁴⁾. É necessário um movimento de transgressão do cuidado voltado à doença para a pessoa, do indivíduo para a família, do equilíbrio entre a demanda espontânea e programada e do fortalecimento do trabalho multiprofissional⁽³³⁾. De forma que as equipes estejam mais próximas dos usuários, valorizando seus saberes e fomentando novas habilidades e capacidades para o autocuidado.

Essa é uma mudança importante no modo de ser e agir, na relação de reciprocidade entre equipe de saúde e usuários, numa clara redistribuição de poderes e responsabilidades no manejo das condições crônicas. Cabe aqui o reconhecimento de que a transformação deve ocorrer não somente por meio de estratégias de enfrentamento a nível nacional, mas também da mudança na formação dos profissionais de saúde, para que estes sejam agentes ativos no processo formativo, informativo e transformativo da realidade dos usuários por quem se responsabilizam.

2.3 Estratégias de apoio ao autocuidado de crianças/adolescentes e suas famílias: revisão integrativa

Diante da problemática e da necessidade de produção de um saber fundamentado sobre as estratégias de apoio ao autocuidado que vêm sendo utilizadas com crianças/adolescentes no mundo, principalmente, levando-se em consideração a incipiência de publicações científicas que versem sobre o tema em território nacional, foi realizada uma revisão integrativa da literatura. Este método está pautado na Prática Baseada em Evidências e

permite a análise e síntese de pesquisas sobre determinada temática, além de tornar seus resultados mais acessíveis, gerando um aprofundamento do conhecimento na área.

Autocuidado apoiado a crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias¹

RESUMO

Objetivo: analisar a produção científica entre 2006 e 2015 sobre estratégias realizadas para o autocuidado apoiado a crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias.

Métodos: revisão integrativa da literatura realizada entre julho e agosto de 2016, em: BDENF, LILACS, IBECs, ADOLEC, MEDLINE/PubMed e SCIELO. Os 27 estudos selecionados foram analisados e categorizados a partir dos cinco pilares do autocuidado apoiado: Avaliação, Aconselhamento, Acordo, Assistência e Acompanhamento.

Resultados: apenas dois estudos abarcaram os 05 eixos. O pilar mais evidenciado foi a avaliação, sendo que o acompanhamento se mostrou imprescindível para adesão às terapêuticas do plano de metas. Prevaleceram as ações, avaliação do estado emocional da criança/adolescente/família e intervenções tecnológicas para empoderar o indivíduo no autocuidado.

Considerações finais: as ações para o autocuidado apoiado estão concentradas em países com sistemas de saúde baseados em doenças crônicas. No Brasil, ainda é incipiente, cujas ações estão centradas em episódios agudos da doença.

Palavras-chave: criança; adolescente; família; doença crônica; autocuidado;

Palabras clave: criança; adolescente; familia; doença crónica; autocuidado;

Keywords: child; adolescent; family; chronic disease; self-management;

Introdução

O autocuidado apoiado é uma modalidade de construção de projeto terapêutico. Surgiu a partir de uma metodologia instituída no final da década de 1980 para indivíduos tabagistas pelo “*National Cancer Institute*”, e baseia-se em cinco pilares para apoiar o usuário no processo de (re)construção de sua própria saúde: Avaliação, Aconselhamento, Acordo, Assistência e Acompanhamento^(1,2).

No âmbito da doença crônica, essa é uma estratégia que pode ser utilizada da suspeita ao diagnóstico e cursar pelo resto da vida do indivíduo, com intervenções em maior ou menor

¹ Artigo no prelo da Revista Brasileira de Enfermagem, formatado segundo suas normas (ANEXO 3)

frequência, a depender do estado em que se encontra o paciente. Levando-se em consideração a natureza dessas condições de saúde, as quais “apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolve mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura”⁽³⁾, a efetivação dos pilares pode ser uma medida eficaz e menos onerosa às instituições de saúde, tendo em vista que permite a ação imediata do profissional.

Na prática, os serviços de saúde não valorizam as particularidades de cada indivíduo e baseiam seu processo de trabalho em atitudes passivas dos profissionais por meio de queixa-consulta, sendo estimulados por estudos realizados por pesquisadores e especialistas clínicos que não facilitam nem incorporam a participação do paciente e de sua família nos cuidados necessários⁽⁴⁾.

É nesse contexto que as redes de cuidados à saúde têm sido defendidas como meio de aproveitar a inteligência coletiva de pacientes, familiares, médicos e pesquisadores para criar um sistema que explore a motivação e habilidades destes indivíduos, os quais são as partes interessadas nesse processo e podem se dedicar à tarefa e acelerar a descoberta de conhecimentos⁽⁴⁾, bem como implementar ações benéficas ao cuidado efetivo.

Um modelo de atenção à saúde que pauta ações nessa perspectiva é o “*Chronic Care Model*” (CCM) que tem, como seu quinto elemento estruturante, o autocuidado apoiado. Esse modelo traz propostas de abordagens que estimulam os profissionais de saúde a empoderarem os indivíduos com doenças crônicas a autogerirem seu processo de adoecimento, tornando-os protagonistas do cuidado por meio de uma corresponsabilização entre os envolvidos⁽¹⁾. Isso pode ser realizado mediante abordagens para mudanças de comportamento como: grupos operativos; avaliação do comportamento atual; avaliação do grau de interesse e confiança na mudança; entrevistas motivacionais; e, cursos oferecidos por profissionais de saúde voltados ao autocuidado de doenças específicas^(1,2).

A implementação de estratégias, nessa perspectiva, implica que o profissional saiba definir quais os papéis e atribuições de cada indivíduo, monitorar e acompanhar os usuários, gerir cada caso de forma personalizada e introduzir novas atividades como: atenção compartilhada ao grupo, atenção contínua, atenção por pares e atenção à distância. Essa prática deve ser desenvolvida a partir da elaboração de metas e planos de cuidado em conjunto, avaliando o estado de saúde dos usuários, colocando o indivíduo como o centro do processo e a organização dos recursos de saúde e da comunidade para provisão de apoio⁽¹⁾. Ao se aplicar tal conceito às crianças e adolescentes com doença crônica, entende-se que essa capacidade para o desenvolvimento de competências e habilidades para gestão de cuidados

deve evoluir gradativamente junto ao indivíduo doente e é importante que a família, profissionais de saúde e escola estejam envolvidos de modo a oferecer o suporte necessário ao estabelecimento de responsabilidades para o manejo da doença. Assim, a visão horizontalizada permite o alinhamento do paciente, profissional de saúde, pesquisador e família e aumenta as expectativas de desempenho de ações voltadas ao autocuidado, além de estimular a criação conjunta de soluções⁽⁴⁾.

Para o contexto da faixa etária pediátrica, pode-se valorar a utilização do processo motivacional como forma de orientar os profissionais a reconhecerem e conduzirem esse usuário ao estágio de mudança⁽²⁾, pois mesmo que as crianças/adolescentes e suas famílias tenham consciência da necessidade de modificação de certos hábitos, nem sempre isso é colocado em prática⁽⁵⁾. Com a criança, o apoio ao autocuidado pode ser realizado em dois principais ambientes: o familiar e o escolar⁽⁶⁾. Já os adolescentes são, também, influenciados por pares e informações de saúde online, visto que os meios eletrônicos, por serem mais acessíveis, tendem a expandir cuidados e educação para a saúde⁽⁷⁾.

A adoção de um modelo de atendimento pediátrico de suporte para a autogestão da doença tem como potencial a melhora nas condições de saúde do indivíduo, fator que influi na redução de utilização de serviços mais complexos, bem como, custos e a sobrecarga do cuidador⁽⁸⁾. Diante do exposto, salienta-se a importância do uso de métodos adequados para o empoderamento da criança/adolescente com doença crônica e sua família no autocuidado para o controle da doença. Nesse contexto, surgiu o seguinte questionamento: Quais têm sido as estratégias utilizadas para o autocuidado apoiado de crianças/adolescentes com doenças crônicas e suas famílias? Dessa forma, o objetivo deste estudo foi analisar a produção científica entre 2006 a 2015 sobre estratégias realizadas frente ao autocuidado apoiado a crianças/adolescentes com doenças crônicas e suas famílias.

Métodos

Trata-se de uma revisão integrativa, caracterizada como um tipo de revisão da literatura que engloba pesquisas realizadas com diversas metodologias de forma rigorosa e permitindo a síntese dos achados⁽⁹⁾. Para realização deste estudo, foram utilizadas cinco etapas: identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa; estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/amostragem ou busca na literatura; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/categorização dos estudos; avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; e, interpretação dos resultados⁽¹⁰⁾.

A primeira etapa foi norteadada pela seguinte indagação: Quais têm sido as estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde para o autocuidado apoiado de crianças/adolescentes com doenças crônicas e suas famílias?

A busca ocorreu entre julho e agosto de 2016 e os termos utilizados na pesquisa foram os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), em português, e seus correspondentes em espanhol, respectivamente - pediatria (*pediatría*); doença crônica (*doença crónica*); autocuidado (*autocuidado*). No idioma inglês, devido ao não reconhecimento do DeCS em algumas bases, optou-se pela utilização dos termos MeSH (*Medical Subject Headings*) - *pediatric*, *chronic disease* e *self-management*. Os três termos de cada língua foram combinados entre si por meio do conector booleano “AND”. A pesquisa foi realizada em 02 portais e 04 bases de dados: Base de dados de Enfermagem (BDENF/BIREME), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS/BIREME), *Índice Bibliográfico Español de Ciencias de la Salud* (IBECS) e *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO), ADOLEC nos três idiomas; e MEDLINE/Pubmed apenas em inglês. Para seleção, os seguintes critérios de inclusão foram estabelecidos: presença de alguma estratégia de apoio ao autocuidado a crianças/adolescentes com doenças crônicas e/ou suas famílias; estar disponível na íntegra em meio eletrônico, via servidor proxy da Universidade Federal da Paraíba (<http://www.nti.ufpb.br/proxyufpb/portais.html>); ser classificado como artigo original, estudo de caso, relato de experiência; ter sido publicado entre os anos de 2006 a 2015; estarem disponíveis em algum dos seguintes idiomas – português, inglês ou espanhol. Foram excluídos: os editoriais, as cartas ao editor, os artigos de reflexão, as revisões, as duplicatas e os que incluíam estratégias voltadas a indivíduos maiores de 19 anos, tendo em vista que o estudo tem como princípio abranger até à adolescência⁽¹¹⁾.

Duas pesquisadoras realizaram a busca de modo independente e concomitante utilizando-se dos mesmos critérios para a seleção dos estudos e a extração dos dados. Ambas reuniram-se ao final dessas etapas para chegar a um consenso quanto à seleção e à extração dos dados. A partir da associação dos descritores, foram encontrados 107 artigos, cujos títulos e resumos foram lidos de forma exaustiva a fim de verificar se respondiam aos critérios de inclusão/exclusão. Após essa etapa, 60 artigos que contemplavam os critérios supracitados foram lidos na íntegra, dos quais 27 compuseram a amostra do estudo, como evidenciado a seguir:

Tabela 1 - Distribuição das referências encontradas, excluídas e selecionadas. João Pessoa – PB, 2016.

Base de dados	Encontrados	Excluídos	Selecionados
BDENF/BIREME	00	00	00
IBECS	01	01	00
ADOLEC	01	00	01
LILACS/BIREME	01	01	00
MEDLINE/Pubmed	102	76	26
SCIELO	02	02	00
Total	107	80	27

As exclusões ocorreram pelo fato de: o estudo não responder à questão de pesquisa (40 na MEDLINE); ser relatório (01 na MEDLINE); ser duplicata (02 na SCIELO); serem estudos com adultos (12 na MEDLINE) ou não explicitarem faixa etária (1 na MEDLINE); não tratarem sobre doenças crônicas (03 na MEDLINE); serem revisões (01 na LILACS; 01 na IBECS; 19 na MEDLINE).

A análise dos dados seguiu as diretrizes da análise temática⁽¹²⁾, a qual baseia-se nas etapas de pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados obtidos/interpretação. Cada artigo foi lido exhaustivamente e as estratégias encontradas foram enquadradas em, pelo menos, um dos cinco pilares da metodologia dos “Cinco As” (Avaliação, Aconselhamento, Acordo, Assistência e Acompanhamento), enfatizando o autocuidado apoiado. Esses são importantes pela necessidade de se: avaliar a relação entre o indivíduo/família com os desvios de saúde; aconselhar sobre meios de mudança que possam melhorar essa relação; e, a partir disso, acordar (pactuar) com o usuário/família como implementar esses meios; até que se alcance a assistência propriamente dita e o posterior acompanhamento das metas estabelecidas ao longo da estratégia⁽¹⁾.

Resultados

Os artigos selecionados no estudo contemplaram todos os anos incluídos na pesquisa, entretanto, 21 (77,8%) foram publicados entre 2010 e 2015.

Quadro 1 – Distribuição dos estudos selecionados conforme título, ano, país, delineamento, intervenção e desfecho – João Pessoa – PB, 2016.

Título	AnoPaís	Delineamento	Intervenção	Desfecho
--------	---------	--------------	-------------	----------

	s			
Predictors of Health Literacy and Numeracy Concordance Among Adolescents With Special Health Care Needs and Their Parents	2015 EUA	Quantitativo, exploratório N = 278 duplas	Exploração das relações entre a literácia em saúde de adolescentes com necessidades especiais de saúde e seus pais	Mais da metade das duplas têm pelo menos um membro com literácia em saúde inadequada
Are two youth-focused interventions sufficient to empower youth with chronic health conditions in their transition to adult healthcare: a mixed-methods longitudinal prospective cohort study	2015 Canadá	Quantitativo, Prospectivo de coorte N = 50	Implementação de ferramenta organizacional de estabelecimento de metas de saúde para jovens com doenças crônicas	Os participantes relataram que as intervenções foram mais úteis para a definição e trabalho no sentido de metas
Pediatric solid organ transplant recipients: Transition to home and chronic illness care	2015 EUA	Quantitativo, prospectivo, longitudinal N = 51	Avaliação da prontidão dos pais para a alta hospitalar	Pais prontos para deixar o hospital tinham menores dificuldades em lidar com o impacto da doença na família
Development and validation of a generic scale for use in transition programmes to measure self-management skills in adolescents with chronic health conditions: the TRANSITION-Q	2015 Canadá	Quantitativo N = 369	Desenvolvimento de uma escala de competências de auto-gestão para uso com adolescentes com doença crônica	O estudo forneceu evidências de confiabilidade e validade da transição-Q
iCanCope with Pain™: User-centred design of a web- and mobile-based self-management program for youth with chronic pain based on identified health care needs	2014 Canadá	Qualitativo N = 23	Avaliação das necessidades de desenvolvimento de um programa de autogerenciamento on-line sobre dor crônica para adolescentes	As percepções dos jovens com dor crônica foram cruciais para o desenvolvimento das bases do programa iCanCope
Using focused ethnography in paediatric settings to explore professionals' and parents' attitudes towards expertise in managing chronic kidney disease stage 3–5	2014 Reino Unido	Qualitativo, etnográfica N = 12 pais, 28 profissionais de saúde	Discussão sobre as formas como os profissionais de saúde e os pais compartilham conhecimentos em torno do estado da criança	A etnografia focada foi eficaz na captação de “insights” sobre as interações pais-profissionais em um ambiente pediátrico
Provider Awareness Alone Does Not Improve Transition Readiness Skills in Adolescent Patients	2014 Holanda, EUA e Canadá	Quantitativo N = 415 pacientes	Análise do papel da educação do profissional sobre autogestão e aquisição de habilidades dos	Aumento da consciência em torno da prontidão de transição para prestadores de

With Inflammatory Bowel Disease			pacientes	cuidados pediátricos
Medication treatment complexity and adherence in children with CKD	2014 Canadá	Quantitativo, transversal N = 558	Avaliação da complexidade da gestão da Doença Renal Crônica (DRC) em crianças	Resumo abrangente do uso de medicamentos no tratamento de crianças com DRC
Collaborative Chronic Care Networks (C3Ns) to Transform Chronic Illness Care	2013 EUA	Quantitativo N = não informado	Construção de um protótipo de rede de cuidados em saúde para doentes crônicos	A C3N tem o potencial para se tornar uma rede de inovação ativa e colaborativa para pacientes, familiares, médicos e pesquisadores
Complementary and alternative medicine use by pediatric specialty outpatients	2013 Canadá	Quantitativo N = 926	Análise sobre o uso de medicina alternativa complementar (CAM) por famílias de crianças/adolescentes com doenças crônicas	Os resultados deste estudo indicam que o uso CAM é elevada entre pacientes ambulatoriais de clínica pediátrica
Variables associated with the use of dental services among preschool population in Spain: a national health survey analysis	2012 Espanha	Quantitativo, transversal N = 2172	Análise da prevalência de uso de serviços de saúde bucal por pré-escolares e as variáveis associadas ao não uso	O uso de serviços odontológicos está abaixo da média em pré-escolares
Exercise training in juvenile dermatomyositis	2012 Brasil	Quantitativo, prospectivo, longitudinal N = 10	Investigação sobre os efeitos de um programa de exercício físico em pacientes com dermatomiosite juvenil leve e crônica	O programa de exercícios mostrou resultado significativo na qualidade de vida dos pacientes
Evaluation, modification and validation of a set of asthma illustrations in children with chronic asthma in the emergency department	2012 Canadá	Quantitativo N = 80	Validação de ilustrações para serem incorporadas em um plano de ação de autogestão da asma	Validadas 15 ilustrações sobre níveis de controle e gatilhos comuns de asma para material educativo
Factors Associated With Parental Activation in Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplant	2012 EUA	Quantitativo N = 198 duplas	Exame dos fatores associados à ativação dos pais em relação à saúde da criança na idade mãe-filho antes de transplante	O modelo identificou a ativação dos pais em relação à autoeficácia e parentalidade
Evaluating Treatment Participation in an Internet-Based Behavioral Intervention for Pediatric Chronic Pain	2012 EUA	Quantitativo, randomizado controlado N = 26 duplas	Descrição da participação numa intervenção de gestão comportamental da dor para as famílias de adolescentes com dor crônica	A maioria das famílias participaram ativamente da intervenção e interagiram com o treinador on-line
Paediatric parenting stress in inflammatory bowel disease: application	2012 EUA	Quantitativo N = 62	Documentação do estresse parental e identificação de seus fatores associados em pais de pacientes com	Cuidadores de adolescentes recebendo atendimento ambulatorial ou em fase

of the Pediatric Inventory for Parents			doença inflamatória intestinal	inativa da doença apresentam baixas taxas de estresse parental
Cognitive-behavioral treatment of persistent functional somatic complaints and pediatric anxiety: an initial controlled trial	2011 EUA	Quantitativo, piloto controlado N = 40	Teste da viabilidade e eficácia de uma intervenção cognitivo-comportamental para dor para jovens com ansiedade	A intervenção apresentou eficácia preliminar e viabilidade para aplicação com os jovens
Provider Demonstration and Assessment of Child Device Technique During Pediatric Asthma Visits	2011 EUA	Quantitativo N = 41 E fornecedores, 296 pacientes	Investigação e descrição sobre o uso de dispositivos para tratamento da asma por crianças	Há a necessidade dos fornecedores demonstrarem as técnicas de uso dos dispositivos para asma e monitoramento apropriado do uso por crianças
Peer mentorship to promote effective pain management in adolescents: study protocol for a randomised controlled trial	2011 EUA	Quantitativo, randomizado controlado, piloto N = não informado	Teste da viabilidade de uma intervenção de apoio a adolescentes com dor crônica e incapacidade funcional relacionada à dor	Os resultados da intervenção vão depender do sucesso do programa de formação de mentores que ainda está em desenvolvimento
Socio-economic factors and outcomes in chronic lung disease of prematurity	2011 EUA	Quantitativo N = 135	Avaliação da interferência de fatores econômicos no uso de medicação de resgate em crianças com doença pulmonar na prematuridade	Indivíduos não-brancos eram mais propensos a usar medicação de resgate do que os brancos
Living Profiles: Design of a health media platform for teens with special healthcare needs	2010 EUA	Quantitativo N = não informado	Projeto amplo de uma plataforma de mídia de saúde para adolescentes com necessidades especiais de saúde	Introduziu o conceito de uma plataforma de mídia de saúde para ajudar a gestão do bem-estar
Health Professionals' Attitudes Towards Using a Web 2.0 Portal for Child and Adolescent Diabetes Care: Qualitative Study	2009 Suécia	Qualitativo N = 20	Exploração das atitudes dos profissionais pediátricos no sentido da introdução de um portal Web para a prestação de pacientes com diabetes tipo 1	Os profissionais pediátricos relataram uma série de atitudes positivas em relação à introdução de um portal local de Web 2.0 em suas práticas clínicas
Objective versus Subjective Assessment of Oral Medication Adherence in Pediatric Inflammatory Bowel Disease	2009 EUA	Quantitativo N = 42	Exame da prevalência e frequência de falta de aderência à medicação oral em adolescentes com doença inflamatória intestinal	A prevalência de não aderência à medicação não é diferente de populações com outras doenças crônicas pediátricas e a frequência das doses perdidas pelos pacientes é 40% -50%
Small steps to health: building sustainable	2009 EUA	Quantitativo N = 9 clínicas	Projeto de melhoria da qualidade da obesidade	Este modelo pode ser utilizado em outros

partnerships in pediatric obesity care			pediátrica	loais para desenvolver programas de melhoria da qualidade de vida em crianças obesas
Validation of a self-report questionnaire version of the Child Activity Limitations Interview (CALI): The CALI-21	2008 EUA	Quantitativo, exploratório N = 155	Fornecimento de consistência interna, confiabilidade e validade do questionário CALI-21 em crianças e adolescentes com dor crônica	O CALI-21 mostrou boa consistência interna, a confiabilidade elevada cross-informante e demonstrou validade de construto
Internet Telehealth for Pediatric Asthma Case Management: Integrating Computerized and Case Manager Features for Tailoring a Web-Based Asthma Education Program	2007 EUA	Quantitativo N = não informado	Descrição de um sistema de asma <i>eHealth</i> integrado com telefone mensal de gestão de casos de asma	Em suma, os pais, médicos, designers e pesquisadores trabalharam em conjunto para desenvolver um Web site para ajudar os pais a controlar a asma de seus filhos
A multi-method assessment of treatment adherence for children with cystic fibrosis	2006 EUA	Quantitativo N = 37	Documentação das taxas de adesão aos regimes médicos para crianças com fibrose cística usando quatro métodos de medição	A medição forneceu informações exclusivas sobre as taxas de adesão por tipo de componente de tratamento

As condições crônicas de saúde que apareceram nos estudos analisados foram: síndromes da dor crônica (04), doença inflamatória intestinal (03), asma (03), doença renal crônica (02), necessidades especiais de saúde (02), doenças que necessitam de transplantes (02), diabetes (01), fibrose cística (01), obesidade (01), dermatomiosite juvenil (01), cárie (01), doença pulmonar crônica da prematuridade (01), transtorno de ansiedade (01). Além desses, 04 estudos trabalharam sob a ótica das doenças crônicas em geral. Apenas três dos estudos foram realizados em uma unidade de cuidados primários⁽¹³⁻¹⁵⁾, os outros tiveram como cenário ambulatoriais, clínicas especializadas e hospitais infantis. As categorias dos profissionais de saúde que participaram dos estudos como pesquisadores ou participantes foram: médico, enfermeiro, psicólogo, terapeuta ocupacional, farmacêutico e nutricionista. No tocante ao autocuidado apoiado, o pilar mais evidenciado, no total de estudos selecionados, foi o da avaliação, em que 22 (81,48%) artigos contemplaram pelo menos uma ação nesse eixo; seguido de 12 (44,44%) o do acompanhamento; 11 (40,74%) o da assistência e 09 (33,33%) o do aconselhamento. Já, no quesito acordo, apenas 03 (11,11%) artigos

encaixaram-se em alguma das atividades. Apenas 02 (07,40%) artigos^(16,17) realizaram intervenções correspondentes a todos os 05 eixos do autocuidado apoiado.

No quadro abaixo, serão evidenciadas as intervenções destinadas às crianças e adolescentes e suas famílias encontradas na literatura.

Quadro 2 – Estratégias de autocuidado apoiado a crianças/adolescentes com doença crônica e suas famílias de acordo com a metodologia dos 5 As – João Pessoa – PB, 2016.

Metodologia dos 5As
Avaliação
Avaliar o conhecimento da criança/adolescente e/ou da família sobre a condição de saúde ⁽¹⁸⁻²⁰⁾
Perguntar à criança/adolescente e/ou à família sua opinião sobre as estratégias para o autocuidado ^(19,21)
Perguntar à criança/adolescente e/ou à família quais são as barreiras ao autocuidado ⁽²¹⁻²³⁾
Avaliar a importância e o grau de confiança da criança/adolescente e/ou da família para o autocuidado ⁽¹⁹⁾
Avaliar a adesão da criança/adolescente e/ou da família em atividades presentes no plano de autocuidado ^(17,24-29)
Avaliar a capacidade dos pacientes e/ou família para a realização de uma intervenção ^(14,19,30)
Conhecer as estratégias utilizadas pela criança/adolescente com doença crônica para reabilitação/enfrentamento ^(21,31)
Avaliar o estado emocional (depressão, humor, ansiedade, etc.) da criança/adolescente e/ou da família, o qual pode influenciar nas ações de autocuidado ^(13,17,23, 30,32, 33)
Avaliar o processo de transição de cuidados de saúde (HCT) da assistência pediátrica até os sistemas de prestação de cuidados de saúde centrados no adulto ^(16,18,21,34,35)
Aconselhamento
Informar à criança/adolescente e/ou à família sobre os sintomas da doença e/ou medidas terapêuticas ^(17,27,36) reconhecendo a singularidade cultural ⁽¹⁹⁾
Informar à criança/adolescente e/ou à família que as mudanças comportamentais são tão importantes quanto tomar os medicamentos ⁽²⁰⁾
Informar quais são as evidências sobre as mudanças de comportamento na saúde ⁽¹⁷⁾
Compartilhar as diretrizes clínicas baseadas em evidências para encorajar a criança/adolescente e/ou a família a participar do tratamento ^(17,35)
Fornecer material educativo sobre autogerenciamento ^(16,20,27,36,37)
Incluir estratégias motivacionais ⁽¹⁵⁾
Acordo
Prover possíveis opções para a definição da meta de autocuidado ^(16,17,21)
Estimular a criança/adolescente a buscar a ajuda de parentes e amigos para a definição da meta ⁽¹⁷⁾
Estabelecer de forma compartilhada estratégias para alcançar a meta definida ⁽¹⁷⁾
Assistência
Encaminhar a criança/adolescente e/ou a família a um grupo ou a um curso sobre autocuidado apoiado (autogestão) ⁽²⁷⁾
Identificar com a pessoa possíveis recursos existentes na família e na comunidade que possam dar suporte ao autocuidado ⁽¹⁵⁾
Estabelecer um programa de intervenção com sessões semanais com o objetivo de melhorar o conhecimento da criança/adolescente e/ou da família e envolvê-los no autocuidado ^(27,37,38)
Implementar uma intervenção de autocuidado centrada no paciente e/ou sua família ^(20,27,38)
Promover o trabalho em equipe multiprofissional ^(20,38)
Intervenções com uso de recursos tecnológicos, como telemedicina, realidade virtual e programas computacionais, em variados aspectos da reabilitação ^(4,16,17,21,33,36,37)

Acompanhamento
Monitorar, à distância, por telefone ou correio, o plano de autocuidado ^(17,27,33,37)
Interferir para que a pessoa possa utilizar os recursos comunitários importantes no seu autocuidado ⁽¹⁵⁾
Grupo de pares com apoio de profissionais ^(16,17,21,27,38)
Acompanhar a criança/adolescente e/ou a família por questionários que avaliem atividades da vida diária, autocuidado e/ou qualidade de vida de forma contínua ⁽³³⁾
Analisar o alcance de metas em conjunto com o paciente ⁽³³⁾
Implementar uma intervenção de autocuidado centrada no paciente e/ou sua família ^(17,20,38)
Intervenções utilizando recursos tecnológicos para empoderar o indivíduo nas ações de autocuidado ^(4,16,17,21,33,36,37)

Fonte: Adaptado de Moraes HCC, Gonzaga NC, Aquino PS, Araújo TL, 2015⁽³⁹⁾.

Discussão

Avaliação

A avaliação é o primeiro pilar do autocuidado apoiado, permitindo que seja a base para o desenvolvimento dos demais. Vários estudos contemplaram essa atividade^(13,14,16-35). Um dos aspectos discutidos nas pesquisas foi determinar se as atividades para a gestão do autocuidado são aderidas junto a terapias e habilidades já desenvolvidas pelos profissionais de saúde^(17,24-29). Desse modo, estudos em pediatria demonstraram associação significativa entre a não-adesão e a frequência do uso da medicação, pois os medicamentos que precisavam ser tomados mais vezes ao dia foram passíveis de maiores taxas de não-adesão^(24,28), juntamente com a quantidade de comprimidos ingerida por dose⁽²⁸⁾. Embora os dados demonstrem a significativa falta de adesão significativa à medicação, esta problemática pode não ser percebida pelas crianças/adolescentes e representa uma situação oportuna para a intervenção de profissionais de saúde⁽²⁸⁾. Assim, é fundamental avaliar o estado emocional (depressão, humor, ansiedade, etc.) da criança/adolescente e/ou da família, pois podem influenciar nas ações de autocuidado^(13,17,23,30,32,33). Um exemplo dessa influência em crianças/adolescentes é a dor crônica, visto que essa se constitui em fator que pode impactar e provocar limitações na realização de atividades, principalmente, se as medidas de autocuidado basearem-se também na adoção de atividades físicas ou estabelecimento de rotinas⁽²³⁾.

Outros estudos associaram que a classe social e o nível de instrução da família relacionavam-se com os hábitos de autocuidado^(22,26). Corroborando esses achados, a literatura evidenciou que, aproximadamente, 25% de adolescentes filhos de pais com baixo nível de instrução também apresentavam esse déficit na capacidade de gerir sua saúde, em contraposição aos que possuíam pais com ensino médio completo, cujas chances de adequação da literacia em saúde aumentaram em duas vezes mais. Fragilidades na formação

educacional dos pais podem afetar seus conhecimentos sobre saúde, a adesão ao tratamento, a maneira como se entende e se segue as instruções médicas e a transição dos cuidados pediátricos para adulto⁽¹⁸⁾.

Em relação à transferência de cuidados, foi criada a escala de “Transition-Q”, uma ferramenta usada para avaliar a capacidade do paciente ser transferido aos cuidados adultos, desse modo, esse instrumento questiona ao indivíduo se ele é capaz de responder a perguntas de um médico ou enfermeiro; se ajuda na tomada de decisões sobre sua saúde; se se encarrega de gerir a tomada de sua medicação; se fala ou entra em contato com um médico ou enfermeiro quando tem problemas de saúde; se ele mesmo se comunica, ao invés do pai; se é capaz de resumir sua história médica quando o pedem, dentre outras⁽³⁴⁾. Essa avaliação contribui para que os profissionais de saúde e o próprio paciente tenham um panorama geral sobre o quão apto este último está para ser transferido a um serviço de cuidados adultos.

Outro aspecto relevante é que, em geral, as pessoas que convivem com doenças crônicas permanecem nessa situação por toda a vida. Dessa forma, é importante que o profissional de saúde conheça as estratégias utilizadas pela criança/adolescente e também por seus cuidadores regulares, tendo em vista que esses últimos influenciam suas ações, para que se possa realizar um acompanhamento efetivo dessa família⁽¹⁴⁾. Essa preocupação em avaliar o que e como é permite que o aconselhamento seja hábil.

Autores evidenciaram que a maioria dos profissionais de saúde não demonstra ou avalia o uso de inaladores ou medidores de fluxo de pico pela criança durante consultas pediátricas de asma. Estudo concluiu que apenas 8,1% das crianças realizavam todos os passos para o uso desses dispositivos corretamente⁽¹⁴⁾. Essa responsabilização pela utilização do material de tratamento não deve ser exclusiva da família ou da criança e, sim, uma via de mão dupla entre profissional-família-criança para que a educação de gestão da asma seja efetiva. Além disso, não é incomum a busca por estratégias da Medicina Alternativa e Complementar (CAM) por indivíduos que convivem com doenças crônicas, principalmente, sob influência dos pais que explanaram ter interesse na obtenção de mais informações dos profissionais de saúde sobre a eficácia e segurança dessas práticas⁽³¹⁾.

Ainda sobre o quesito informações recebidas, evidenciou-se que a percepção dos pais sobre suas habilidades para desempenhar e/ou auxiliar os cuidados necessários às crianças/adolescentes é influenciada pelas informações recebidas pela equipe de saúde⁽³⁰⁾. Acredita-se que, quando seus filhos possuem mais tempo de diagnóstico, estes se sentem mais experientes e preparados para lidar com as demandas de cuidado impostas pela doença⁽²⁵⁾.

Diante do supracitado, se a avaliação das necessidades de saúde for realizada de forma plena, verificando todo o processo envolvido na descoberta do manejo, barreiras, competências, habilidades e necessidades do indivíduo com doença crônica e sua família, o pilar “avaliação” se tornará realmente uma base firme para a implementação das outras fases dessa metodologia terapêutica.

Aconselhamento

O aconselhamento é uma intervenção que o profissional pode e deve realizar para o reforço de informações sobre cada situação específica e o estabelecimento de ajuda no desenvolvimento de habilidades no cuidado, tanto em casos de condições crônicas como não⁽¹⁾. Para isso, estes devem utilizar-se da confecção de materiais que forneçam informações sobre a saúde e gestão da doença, tanto para os familiares quanto para os indivíduos doentes. Dessa forma, um estudo validou, junto a crianças/adolescentes e seus pais, 15 ilustrações sobre a asma, com o intuito de incorporá-las a um material educativo sobre instruções de saúde e habilidades da autogestão a longo prazo. Os autores também forneceram sessões de aconselhamento junto a um farmacêutico sobre tratamentos medicamentosos, de forma a melhorar a gestão da doença⁽²⁰⁾.

Entre os anos de 2009 e 2010, foi realizado estudo multicêntrico nos Países Baixos (Holanda), EUA e Canadá em que eram ministradas palestras em ambulatórios para aconselhar cuidadores clínicos sobre a transição dos cuidados pediátricos para o adulto. Os autores da pesquisa explicitaram que há grandes lacunas nas habilidades necessárias para auto-gestão de adolescentes com 18 anos, pois muitos vivem distantes dos pais devido à faculdade ou são transferidos para os cuidados de saúde voltados a adultos apenas devido à idade. As palestras resultaram em aumento da consciência desses profissionais sobre o tema sem impor que seguissem comportamentos pré-estabelecidos para tomar a decisão de transferir ou não os mesmos⁽³⁵⁾.

No tocante a essa faixa etária, foi realizada uma pesquisa em que foi implementado um “Youth KIT” – o termo é a abreviatura de *Keeping It Together for Youth*, que em português corresponderia a: juntos para manter a juventude. Essa ferramenta permite o estabelecimento de metas – definição, identificação das medidas necessárias e reflexão sobre a realização de objetivos – por meio do planejamento do futuro e avaliação sobre a capacidade de o adolescente realizar tarefas em nove domínios da vida: pessoal, escolar, médica e de saúde, social, cuidados e habilidades para a vida pessoal, gestão de medicamentos, compromissos e informações diversas. Um dos pontos positivos para os participantes foi a

utilidade da estratégia para trabalhar no sentido de metas e um dos pontos negativos foi a extensão do material, que continha várias páginas desestimulando seu preenchimento e consulta⁽¹⁶⁾.

Diante dessas ações, entende-se que ainda são necessários esforços tanto para apoiar as crianças/adolescentes e suas famílias quanto os profissionais que cuidam deles. A entrevista motivacional como técnica de aconselhamento eficaz e o engajamento da equipe clínica na defesa de mudanças nas políticas públicas, por meio de publicação de artigos, discussão em fóruns na comunidade ou em outros níveis⁽¹⁵⁾, podem ser ações que viabilizem o êxito nas práticas de saúde na infância e na adolescência permeada pela doença crônica.

Por fim, o aconselhamento vai muito além da prescrição de medicamentos ou intervenções, ele consiste na sensibilização do indivíduo e de sua família do que melhor se adequa à sua realidade e como podem se mobilizar para melhorá-la.

Acordo

O acordo é uma maneira de envolver e incluir paciente e família no estabelecimento e monitoramento das metas. Nesse caso, pesquisadores viabilizaram a participação ativa de pais de crianças com asma, por meio de uma estratégia computacional denominada *Asma manager*, que permitia que estes personalizassem o gerenciador adicionando atividades a uma lista pré-estabelecida, além de poderem determinar o prazo para o cumprimento da meta e o desfecho. Para isso, havia uma aba "Minhas Metas para uma vida melhor com a asma", que tinha como objetivo treiná-los a selecionarem e atingirem os objetivos baseados em sua realidade. Assim, a cada objetivo selecionado estes recebiam uma mensagem motivacional com links para conteúdos relevantes e, após o cumprimento da atividade, poderiam avaliar seu progresso quinzenal⁽¹⁷⁾.

O automonitoramento é uma ação que pretende o engajamento significativo dos indivíduos. Esta função permite o autocontrole de sintomas e auxilia na comunicação com os profissionais de saúde. Dessa forma, ações baseadas nas necessidades de saúde identificadas em grupos focais com adolescentes foram valorizadas para a autogestão da dor, no Canadá. A partir disso, foi criado um aplicativo denominado *iCanCope*, utilizado em *smartphones* e plataformas na internet, que permitia que aspectos como dor, sono, humor, atividade física e atividade social fossem avaliados pelos próprios doentes e, assim, fossem definidas metas, passíveis de serem alcançadas, junto aos profissionais de saúde⁽²¹⁾.

Sendo o acordo o princípio que melhor exemplifica a essência do autocuidado apoiado, visto que valoriza o papel individual do doente crônico na gestão de sua própria

saúde, foram encontradas na literatura lacunas do conhecimento, pois as ações vinculadas a esse pilar ainda são escassas. Portanto, evidencia-se a importância de se refletir acerca de como os profissionais de saúde têm desenvolvido suas práticas em relação à criança e adolescente que convivem com uma doença crônica e quanto ainda é alicerçado ao seu processo formativo atitudes prescritivas e impositivas.

Assistência

Com relação ao pilar da assistência, a implementação de uma intervenção de autocuidado centrada no indivíduo e/ou sua família mostra-se como fundamental. Um exemplo disso aconteceu com um coorte de crianças/adolescentes que convivem com dermatomiosite juvenil, em que foi estabelecido um programa supervisionado de treinamento físico com duração de 12 semanas para melhorar a qualidade de vida dessa população⁽³⁸⁾.

Outra ação significativa no cuidado refere-se à intervenção psicossocial para jovens com queixas físicas funcionais persistentes e transtornos de ansiedade, denominada Tratamento de Ansiedade e Sintomas Físicos (TAPS). Foram realizadas sessões individuais com duração de 10 semanas por meio da identificação de contextos em que ocorriam os sintomas. A partir disso, havia a aplicação de relaxamento, reestruturação cognitiva e exercícios de exposição às situações indutoras de ansiedade, para que fossem definidos os fatores relacionados com a dor física. Após a conclusão do tratamento, havia a continuidade da assistência por meio de dois reforços mensais conduzidos por psicólogos clínicos⁽¹³⁾.

O uso de recursos tecnológicos para assistência a pessoas que convivem com doenças crônicas foi utilizado por vários pesquisadores^(4,16,17,21,33,36,37). O acesso a um portal atualizado corretamente pode encorajar alguns indivíduos a assumirem um papel ativo em aprender mais sobre a sua doença, através da procura de novidades e estendendo sua pesquisa para outros sites. Acerca desse tipo de intervenção, deve-se ficar atento, pois as pessoas podem considerar-se efetivamente instruídas a ponto de negligenciarem as consultas de rotina. É importante buscar o equilíbrio entre as informações fornecidas face a face e por meio da Web⁽³⁶⁾. Além disso, essa realidade de países desenvolvidos pode ser limitada em países mais pobres em detrimento da indisponibilidade do acesso à internet à maioria da população.

Uma alternativa à falta de acesso à internet pode ser a implantação de um programa de monitoria presencial ou via telefone. Como exemplo, foi desenvolvido um estudo-piloto em uma clínica pediátrica para adolescentes (14 a 18 anos), em que os que já haviam sido tratados e estavam envolvidos em alguma terapia tornaram-se monitores de outros adolescentes da clínica com a mesma doença crônica. Assim eram: desenvolvidas atividades para autogestão

da dor; apresentadas informações sobre a doença e comportamentos relacionados a ela; treinados para lidar com questões sobre pensamentos e sentimentos, natureza de tratamentos recomendados, dando-lhe a oportunidade de discutir sua condição de dor com alguém que compartilhou a experiência; e, encorajados a participar ativamente nas habilidades de gestão do cuidado⁽²⁷⁾. Nesse tipo de estratégia, a assistência multiprofissional pode auxiliar de forma significativa para o apoio às decisões⁽¹⁹⁾.

Diante do supracitado, percebe-se que a assistência a indivíduos com doenças crônicas pode ser realizada tanto durante consultas de rotina quanto com estratégias online. Entretanto, cabe aos profissionais o discernimento de que crianças/adolescentes e suas famílias merecem atenção adequada tanto nas exacerbações da doença crônica quanto no período de estabilidade da mesma e, para cada uma dessas fases, serão demandadas intervenções apropriadas.

Acompanhamento

As clínicas de transição são recursos que vêm sendo utilizados nos Estados Unidos da América (EUA), para o acompanhamento de adolescentes com doenças crônicas até que estes passem a serviços de cuidados adultos^(16,34,35). No que concerne a essa situação, intervenções gerais, que não sejam específicas de nenhuma doença crônica^(16,34), podem reduzir custos para os serviços de saúde e também favorecer a eficiência desse processo de transferência, tendo em vista que, nessa faixa etária, os problemas vivenciados são comuns a vários indivíduos, independente da doença crônica com que convivem.

Uma das pesquisas utilizou como estratégia um *chat online* - *Pretrasfer*. Este é um método importante de trocas de informações entre adolescentes. O funcionamento ocorria com o acesso em 04 noites da semana em que tanto era possível estabelecer uma conversa individual com o monitor (profissional de saúde) quanto em grupo com seus pares, postagens de mensagens e e-mail. Em geral, os participantes preferiam a conversa privativa com o profissional, sendo evidenciado que esse apoio online os auxiliava na descoberta de novas ideias para solucionar seus problemas de saúde. Os resultados deste estudo demonstraram que os adolescentes obtiveram o autocuidado apoiado para questões de transição de cuidados, preparo sobre universidade, definição de prioridades, compreensão sobre si e a responsabilizar-se por gerir sua saúde⁽¹⁶⁾. E para apoiar os indivíduos, nesses tipos de intervenções baseadas na web, pode-se utilizar o monitoramento do *login*, como realizado em pesquisa em que os participantes que não entravam no site por 02 semanas consecutivas tinham lembretes enviados por telefone ou e-mail⁽³⁷⁾.

Outra forma de acompanhamento de crianças e adolescentes é a Rede *Improve Care Now* (C3Ns) com o apoio do Instituto Nacional de Diabetes e Doenças Digestivas e Renais, que vem trabalhando para transformar os resultados no atendimento aos indivíduos por meio da colaboração entre médicos, pesquisadores, doentes crônicos e seus familiares com doença de Crohn e Colite Ulcerativa. Essa plataforma operacional é uma rede de construções sociais que envolve uma série de mudanças culturais: visualização de cuidados de saúde como trabalho compartilhado; busca e utilização de conhecimentos de todos os envolvidos, criando um sentimento de solidariedade; e promoção da ideia de que os indivíduos podem fazer a diferença⁽⁴⁾.

Diante do evidenciado, o acompanhamento por meio de um programa de transição estruturado promove maiores mudanças na autogestão da doença entre os adolescentes, do que a educação em saúde realizada de maneira informal pelos profissionais⁽³⁵⁾. De todo modo, ainda são necessários mais estudos que avaliem a melhor forma de promover educação em saúde tanto para crianças/adolescentes quanto para sua família e/ou cuidadores.

O acompanhamento, quando realizado por pares ou cuidadores familiares, pode trazer resultados melhores e pautados na realidade de cada indivíduo. Autores afirmam que, em situações de emergência (abuso, pensamentos suicidas, etc.), eram utilizados outros adolescentes convivendo com a mesma doença para realizar acompanhamento por telefone, sob supervisão de profissionais, para gestão desses casos⁽²⁷⁾.

As terapias de grupo de pares são alternativas usadas para melhorar a adesão às intervenções dos planos de cuidados e podem ser amplamente positivas no acompanhamento. Além disso, a análise do comportamento de gerenciamento das doenças durante a fase de transição da pediatria para os cuidados em saúde de adultos foram fundamentais aos pesquisadores, que pretendiam compreender quais os possíveis pontos de intervenção e as mudanças necessárias.

Limitações do estudo

Cabe salientar que o presente estudo apresenta limitações. No processo de coleta de dados, algumas bases de dados não puderam ser incluídas em detrimento da manutenção do site, o que pode ter contribuído para a não inclusão de estudos que corresponderiam ao objeto de estudo. Além disso, também houve a indisponibilidade de acesso a alguns artigos internacionais devido ao custo.

Contribuições para a saúde pública e enfermagem

A compilação dos estudos que abarcam a temática contribui para a divulgação do conhecimento do autocuidado apoiado, vislumbrando mudanças na prática assistencial a indivíduos com doenças crônicas, a fim de estimular ações condizentes com as necessidades de saúde provocadas por esse perfil epidemiológico de doença. Para o enfermeiro, o acesso a informações sobre intervenções que permitem o empoderamento das crianças e adolescentes com doenças crônicas, bem como de suas famílias, pode estimular a realização de ações pautadas no estabelecimento de vínculo e conscientização sobre a responsabilidade mútua no efetivo acompanhamento desses indivíduos.

Considerações finais

Este estudo teve como objetivo analisar a produção científica entre 2006 e 2015 sobre estratégias realizadas frente ao autocuidado apoiado às crianças/adolescentes com doenças crônicas e suas famílias. Constatou-se que a maioria das pesquisas sobre autocuidado apoiado estão sendo desenvolvidas nos EUA e em cenários de atendimento à saúde em níveis secundários e terciários.

Dessa forma, os estudos que utilizaram meios eletrônicos alcançaram resultados significativos no apoio ao cuidado, principalmente, de adolescentes, que ao aliar a comunicação por telefone, mantiveram a interação social que poderia ser perdida com o uso da Web. A integração da tecnologia com a educação (plataformas de mídia e saúde) permitiu a autogestão de várias doenças crônicas. Todavia, para tal se inclui a necessidade de capacitação dos profissionais de saúde no uso desse tipo de ferramenta.

Os resultados sugeriram que as intervenções realizadas pelos profissionais de saúde podem ser mais eficazes para indivíduos que já convivem com doenças crônicas, ao invés dos que ainda estão começando a lidar com o diagnóstico. Diante disso, apesar da existência de protocolos com diretrizes específicas não garantirem o atendimento efetivo, esses são instrumentos com potencial para orientar o cuidado. Para tal, o pilar do acompanhamento é imprescindível para salientar a importância, também, da adesão às terapêuticas necessárias no plano de metas.

Por fim, ressalta-se que as ações de saúde evidenciadas nessa revisão ainda estão concentradas em países que já têm estabelecidos sistemas de saúde baseados em doenças crônicas, como EUA e Canadá. Contudo, mesmo que venha se pensando e pesquisando intervenções que melhorem a rotina de crianças e adolescentes doentes crônicos, nem todos os pilares do autocuidado apoiado têm sido valorizados, a exemplo do acordo, que foi pouco evidenciado na literatura. Apoiar o gerenciamento do autocuidado desses indivíduos é um

processo intrínseco a pactuar com os mesmos a partir de seus pontos de vista, a fim de sensibilizá-los para a construção de sentimentos de responsabilidade e motivação no estabelecimento dessa mudança. Portanto, evidencia-se a relevância da inserção de estratégias de autogestão e apoio ao autocuidado de doenças crônicas às crianças/adolescentes e suas famílias no âmbito da saúde pública, como alternativa à falta de opções de tratamentos eficazes ao controle destas doenças e à redução de custos mais significativos em medidas terapêuticas mais complexas e onerosas. Na realidade brasileira, ainda é incipiente o pensamento baseado nessa lógica, considerando que vivemos sob a ótica de um sistema de saúde que valoriza o cuidado nos problemas agudos, mesmo com uma realidade epidemiológica que não mais condiz ao que se é majoritariamente priorizado.

Fonte de fomento: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Processo 474762/2013-0.

Referências

1. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família [Internet]. Brasília: OPAS; 2012 [cited 2016 mai 25]. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf.
2. Cavalcanti AM, Oliveira ACL (org.). Autocuidado apoiado: manual do profissional de saúde [Internet]. Curitiba: Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba; 2012. [cited 2016 mai 25]. Available from: <ftp://balcao.saude.ms.gov.br/horde/telessaude/apresentacao/2014/Autocuidado-Apoiado.pdf>.
3. Brasil. Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado [Internet]. [cited 2016 mai 25]. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html.
4. Margolis PA, Peterson LE, Seid M. Collaborative Chronic Care Networks (C3Ns) to Transform Chronic Illness Care. *Pediatrics*. 2013 [cited 2016 jul 31]; 131 Suppl4:S219-23. Available from: http://pediatrics.aappublications.org/content/131/Supplement_4/S219.long.
5. Sousa MLXF, Silva KL, Nóbrega MML, Collet N. Self care deficits in children and adolescents with chronic kidney disease [Internet]. *Texto Contexto Enferm*. 2012 [cited 2016 jul 31]; 21(1):95-102. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000100011.
6. Moore SM, Hackworth NJ, Hamilton VE, Northam EP, Cameron FJ. Adolescents with Type 1 Diabetes: parental perceptions of child health and Family functioning and their relationship to adolescent metabolic

- control [Internet]. Health and Quality of Life Outcomes. 2013 [cited 2016 jul 31]; 11:50. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3614451/>.
7. Johnson KR, Fuchs E, Horvath KJ, Scal P. Distressed and Looking for Help: Internet Intervention Support for Arthritis Self-Management. *J Adolesc Health*. 2015 [cited 2016 jul 31]; 56(6):666-71. Available from: [http://www.jahonline.org/article/S1054-139X\(15\)00077-4/fulltext](http://www.jahonline.org/article/S1054-139X(15)00077-4/fulltext).
 8. Henry HKM, Schor EL.. Supporting Self-Management of Chronic Health Problems [Internet]. *Pediatrics*. 2015 [cited 2016 jul 31]; 135(5): 789-92. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/135/5/789>.
 9. Soares CB, Hoga LAK, Peduzzi M, Sangaleti C, Yonekura T, Silva DRAD. Integrative review: concepts and methods used in nursing [Internet]. *Rev Esc Enferm USP*. 2014 [cited 2016 jul 31]; 48(2):329-39. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n2/0080-6234-reeusp-48-02-335.pdf>.
 10. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing [Internet]. *Texto Contexto Enferm*. 2008 [cited 2016 jul 31]; 17(4):758-64. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>.
 11. World Health Organization - WHO. Young People's Health - a Challenge for Society. Report of a WHO Study Group on Young People and Health for All. Technical Report Series 731. Geneva: WHO; 1986 [cited 2016 jun 29]. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41720/1/WHO_TRS_731.pdf.
 12. Minayo MCS (org.). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
 13. Warner CM, Colognori D, Kim RE, Reigada LC, Klein RG, Browner-Elhanan KJ et al. Cognitive-behavioral treatment of persistent functional somatic complaints and pediatric anxiety: an initial controlled trial [Internet]. *Depress Anxiety*. 2011 [cited 2016 jul 31];28(7):551-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3128648/>.
 14. Sleath B, Carpenter DM, Ayala GX, Williams D, Davis S, Tudor G et al. Communication during pediatric asthma visits and child asthma medication device technique 1 month later [Internet]. *J Asthma*. 2012 [cited 2016 jul 31];49(9):918-25. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/02770903.2012.719250?scroll=top&needAccess=true>.
 15. Pomietto M, Docter AD, Van Borkulo N, Alfonsi L, Krieger J, Liu LL. Small steps to health: building sustainable partnerships in pediatric obesity care [Internet]. *Pediatrics*. 2009 [cited 2016 jul 31];123 Suppl 5:S308-16. Available from: http://pediatrics.aappublications.org/content/123/Supplement_5/S308.long.
 16. Gorter JW, Stewart D, Cohen E, Hlyva O, Morrison A, Galuppi B, Nguyen T, et al. Are two youth-focused interventions sufficient to empower youth with chronic health conditions in their transition to adult healthcare: a mixed-methods longitudinal prospective cohort study [Internet]. *BMJ Open*. 2015 [cited 2016 jul 31];5(5):e007553. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4431136/>.

17. Wise M, Gustafson DH, Sorkness CA, Molfenter T, Staresinic A, Meis T, et al. Internet telehealth for pediatric asthma case management: integrating computerized and case manager features for tailoring a Web-based asthma education program [Internet]. *Health Promot Pract.* 2007 [cited 2016 jul 31];8(3):282-91. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2366971/>.
18. Chisolm DJ, Sarkar M, Kelleher KJ, Sanders LM. Predictors of Health Literacy and Numeracy Concordance Among Adolescents With Special Health Care Needs and Their Parents [Internet]. *J Health Commun.* 2015 [cited 2016 jul 31]; 20 Suppl 2:S43-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4699417/>.
19. Nightingale R, Sinha MD, Swallow V. Using focused ethnography in paediatric settings to explore professionals' and parents' attitudes towards expertise in managing chronic kidney disease stage 3-5 [Internet]. *BMC Health Serv Res.* 2014 [cited 2016 jul 31]; 18(14):403-15. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4176584/>.
20. Tulloch J, Irwin D, Pascuet E, Vaillancourt R. Evaluation, modification and validation of a set of asthma illustrations in children with chronic asthma in the emergency department [Internet]. *Can Respir J.* 2012 [cited 2016 jul 31];19(1):26-31. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3299044/>.
21. Stinson JN, Lalloo C, Harris L, Isaac L, Campbell F, Brown S et al. iCanCope with Pain™: User-centred design of a web- and mobile-based self-management program for youth with chronic pain based on identified health care needs [Internet]. *Pain Res Manag.* 2014 [cited 2016 jul 31];19(5):257-65. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4197753/>.
22. Collaco JM, Choi SJ, Riekert KA, Eakin MN, McGrath-Morrow SA, Okelo SO. Socio-economic factors and outcomes in chronic lung disease of prematurity [Internet]. *Pediatr Pulmonol.* 2011 [cited 2016 jul 31];46(7):709-16. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3115434/>.
23. Palermo TM1, Lewandowski AS, Long AC, Burant CJ. Validation of a self-report questionnaire version of the Child Activity Limitations Interview (CALI): The CALI-21 [Internet]. *Pain.* 2008 [cited 2016 jul 31];139(3):644-52. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3166250/>.
24. Blydt-Hansen TD, Pierce CB, Cai Y, Samsonov D, Massengill S, Moxey-Mims M et al. Medication treatment complexity and adherence in children with CKD [Internet]. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2014 [cited 2016 jul 31];9(2):247-54. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3913241/>.
25. Pennarola BW, Rodday AM, Mayer DK, Ratichek SJ, Davies SM, Syrjala KL et al. Factors associated with parental activation in pediatric hematopoietic stem cell transplant [Internet]. *Med Care Res Rev.* 2012 [cited 2016 jul 31];69(2):194-214. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4160822/>.
26. Barriuso Lapresa L, Sanz-Barbero B. Variables associated with the use of dental services among preschool population in Spain: a national health survey analysis [Internet]. *Rev Esp Salud*

- Publica. 2012 [cited 2016 jul 31]; 86(1):115-24. Available from: http://www.msssi.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/vol86/vol86_1/RS861C_115.pdf.
27. Allen LB, Tsao JC, Hayes LP, Zeltzer LK. Peer mentorship to promote effective pain management in adolescents: study protocol for a randomised controlled trial [Internet]. *Trials*. 2011 [cited 2016 jul 31]; 12:132. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3113991/>.
 28. Hommel KA, Davis CM, Baldassano RN. Objective versus subjective assessment of oral medication adherence in pediatric inflammatory bowel disease [Internet]. *Inflamm Bowel Dis*. 2009 [cited 2016 jul 31]; 15(4):589-93. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2663377/>.
 29. Modi AC, Lim CS, Yu N, Geller D, Wagner MH, Quittner AL. A multi-method assessment of treatment adherence for children with cystic fibrosis [Internet]. *J Cyst Fibros*. 2006 [cited 2016 jul 31]; 5(3):177-85. Available from: [http://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993\(06\)00034-8/fulltext](http://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993(06)00034-8/fulltext).
 30. Lerret SM, Weiss ME, Stendahl GL, Chapman S, Menendez J, Williams L et al. Pediatric solid organ transplant recipients: transition to home and chronic illness care [Internet]. *Pediatr Transplant*. 2015 [cited 2016 jul 31]; 19(1):118-29. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4280334/>.
 31. Adams D, Dagenais S, Clifford T, Baydala L, King WJ, Hervas-Malo M et al. Complementary and alternative medicine use by pediatric specialty outpatients [Internet]. *Pediatrics*. 2013 [cited 2016 jul 31]; 131(2):225-32. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/early/2013/01/08/peds.2012-1220.full.pdf>.
 32. Guilfoyle SM, Denson LA, Baldassano RN, Hommel KA. Paediatric parenting stress in inflammatory bowel disease: application of the Pediatric Inventory for Parents [Internet]. *Child Care Health Dev*. 2012 [cited 2016 jul 31]; 38(2):273-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3123674/>.
 33. Chira P, Nugent L, Miller K, Park T, Donahue S, Soni A et al. Living Profiles: design of a health media platform for teens with special healthcare needs [Internet]. *J Biomed Inform*. 2010 [cited 2016 jul 31]; 43(5 Suppl):S9-12. Available from: [http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1532-0464\(10\)00066-3](http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1532-0464(10)00066-3).
 34. Klassen AF, Grant C, Barr R, Brill H, Kraus de Camargo O, Ronen GM et al. Development and validation of a generic scale for use in transition programmes to measure self-management skills in adolescents with chronic health conditions: the TRANSITION-Q [Internet]. *Child Care Health Dev*. 2014 [cited 2016 jul 31]; 41(4):547-58. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/cch.12207/pdf>.
 35. Fishman LN, Ziniel SI, Adrichem ME, Fernandes SM, Arnold J. Provider awareness alone does not improve transition readiness skills in adolescent patients with inflammatory bowel disease [Internet]. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2014 [cited 2016 jul 31]; 59(2):221-4. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmid/24762453/>.

36. Nordqvist C, Hanberger L, Timpka T, Nordfeldt S. Health professionals' attitudes towards using a Web 2.0 portal for child and adolescent diabetes care: qualitative study [Internet]. *J Med Internet Res*. 2009 [cited 2016 jul 31]; 11(2):e12. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2762803/>.
37. Law EF, Murphy LK, Palermo TM. Evaluating treatment participation in an internet-based behavioral intervention for pediatric chronic pain [Internet]. *J Pediatr Psychol*. 2012 [cited 2016 jul 31]; 37(8):893-903. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3437681/>.
38. Omori CH, Silva CA, Sallum AM, Pereira RMR, Pinto ALS, Roschel H et al. Exercise training in juvenile dermatomyositis [Internet]. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2012 [cited 2016 jul 31]; 64(8):1186-94. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/acr.21684/pdf>.
39. Morais HCC, Gonzaga NC, Aquino PS, Araujo TL. Strategies for self-management support by patients with stroke: integrative review [Internet]. *Rev Esc Enferm USP* 2015 [cited 2016 jul 31]; 49(1):134-141. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n1/0080-6234-reeusp-49-01-0136.pdf>.

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de pesquisa

Estudo com abordagem qualitativa de caráter exploratório descritivo, tido como aquele que tem como propósito explorar um assunto a fim de torná-lo mais compreensível e descrever características de uma população, fenômeno ou de uma experiência⁽⁴⁷⁾.

3.2 Cenário da pesquisa

A pesquisa de campo foi realizada no período de abril a agosto de 2016, em Unidades de Saúde da Família da capital da Paraíba – João Pessoa. A atenção à saúde neste município é composta por: Atenção Básica – AB (Programa Agentes Comunitários de Saúde-PACS; Núcleo de Apoio à Saúde da Família-NASF; e Estratégia de Saúde da Família-ESF); Atenção Especializada e Hospitalar⁽⁴⁸⁾.

A cidade está demarcada territorialmente em 66 bairros⁽⁴⁹⁾ que são organizados na rede de cuidado à saúde sob a forma de 05 Distritos Sanitários (DS), nomeados de I a V⁽⁵⁰⁾. Inerentes à AB conta com 2 PACS (PACS Matinha II no DS I e PACS Bessa II no DS V)⁽⁵⁰⁾; 34 NASF⁽⁵¹⁾ do tipo 1 (aquele que realiza atividades vinculado ao mínimo de 5 e máximo de 9 Equipes Saúde da Família e/ou Equipes de Atenção Básica para populações específicas – consultórios na rua, equipes ribeirinhas e fluviais)⁽⁵²⁾, sendo um quantitativo que permite apoiar as 194 Unidades de Saúde da Família (USFs) vinculadas à ESF na cidade⁽⁵³⁾. Cabe salientar que a ESF em João Pessoa conta com uma cobertura de 90,14%, ou seja, 669.300 de um total estimado de 742.478 habitantes⁽⁵⁴⁾. Dentre os usuários atendidos nas USFs, 201.485 são crianças e adolescentes entre 0 a 19 anos⁽⁵³⁾. A adolescência foi entendida como o período até 19 anos, conforme a padronização da Organização Mundial de Saúde (OMS)⁽⁵⁵⁾.

3.3 Participantes da pesquisa

Participaram do estudo trabalhadores de saúde de nível superior e/ou médio que atuam em Unidades de Saúde Família (USF) e atendem crianças/adolescentes com doenças crônicas e suas famílias adscritos na área de abrangência da referida unidade. Foi realizado o levantamento das USFs por distrito, as quais foram agrupadas em uma lista e enumeradas. Inicialmente foi sorteada uma unidade por DS, na qual foi realizada uma visita de primeiro contato pela pesquisadora, que permitiu a apresentação da mesma, da proposta do estudo, a escolha aleatória do trabalhador de saúde e a obtenção da anuência dos que contemplaram os critérios de inclusão: ser trabalhador de saúde que atue junto às crianças/adolescentes com

doenças crônicas cadastradas na área de abrangência das USFs; atuar na ESF por um período mínimo de seis meses. Para os critérios de exclusão, foram considerados os que estivessem de licença, afastado ou em período de férias durante a fase de coleta de dados. As entrevistas foram realizadas de forma sequencial em sistema de rodízio, de forma que após realizar uma entrevista com um profissional de cada distrito, voltou-se a USF para a realização de nova entrevista com outro profissional até ser atingida a saturação dos dados, primando por abordar categorias profissionais distintas, permitindo a heterogeneidade. Sendo assim, os participantes desse estudo foram: 02 profissionais dos DS I, III, IV e V e 03 do DS II.

3.4 Coleta de dados

Foi realizada por meio de entrevista semiestruturada, registrada em mídia eletrônica, com duração média de 45 minutos cada e transcrita na íntegra para análise. Esse tipo de entrevista é caracterizada por permitir a combinação tanto de questionamentos objetivos, como os referentes à caracterização dos participantes, quanto subjetivos por meio de um roteiro com perguntas básicas que abrangem o tema da pesquisa, podendo originar novas indagações a partir do informado pelos respondentes⁽⁵⁶⁾. O instrumento para coleta de dados (Apêndice A) continha duas partes: a primeira relacionada aos dados de identificação do participante e a segunda um roteiro composto pelas seguintes questões norteadoras: Quais ações de cuidado à saúde você desenvolve junto às famílias e às crianças/adolescentes com doença crônica? Como tem sido a participação da criança/adolescente e família no autocuidado à saúde? Como você acha que poderia promover o autocuidado junto a crianças/adolescentes e família para manter o controle da doença crônica?

A determinação para finalização da fase de coleta de dados deu-se por amostragem intencional após saturação teórica, em que a interrupção na inserção de novos participantes ocorreu quando a pesquisadora julgou que o material coletado atendia aos objetivos do estudo e que, diante das repetições de informações, novos sujeitos não acrescentariam algo novo às reflexões teóricas sobre o tema⁽⁵⁷⁾.

3.5 Análise dos dados

A interpretação do material empírico foi norteadada pela Análise Temática, seguindo as etapas de pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação⁽⁵⁶⁾.

Na pré-análise, as entrevistas transcritas foram lidas e relidas para impregnação do pesquisador no material de campo, retomada dos objetivos iniciais da pesquisa relacionando

com o conteúdo colhido, organização do material e sistematização das ideias iniciais, verificando as normas de validade: exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência. Após isso, o material foi explorado para melhor esclarecimento do texto, sendo estabelecidas as unidades temáticas centrais, de acordo com as falas dos participantes, que possibilitaram a categorização. A posteriori, os recortes das falas que melhor representaram o todo tiveram destaque, para que, por fim, fosse realizada a síntese interpretativa e inferências do pesquisador com base no quadro teórico inerente ao tema ou em achados passíveis a novas dimensões teóricas⁽⁵⁶⁾.

3.6 Aspectos éticos

O estudo foi realizado conforme os critérios preconizados na Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre a realização de pesquisa com seres humanos⁽⁵⁸⁾. Cabe salientar que esta pesquisa é parte integrante do projeto maior: Condições crônicas na infância: cuidado na atenção primária à saúde aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), sob protocolo nº 054/14 e CAAE: 27102214.6.0000.5188 (Anexo 1). O projeto foi enviado à Secretaria Municipal de Saúde para obtenção da anuência de entrada no campo de pesquisa (Anexo 2).

A obtenção dos dados foi realizada mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B), objetivando esclarecer o participante sobre aspectos inerentes ao estudo. Para isso, também, foram apresentados ao mesmo os riscos mínimos previsíveis como: desconfortos psicológicos (perda de privacidade e constrangimento) durante a realização da entrevista, que foram minimizados pela manutenção do sigilo ético; e os benefícios do mesmo através de possíveis novas evidências científicas e aumento do conhecimento dos profissionais sobre a temática.

Para garantir o anonimato dos participantes, realizou-se a identificação dos mesmos pela categoria profissional, seguido da letra E (entrevistado) e do número da sequência da entrevista.

4 RESULTADOS

4.1 Caracterização dos participantes da pesquisa

Os trabalhadores de saúde incluídos no estudo foram: 03 Agentes Comunitários de Saúde (ACS); 02 Dentistas; 03 Enfermeiros e 03 Médicos. No que concerne ao sexo, 09 eram mulheres e 02 homens, a média de faixa etária foi de 48 anos, variando de 31 a 65 anos.

Quanto ao nível de escolaridade, 01 profissional possuía ensino médio completo e os demais ensino superior completo, destacando-se a formação de 02 ACS, uma em Serviço Social e o outro em Letras Português; 07 dos participantes eram especialistas e 01 estava cursando residência. As especializações foram nas seguintes áreas: Gestão em Saúde e Saúde da Família (E2); Saúde da Família, Saúde Pública e Administração dos Serviços de Saúde (E3); Saúde Coletiva e Saúde da Família (E4); Saúde da Família e Ortodontia (E5); Saúde do Trabalhador e Saúde da Família (E8); Pediatria (E9); Saúde da Família e Saúde Pública (E10); Residência em Saúde da Família (E7). O tempo de formação profissional dos indivíduos variou de 03 anos e 08 meses a 39 anos, desses o tempo mínimo de atuação em USF foi de 03 anos e 03 meses e máximo de 15 anos. Já, no que diz respeito à USF em que estão atualmente, o período de tempo oscilou de 01 ano e 02 meses a 14 anos.

No tocante às doenças crônicas que acometiam crianças/adolescentes na área de abrangência da USF, foram evidenciadas: Síndrome de Down, Diabetes Mellitus, Asma Brônquica, Hidrocefalia, Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), Paralisia Cerebral, Anemia Falciforme, Obesidade, Linfoma de Hodgkin, Cárie, Cardiopatia Congênita a esclarecer, Lúpus Eritematoso Sistêmico e também foi incluído o Traço Falciforme no sentido do desenvolvimento de ações de acompanhamento desses indivíduos e não de doença crônica em si.

Os dados deste estudo serão explicitados a partir das ações dos trabalhadores de saúde para os diferentes sujeitos, sendo assim, geraram duas categorias temáticas e cada uma delas originou um artigo: “Ações de Autocuidado Apoiado a crianças e adolescentes com doenças crônicas” e “Autocuidado Apoiado a famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas”. Cabe salientar que os artigos foram formatados seguindo as normas das revistas as quais se pretende submetê-los.

Artigo Original 1:

**AÇÕES DE AUTOCUIDADO APOIADO A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
DOENÇAS CRÔNICAS**

4.2 Ações de autocuidado apoiado a crianças e adolescentes com doenças crônicas²

Actions of Self-management Support to Children and Teenagers with Chronic Conditions

Acciones de autocuidado apoyado para niños y adolescentes con enfermedades crónicas

RESUMO

Objetivo: analisar ações das equipes da Estratégia Saúde da Família na perspectiva do autocuidado apoiado de crianças e adolescentes com doenças crônicas. **Metodologia:** estudo qualitativo realizado com 11 trabalhadores da Estratégia Saúde da Família, em uma cidade paraibana, de abril a agosto de 2016. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e interpretados a partir da Análise Temática. **Resultados:** as ações foram categorizadas conforme a metodologia dos 5 A's (Avaliação, Aconselhamento, Acordo, Assistência, Acompanhamento), considerados pilares para a ordenação do cuidado em saúde. Evidenciou-se que não havia um plano de cuidados específico, apenas intervenções isoladas que incluíam: avaliação de barreiras para o autocuidado e do estado emocional do indivíduo; fornecimento de informações sobre sinais, sintomas da doença e tratamento; estímulo da busca por recursos da comunidade; ações inerentes à formação profissional; e acompanhamento por meio da busca ativa e visitas domiciliares. **Considerações finais:** as ações de saúde relatadas ainda não valorizam o papel ativo e corresponsável do indivíduo no controle de sua doença, havendo lacunas a serem superadas nos 05 pilares. Sugere-se pesquisas de intervenção que capacitem os trabalhadores e testem as ações de autocuidado apoiado à saúde desses indivíduos.

Descritores: criança; adolescente; família; doença crônica; autocuidado; atenção primária à saúde.

ABSTRACT

Objective: to analyze the actions of teams of the Federal Brazilian Program “Estratégia Saúde da Família” (Family Health Strategy) in the perspective of self-management support to children and teenagers with chronic conditions. **Methodology:** qualitative study carried out with 11 workers of the Program “Estratégia Saúde da Família”, from April to August 2016, in Paraíba, Brazil. Data collection was carried out through semi-structured interviews and interpreted using Thematic Analysis. **Results:** the actions were categorized according to the 5 A's methodology (Assess, Advise, Agree, Assist, and Arrange), deemed to be supporting steps to health care order. It was evidenced that there was no plan for specific care, just isolated interventions that included: assessing barriers to self-management and assessing the emotional state of the individual; provision of information about signs, symptoms of the disease and treatment; motivation for searching resources at the community; inherent actions to vocational training; and routine appointment through an active research and household visits. **Conclusion:** the actions reported of the Health Program still do not value the active and responsible function of the individual in controlling his/her disease, and there are gaps to be overcome in the 5 steps. Intervention research should be carried out to empower health workers and test their actions of self-management support to health.

Descriptors: child; adolescent; family; chronic disease; self-care; primary health care.

RESUMEN

² Artigo formatado conforme as normas da Revista da Escola de Enfermagem da USP (Anexo 4)

Objetivo: analizar las acciones de los equipos de la Estrategia Salud Familiar (*Estratégia Saúde da Família*) en la perspectiva del autocuidado apoyado a niños y adolescentes con enfermedades crónicas. **Metodología:** estudio cualitativo realizado con 11 trabajadores en la Estrategia Salud Familiar (*Estratégia Saúde da Família*), en una ciudad de Paraíba, de abril a agosto de 2016. Los datos se recolectaron a través de una entrevista semiestructurada y se interpretaron desde el Análisis Temático. **Resultados:** las acciones se categorizaron de acuerdo a la metodología de las 5 A's (apreciación, asesoramiento, acuerdo, asistencia y acompañamiento), considerados pilares para la ordenación de la atención de la salud. Se evidenció que no existía un plan de atención específico, sólo intervenciones aisladas que incluían: evaluación de las barreras al autocuidado y del estado emocional del individuo; Suministro de información sobre indicios, síntomas de enfermedad y tratamiento; Estimulación de la búsqueda por recursos comunitarios; Acciones inherentes a la formación profesional; y seguimiento a través de búsquedas activas y visitas a domicilio. **Consideraciones finales:** las acciones de salud reportadas aún no valoran el cargo activo y responsable del individuo en el control de su enfermedad, habiendo lagunas que deben superarse en los 05 pilares. Se proponen investigaciones de intervención que capaciten a los trabajadores y prueben las acciones de autocuidado apoyado a la salud de estos individuos. **Descriptores:** niño; adolescente; familia; enfermedad crónica; autocuidado; atención primaria a la salud.

Introdução

Atualmente, a situação epidemiológica do Brasil reflete uma “tripla carga de doenças” em que: infecções, desnutrição e inadequação da saúde reprodutiva aparecem junto às condições crônicas, a seus determinantes e causas externas⁽¹⁾. O aumento das doenças crônicas tem acometido todas as faixas etárias e, na infância e adolescência, fatores externos como poluição do meio ambiente e dietas inadequadas têm influenciado o desencadeamento de asma, rinite, obesidade e diabetes⁽²⁾.

Devido ao largo aumento dessa prevalência na faixa etária pediátrica, os modelos de saúde devem estar prontos para diferenciar as medidas de assistência às condições agudas e crônicas. Portanto, a real necessidade de atuação profissional faz-se em uma atenção contínua, para que insidiosamente essas não evoluam sem o devido acompanhamento⁽¹⁾.

Dessa forma, entende-se que os serviços de saúde, representados pelos profissionais, são importantes para prover as necessidades dos doentes crônicos para o desenvolvimento da autoconfiança e do autocuidado⁽³⁻⁴⁾. Por se tratar de situação complexa de saúde, pessoas com doença crônica precisam do apoio da equipe de saúde para o autocuidado, buscando garantir melhor qualidade de vida.

No Brasil, a Rede de Atenção à Saúde (RAS) tem como organizadora do cuidado a Atenção Primária à Saúde (APS)⁽⁵⁾. Todavia, pesquisa⁽⁶⁾ em um Estado da região sudeste do país apontou que 65,2% das internações pediátricas foram por Condições Sensíveis à Atenção

Primária (CSAP) e, aproximadamente, 20% dessas foram classificadas como condições crônicas.

Para auxiliar na solução dessas demandas, pode-se utilizar uma metodologia advinda dos seis elementos do *Chronic Care Model* (CCM), que é o autocuidado apoiado. O autocuidado apoiado trata do cuidado e encorajamento fornecido às pessoas com condições crônicas e suas famílias para ajudá-los a entender seu papel central no gerenciamento da doença, tomar decisões informadas sobre cuidados e engajar-se em comportamentos saudáveis⁽⁷⁾. Pode ser implementado por meio da estratégia dos 5 A's (Avaliação, Aconselhamento, Acordo, Assistência e Acompanhamento), a qual valoriza a realização de ações de saúde relacionando esses cinco pilares para a ordenação do cuidado em saúde⁽⁸⁾.

Muitas pessoas não entendem o que os profissionais lhes dizem e não participam nas decisões sobre seus cuidados, o que as torna mal preparadas para tomar decisões diárias e realizar ações que levam a uma boa gestão da doença. Permitir que as pessoas com doença crônica façam boas escolhas e mantenham comportamentos saudáveis requer uma relação de colaboração entre os prestadores de cuidados de saúde e os doentes e suas famílias.

Ao revisar a literatura nacional, identificou-se que a produção bibliográfica sobre o autocuidado apoiado ainda é incipiente, principalmente, na faixa etária pediátrica. Destarte, justifica-se o presente estudo levando em consideração que o cenário acima descrito revela fragilidades dos profissionais em relação ao cuidado voltado ao empoderamento do indivíduo enquanto mediador de seu próprio plano terapêutico, por meio da definição conjunta dos problemas, prioridades, metas, planos de cuidado e monitoramento dos resultados. Diante da problemática, indaga-se: que ações de saúde a equipe da Estratégia de Saúde da Família (ESF) tem desenvolvido para o autocuidado apoiado de crianças e adolescentes com doenças crônicas? O presente estudo tem como objetivo analisar ações das equipes da ESF na perspectiva do autocuidado apoiado de crianças e adolescentes com doenças crônicas.

Metodologia

Estudo com abordagem qualitativa de caráter exploratório-descritivo⁽⁹⁾ realizado com 11 trabalhadores de saúde da Estratégia de Saúde da Família de um município da Paraíba, no período de abril a agosto de 2016.

Para coleta dos dados, estabeleceu-se que deveria haver uma USF contemplada por Distrito Sanitário (DS), total de cinco no município em estudo e, nelas, foram entrevistados os profissionais em sistema de rodízio. Sorteou-se as USFs e as entrevistas foram realizadas aleatoriamente com trabalhadores de diferentes categorias da área de saúde até atingir

saturação⁽¹⁰⁾. Os critérios de inclusão foram: ser trabalhador de saúde que atue junto às crianças/adolescentes com doenças crônicas cadastradas na área de abrangência das USFs; atuar na ESF por um período mínimo de seis meses. Para os critérios de exclusão, foram considerados os que estivessem: de licença, afastado ou em período de férias durante a fase de coleta de dados. Participaram dois profissionais dos DS I, III, IV e V e três do DS II.

A coleta foi realizada por meio de entrevista semiestruturada, registrada em mídia eletrônica, com duração média de 45 minutos cada e as seguintes questões norteadoras: Quais ações de cuidado à saúde você desenvolve às crianças/adolescentes com doença crônica? Como tem sido a participação da criança/adolescente no autocuidado à saúde? Como você acha que poderia promover o autocuidado junto a crianças/adolescentes para manter o controle da doença crônica?

A interpretação do material empírico foi balizada pela Análise Temática. As entrevistas transcritas na íntegra foram submetidas a exaustivas leituras para impregnação do pesquisador no material de campo, fazendo uma primeira organização e sistematização dos dados. Depois, foram estabelecidas as unidades temáticas centrais e realizada síntese interpretativa com inferências do pesquisador com base no quadro teórico inerente ao tema ou em achados passíveis a novas dimensões teóricas⁽¹¹⁾.

O estudo atendeu aos preceitos da Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde⁽¹²⁾. Cabe salientar que esta pesquisa é integrante do projeto maior: Condições crônicas na infância: cuidado na atenção primária à saúde aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) sob protocolo nº 054/14 e número CAAE: 27102214.6.0000.5188.

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

Resultados

Participaram do estudo 03 Agentes Comunitários de Saúde (ACS); 02 Dentistas; 03 Enfermeiros e 03 Médicos, sendo 09 mulheres e 02 homens, com faixa etária média de 48 anos, variando de 31 a 65 anos.

Quanto ao nível de escolaridade, 01 profissional possuía ensino médio completo e os demais ensino superior completo, destacando-se a formação de 02 ACS, uma em Serviço Social e o outro em Letras Português; 07 dos participantes eram especialistas e 01 residente. Do total, 06 possuíam especialização em Saúde da Família, 01 cursava o programa de

residência na área e apenas 01 não tinha especialização nesse tema. O tempo de formação profissional dos indivíduos variou de 03 anos e 08 meses a 39 anos, com tempo de mínimo em USF de 03 anos e 03 meses e máximo de 15 anos. Já, no que diz respeito à USF em que estão atualmente, o período de tempo oscilou de 01 ano e 02 meses a 14 anos.

Ações de promoção ao autocuidado apoiado de crianças e adolescentes com doenças crônicas

Os resultados serão evidenciados por meio da secção dos pilares da estratégia dos 5 A's em que a assistência ao indivíduo é iniciada com a avaliação de todo o seu contexto, depois realiza-se o aconselhamento destes sobre tudo que envolve o manejo e enfrentamento da doença, para que possam ser feitos os acordos sobre como manter a doença sob controle, implementados pela assistência do profissional e autocuidado do indivíduo para, por fim, realizar-se o acompanhamento dos resultados ao longo do tempo. A figura abaixo esquematiza quais as ações foram identificadas por meio das falas dos participantes.

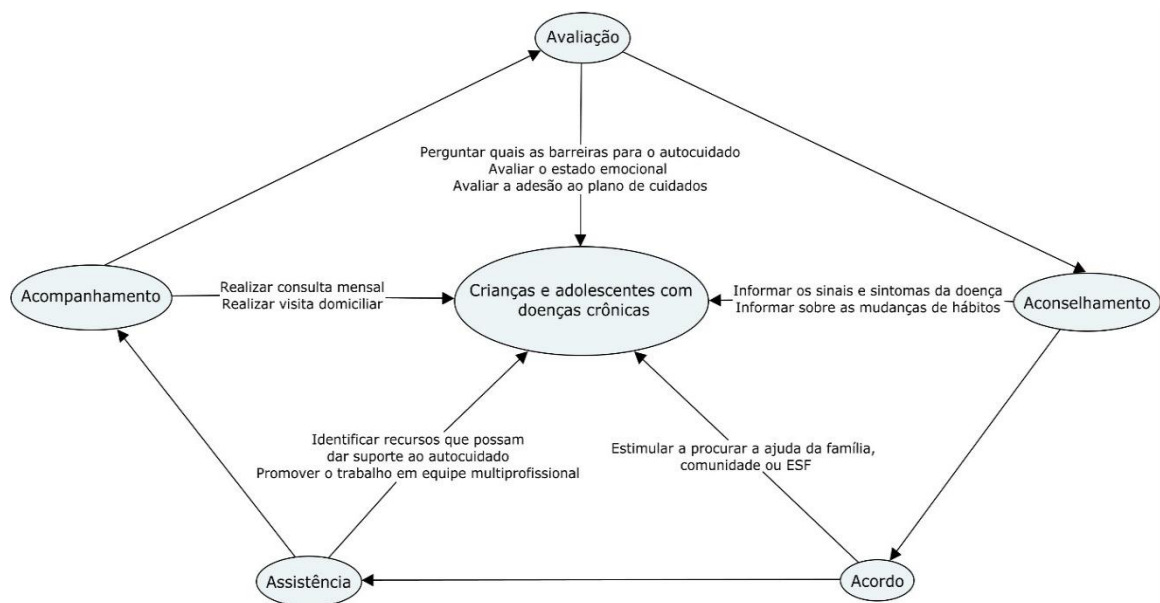


Figura 1 – Ações de Autocuidado Apoiado desenvolvidas para crianças e adolescentes com doenças crônicas na Estratégia de Saúde da Família. João Pessoa, 2017.

Avaliação

A avaliação é tida como o primeiro pilar do Autocuidado Apoiado, pois tem como função verificar as competências, habilidades, barreiras para o autocuidado, bem como, o estado geral da vivência da doença crônica pela criança e adolescente e sua família.

O profissional de saúde, ao perguntar ao usuário quais são as barreiras que o impedem de se autocuidar plenamente, consegue coletar informações sobre as ações de saúde. Conforme, a reprodução da fala da adolescente por meio da ACS:

“- Mas eu (adolescente obesa) peço à mainha (para cozinhar conforme a dieta), mainha não faz [...]” Porque adolescente, né? Para ir para o fogo, às vezes, para ir para cozinha é meio complicado [...] (ACS, E1).

Ao conhecer os impedimentos para a realização de ações, conforme o plano de autocuidado, o profissional tem condições de intervir auxiliando na proposição de soluções para o problema.

O adolescente, primeiro, ele tem vergonha quando está com muita cárie, aí por isso que às vezes ele não vai perguntar o que ele quer saber [...] então assim eu uso na palestra (na escola) figuras sobre a doença em si para eles, porque isso aí vai chamar a atenção para que eles venham (a USF) (Dentista, E5).

Avaliar o estado emocional do usuário também é um fator que influencia no seu grau de confiança e adesão para a realização das ações necessárias à manutenção da saúde.

[...] (adolescente com Linfoma) está bem otimista (ACS, E6).

No início (o diagnóstico de diabetes para o adolescente) foi um choque [...] (Enfermeira, E10).

Ao verificar os sentimentos que permeiam o processo saúde-doença, como ansiedade, desânimo, otimismo, o profissional tem parâmetros para aconselhar atividades de lazer, consultas com outros profissionais da equipe, estímulo de pares e apoio familiar. Um ambiente familiar favorável é significativo no processo saúde-doença, em especial, na faixa etária pediátrica.

Eu acho que na casa dela tem muitos problemas, sabe? (ACS, E1).

Sim, a gente tenta ver que a criança tem que viver em um ambiente sem conflitos, em um ambiente bem ajustado para que ela não adoeça tão facilmente (Médica, E9).

Aconselhamento

O aconselhamento é um pilar que tem como objetivo fornecer informações e recomendações sobre os aspectos da doença, o tratamento e as evidências em que estão baseados esses conhecimentos.

Uma das ações compreendidas nesse pilar é o compartilhamento dos conhecimentos sobre os sinais e sintomas da doença, bem como, as medidas terapêuticas:

A gente mostra a formação (da cárie) [...] quais os alimentos que a gente sabe que são mais cariogênicos, fala sobre a questão da alimentação (Dentista, E4).

Olhe, depois de 14 dias, está fazendo efeito (vacina), se for usar álcool em gel, até máscara se precisar [...] e ele me recebia e a gente só conversava sobre a doença, me perguntava sobre os sintomas, se estava precisando de médico [...] (ACS, E6).

Nessa parte da anemia falciforme, orientações sobre os quadros agudos que muitas vezes podem haver dores, prevenção mesmo de outras doenças devido ao estado de imunocomprometimento [...] (Médica, E7).

Todavia, o tipo de formação do profissional de saúde interfere na sua opinião sobre a importância da educação em saúde junto a esses indivíduos.

Às vezes, eu pensava que estava perdendo tempo falando (orientando sobre a cárie), mas não, é o contrário, quando você para para explicar o que é que aquela conduta pode gerar, ele vai entender, e quando ele entende, ele vê, aí ele começa a querer fazer (tratamento). Eu dou muito valor à questão da prevenção individual, [...] (Dentista, E5).

Ao importar-se em mostrar ao usuário que as condutas que ele está tomando podem ou não gerar em sua saúde, o profissional valoriza que a sensibilização sobre os comportamentos realizados influenciam tanto quanto o tratamento medicamentoso.

Incentivar os hábitos saudáveis, não só de vida, como alimentação, muito cuidado com a alimentação [...] (Enfermeira, E3).

No caso dele (adolescente hipertenso), eu já o trouxe várias vezes ao consultório para procurar saber o que ele estava fazendo que a pressão não estava melhorando (Médico, E8).

Acordo

Nesse pilar, são incluídas ações que visem a decisão compartilhada de estratégias que incluam o estabelecimento de metas por meio da colaboração entre profissional e indivíduo com doença crônica. Essa atitude instrucional, e não prescritiva, valoriza a autonomia do indivíduo enquanto protagonista do seu processo de saúde, todavia, cabe salientar que, para que isso seja efetivo, deve-se levar em consideração a idade e a maturidade intelectual do usuário. Em casos de crianças até a primeira infância, o acordo pode ser facilitado pelo intermédio da família.

Foram encontrados relatos sobre o vínculo profissional-usuário por meio do estímulo à criança/adolescente a buscar a ajuda de profissionais, o que tende a gerar confiança nas ações de saúde realizadas, como se pode verificar abaixo:

Eu fiz assim: “- D. (adolescente obesa), eu posso marcar uma consulta (com a nutricionista), eu fico lá com você, certo?” [...] aí ela disse: “- Não, mas você tem que ficar lá comigo, na sala, né?”. Aí eu: “- Está certo” (ACS, E1).

Esse menino (adolescente com Linfoma de Hodgkin) só foi tomar vacina porque eu estava (na USF) [...] eu disse assim: “(mãe) Diga a ele que se eu não estiver escalado, eu vou” [...] aí, ela (mãe) disse assim: “- Ele (adolescente) só veio porque você estava” [...] (ACS, E6).

A confiança do indivíduo no profissional de saúde também é fator que estimula a proposição de acordos. Entretanto, para que esse elo seja mantido, é necessário que o profissional preserve o que foi proposto na ocasião para que não sejam gerados sentimentos negativos:

Eu invento qualquer coisa para ela (adolescente diabética) ficar conversando (com a nutricionista) lá [...] Aí, ela diz: “- Ah, eu não vou não, porque quando tu vai lá, tu sai de perto de mim” [...] (ACS, E1).

Atitudes que geram falta de confiança em relação ao profissional podem fragilizar vínculos e, portanto, os acordos realizados.

Além do auxílio do profissional de saúde, a busca pela ajuda de parentes, amigos ou pares pode ser uma grande colaboração para a definição das metas.

Seria interessante ele (adolescente com Linfoma) ter contato com essas pessoas (que também tem/tiveram câncer), que estão se reinserindo na vida, voltando a fazer as coisas [...] eu disse: “- Mas, fale, fale pela internet, pelas redes sociais”, foi quando ele começou, falando pela internet, já recebia telefone de alguém, eu acabei descobrindo que tínhamos amigos em comum, foi o elo da comunidade [...] (ACS, E6).

Outra forma de incentivar o usuário na manutenção de sua saúde é a dedicação do profissional em motivar esses indivíduos.

Às vezes, não (estava motivada a comer melhor), porque via os irmãos comendo as coisas, as guloseimas que ele (criança com diabetes) não podia [...] (Enfermeira, E3).

O processo motivacional permite que o indivíduo entenda o porquê das restrições, buscando a partilha de informações e sua sensibilização. Para tal, é importante que o profissional abra espaço para a definição conjunta das metas. Diante disso, não foram explicitadas, pelos participantes, ações nessa perspectiva.

As barreiras físicas podem ser fatores impeditivos no estabelecimento dos acordos, sendo a viabilização do acesso por meio de uma agenda não programática, uma ação que pode atenuar essa situação, em alguns casos.

Eu vejo que o que motiva [...] é facilitar o acesso deles (crianças/adolescentes com cárie), porque se eles vêm eles já se antenaram pelo que ouviram (na palestra do PSE), mas se eles chegam aqui e não encontram acesso, não voltam (Dentista, E5).

Assistência

O pilar da assistência retrata o uso de estratégias eficazes de apoio ao autogerenciamento que incluem planejamento de ações e resolução de problemas.

Assim, o profissional pode ajudar a pessoa a identificar quais são os recursos existentes na família e/ou comunidade que auxiliem no autocuidado.

Também, a gente conseguiu encaminhar para o CRAS (Centro de Referência de Assistência Social) e a criança conseguiu o benefício social [...] (Médica, E9).

Entretanto, o apoio também pode ser oferecido em outras situações do cotidiano que não estejam necessariamente relacionadas à doença, mas que gerem vínculo:

A criança (com cárie) não estava podendo ir à festa de formatura, porque não tem pai, aí ela (mãe) me pediu para dançar a valsa com a menina, foi bem interessante, ela (criança) criou um carinho afetivo assim que quando ela me vê ela me abraça (ACS, E6).

Por outro lado, muitas ações nesse pilar demandam uma organização intersetorial e uma equipe multiprofissional.

Oriento a escovação e passo ela (criança com Diabetes) para médica, para ela fazer o tratamento e voltar a ficar compensada, para eu poder retornar o tratamento normal com ela, eu explico isso sempre ao paciente (Dentista, E5).

Dessa forma, as ações não devem apenas restringir-se a prestar assistência por profissionais de diversas formações acadêmicas de forma isolada entre si. É necessária a comunicação entre eles para o planejamento de ações e decisões compartilhadas:

Vejo a questão de a criança estar compensada ou não, se caso tem diabetes, porque se estiver descompensada tem caso de procedimento que eu não posso fazer, então eu tenho que saber, vou procurar informação da enfermeira [...] eu foco muito na minha área e o que eu não sei eu tento interagir com os outros profissionais (Dentista, E5).

Uma ação multiprofissional preconizada pelo Ministério da Saúde é o Programa de Saúde na Escola (PSE). Com vistas ao apoio ao autocuidado de crianças/adolescentes com

doenças crônicas, as USFs podem desenvolver atividades de detecção de Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), diabetes, cárie, dentre outras, bem como oferta de intervenções de saúde para o controle de doenças, orientações aos colegas de sala e professores. Entretanto, os profissionais de saúde revelaram não ter esse contato efetivo com o ambiente escolar de seus usuários.

Pois é, não, não tive nenhum contato no PSE (Programa de Saúde na Escola) ainda realmente, até hoje não tive. Realmente só participei de nenhuma ação do PSE até hoje (Médica, E7).

Acompanhamento

O acompanhamento é o pilar que traz o desfecho do conhecimento da situação do indivíduo na APS. Sobre a importância deste para crianças/adolescentes com doenças crônicas, apenas dois dos entrevistados referiram realizá-lo:

Mensal (acompanhamento do ACS), a minha consulta oficial era mensal, embora eu visse sempre e o médico também via (criança com diabetes) mensal (Enfermeira, E3). Então, a gente tem todo um cuidado diferenciado com ela (criança com hidrocefalia congênita). Ela vem mensalmente para mim que eu sou pediatra [...] porque é uma doença crônica que requer vigilância [...] (Médica, E9).

Já os outros profissionais evidenciaram realizar um acompanhamento geral às crianças e adolescentes de sua área, independente da condição crônica ou idade desses usuários.

É a mesma intervenção de qualquer dente cariado. Independente, seja adulto, idoso, criança, a intervenção é a mesma (Dentista, E4).

As nossas ações são basicamente dos acompanhamentos clínicos, acompanhamento da vida, particularmente do perfil da criança e do adolescente do crescimento e do desenvolvimento [...] eu vou ser bem sincera, eu não tenho o acompanhamento direto dessas pessoas (com doenças crônicas) não [...] (Médica, E7)

Não há assim um programa direcionado (para crianças/adolescentes com doenças crônicas) até porque não existe um grupo significativo para desenvolver um programa específico [...] para acompanhar esses pacientes (Médico, E8).

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

Tem um adolescente hipertenso e com problemas mentais que participa do grupo de hipertensos e diabéticos (em geral) [...] a equipe multiprofissional sempre participa, e é uma forma de acompanhar e evitar complicações [...] a gente pega a planilha dos sinais vitais e discute com eles, eles trazem propostas uns para os outros dentro do próprio grupo (Médico, E8).

A gente não tem grupo de adolescentes com doenças crônicas não, a gente tem o grupo de hipertensos e diabéticos, mas com adultos, porque a quantidade é mínima de crianças com doenças crônicas [...] mas pode ser uma questão assim marcar uma palestra (Enfermeira, E10).

A justificativa dada pelos profissionais para a não adesão dos usuários ao grupo são as atividades escolares, inerentes à faixa etária:

A gente tem um grupo de hipertensos e diabéticos, que é um grupo de convivência (o adolescente não vem porque) ele alega que estuda o dia todo (Enfermeira, E2).

Participou uma vez (do grupo de hipertensos e diabéticos) mas estuda [...] (Enfermeira, E10).

Outro modo eficaz de acompanhamento é a visita domiciliar, todavia, para esse perfil de usuários ela nem sempre é realizada:

“- Caramba, queria realmente ir” (à visita domiciliar), quando você olha principalmente esses casos (crianças/adolescentes com doenças crônicas) aí, vem aquela ideia utópica de estar acompanhando melhor [...] (Médica, E7).

Nessa faixa até 19 anos, é muito raro eles (crianças/adolescentes com doenças crônicas) precisarem da assistência em casa direta (Médico, E8).

Ele (adolescente diabético) é uma pessoa que, tirando o diabetes, é saudável, ele tem condições de vir à unidade (Enfermeira, E10).

Em geral, as equipes de saúde da família atribuem ao ACS a responsabilidade pela visita domiciliar, sendo os outros profissionais contatados quando o ACS achar necessário:

Eu acho importante a visita do ACS nas casas, se for feita uma boa visita mesmo, se ele orientar, ter aquele cuidado de olhar isso, de detectar, porque o agente de saúde ele pode olhar e ter uma visão geral da pessoa, ele pode até olhar, abrir a boca da criança e já orientar: “- Você precisa ir (à USF) por causa disso, daquilo” (Dentista, E5).

A falta de acompanhamento de crianças e adolescentes com doença crônica na APS, em geral, ocorre porque os profissionais acreditam que o especialista seja responsável por essa ação.

Geralmente, esses casos (crianças com doenças crônicas) de fato, muitas vezes, acabam ficando mais por conta do especialista do que propriamente conosco (USF) [...] e a gente acaba tendo pouco cuidado [...] (Médica, E7).

Aliado a isso, há também a falta de contrarreferência do atendimento prestado no outro nível de atenção:

Aí, essa contrarreferência (do especialista) não tem [...]. O usuário vem até a unidade [...] a gente sabe que eles foram porque chegam aqui já com os exames laboratoriais, é isso que a gente vê se ele está sendo acompanhado direitinho (ACS, E1).

Outra situação em que há transferência de responsabilidade é quando os usuários possuem atendimento da rede complementar de saúde:

[...] porque ela (criança com síndrome de Down) é tratada em um outro lugar, ela frequenta a Fundação (para pessoas com deficiência), tem plano de saúde, mas aqui pela Unidade nada, só as vacinas dela são feitas aqui (ACS, E11).

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

Não há nenhum elo de ligação assim não. É ela (criança com Síndrome de Down) lá (casa), a ficha dela está ali (USF) [...] (ACS, E11).

Discussão

O presente estudo teve como participantes trabalhadores de saúde com diversas formações acadêmicas, o que propiciou explanar ações sobre distintas dimensões do cuidado. Todos possuíam considerável tempo de formação profissional e atuação na Estratégia Saúde da Família, o que permite sua familiarização com crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias, adscritas na área de abrangência das respectivas Unidades de Saúde da Família em que atuam.

A metodologia dos 5 A's, como mediadora da implementação do autocuidado apoiado, pode ser eficaz quando há um fluxo contínuo de ações entre os pilares. Para que isso ocorra é necessário o comprometimento profissional em estabelecer um bom vínculo junto às crianças/adolescentes e seus familiares, como forma de motivar a prática do autocuidado⁽¹³⁻¹⁴⁾, sendo imprescindível a essa relação a confiança mútua e o apoio constante da equipe. Em vários momentos foi possível perceber fragilidades nesses elos junto ao usuário.

Sendo assim, por vezes, a relação tem sido permeada pela falta de entendimento/aceitação sobre as razões pelas quais é necessária a alteração de hábitos, o que

interfere no controle da doença. Devido a isso, além da motivação extrínseca (profissional) deve haver a intrínseca (pessoal) para que a ação consiga ser efetiva⁽¹³⁾. A mesma pode ser desenvolvida pelo profissional com o usuário por meio da escuta reflexiva e entrevista motivacional⁽¹⁾, todavia ações, nessa perspectiva, não têm sido desenvolvidas.

As ações de apoio ao autocuidado por meio da avaliação do processo saúde-doença de crianças e adolescentes com doenças crônicas na ESF, relatadas nesse estudo, são relativas às informações, barreiras e sentimentos gerados pela doença. As lacunas, nesse campo, dão-se, principalmente, no que diz respeito à valorização da opinião do indivíduo no estabelecimento das metas para o controle da doença. Autores⁽¹⁵⁾, ao valorizarem a opinião de adolescentes sobre o impacto da sintomatologia nas atividades de vida diária, na escola, com os amigos e pares, as barreiras para o autocuidado e o estigma e a discriminação devido à natureza invisível da dor crônica, puderam ter o embasamento necessário para desenvolver uma plataforma na *Web* para auxílio na gestão da doença e pretendem formatá-la para uso em *Smartphones*. Esse tipo de atitude garante que as ações estabelecidas sejam aceitas com maior facilidade pelo usuário.

Os processos de transição na faixa etária pediátrica ocorrem tanto na infância para adolescência quanto desta para a fase adulta, porém sobre esses quesitos nada foi evidenciado. Entretanto, a literatura tem apontado a necessidade de um apoio gradual nessas fases, principalmente quando há a transição dos cuidados em serviços pediátricos para os voltados a adultos. Isso deve ser iniciado, no mínimo, com meses antes para que este não se torne apenas uma transferência de um tipo de serviço à outro⁽¹⁶⁾, influenciando no relacionamento com os profissionais e adesão aos cuidados.

No que concerne ao aconselhamento realizado pelos profissionais, não foram encontradas ações condizentes ao fornecimento de materiais educativos sobre o autogerenciamento da doença, de acordo com a maturidade do indivíduo; nem sobre o compartilhamento das evidências clínicas que possam estimular a participação ativa no tratamento ou na modificação de hábitos prejudiciais. Em geral, para crianças e pré-adolescentes, a responsabilidade pelo autocuidado está centrada na figura do cuidador principal⁽¹⁷⁾, em decorrência disso, os profissionais têm perpetuado uma atenção indireta voltando às ações e informações à família, ao invés de valorizarem a criança e o adolescente de forma singular, incluindo-os nas decisões, lhe fazendo perguntas sobre seu estado de saúde e utilizando uma linguagem adequada à idade. O fornecimento de informações por meio de palestras, como relataram os participantes deste estudo, não são uma estratégia interessante à faixa etária, sendo os meios lúdicos uma forma mais adequada.

Autores⁽¹⁸⁾, afirmaram utilizar na consulta de puericultura na Estratégia Saúde da Família diferentes brinquedos, decoração da sala com figuras infantis, musicoterapia, e assim identificaram calma e colaboração das crianças no momento do exame físico e a avaliação das medidas antropométricas. O esclarecimento, preparo e apoio a crianças sobre a doença e procedimentos dolorosos podem ser realizados com o uso do Brinquedo Terapêutico, conforme exemplo de pesquisa⁽¹⁹⁾ que concluiu que crianças que vivenciaram essa técnica antes de serem vacinadas apresentaram comportamentos de maior aceitação do procedimento. Outro recurso que poderia facilitar as consultas de puericultura dessas crianças seria realizá-las em grupo, permitindo tirar dúvidas mais frequentes e a troca de informações entre os cuidadores.

As lacunas no pilar acordo foram evidenciadas por meio de poucas ações na perspectiva da valorização do interesse do usuário e de sua confiança na realização de estratégias benéficas ao seu processo de vivência diante do adoecimento. Nesse pilar, além da listagem dos objetivos para mudança, também deve-se levar em consideração as barreiras que dificultam. Quando as crianças e adolescentes não são incluídas, elas podem sentir-se sozinhas e sem suporte e isso dificulta o controle da doença⁽²⁰⁾.

No pilar assistência, evidenciou-se a falta de ações voltadas aos cuidados que permitam o protagonismo do indivíduo no seu autocuidado, o desenvolvimento de grupos sobre o gerenciamento da doença, ou o uso de tecnologias que propiciem o alcance ao usuário em qualquer localidade não foram explicitadas. É possível que a escassez de ações voltadas à participação ativa da pessoa que convive com a doença crônica na definição das metas que deseja alcançar, como e quando isso será possível, passe também pela formação do profissional de saúde que ainda está enraizada em protocolos pré-estabelecidos e na relação hierárquica de que os usuários devem ouvir e tentar reproduzir as orientações, independentemente, de suas necessidades ou possibilidades de cumpri-las no momento⁽²¹⁾.

Identificou-se o déficit de cuidado institucional junto às crianças e adolescentes com doença crônica, ressaltadas pela forma isolada do trabalho dos profissionais, cada um focado na sua área, sem a integração devidamente necessária. O envolvimento da equipe multiprofissional permite o sentimento de segurança e desenvolvimento de habilidades nos procedimentos em domicílio⁽²²⁾.

Sobre o acompanhamento, as lacunas são exemplificadas na transferência da responsabilidade pela assistência/acompanhamento desses indivíduos na ESF para o cuidado com o especialista, agravada pela falta de contrarreferência à APS. Estudo corrobora esses

achados ao afirmar que a falta de articulação entre os serviços desfavorece esse pilar e gera ineficácia da atenção à saúde⁽²³⁾.

A transferência da responsabilidade individual para a equipe ou para o sistema como um todo, reforça o distanciamento entre a instituição, o profissional e o usuário. Quando o trabalhador de saúde responsabiliza o outro, ele anula seu compromisso em apoiar o autocuidado dessa criança/adolescente, indicando o déficit de reflexão e entendimento sobre seu papel de cuidador.

Corroborando situações de transferência da responsabilidade da APS pela assistência para os serviços especializados, autores realizaram pesquisa com 71 familiares de crianças e adolescentes com HIV e observaram que esses utilizavam o serviço especializado como a principal opção de atendimento e não buscavam o serviço mais próximo da residência para a atenção à saúde, o qual, na maioria dos casos, era a APS⁽²⁴⁾. Isso denota falta de confiança no nível primário de atenção e fragilidades na integração e articulação entre os serviços.

Os achados do presente estudo explicitaram visões que apontam a necessidade de uma quantidade mínima de casos para realização de uma intervenção específica e planejamento do acompanhamento dessas ações como fora da realidade. Quando se fala em doença crônica, é importante o entendimento de que cada caso deve ser tratado de forma individual a longo prazo, sendo assim, o acompanhamento desses usuários pode ser otimizado com a concretização de estratégias como as visitas domiciliares. Esta é uma forma de realizar busca ativa, pois permite que o profissional acompanhe mais de perto cada família do seu território. Estudo⁽²⁵⁾ evidenciou que apenas uma das famílias de crianças com necessidades especiais de saúde relatou ser assistida na APS. Quando não há busca ativa dos usuários ausentes nas atividades da USF, o profissional não conseguirá dialogar e observar os motivos que estão inviabilizando a presença do usuário ou analisar a situação de saúde das famílias⁽²⁶⁾.

Neste estudo, evidenciou-se que a visita domiciliar é responsabilidade do ACS, e esses se mobilizam a partir do que identificam frente ao conhecimento que têm. Esse trabalhador tem um papel muito importante no processo de trabalho das equipes, visto que é o elo entre a comunidade e a instituição de saúde. Quando há vínculo efetivo nessa relação, ele pode motivar o indivíduo na procura e utilização do serviço. Porém, esse não tem formação profissional para diagnosticar demandas específicas das outras categorias profissionais, podendo comprometer o cuidado à família. Embora seja uma ferramenta de trabalho importante na APS, a literatura aponta que a visita domiciliar realizada por todos os membros da equipe está fragilizada⁽²³⁾. A frequência e prioridade dessas visitas deveriam ser definidas pelos profissionais envolvidos, de acordo com as demandas da comunidade, como é o caso de

uma USF de uma capital brasileira, em que são visitadas com maior frequência crianças com asma, diabetes e desnutrição⁽²⁷⁾.

O acompanhamento também pode ser viabilizado pelo encontro com pares – pessoas que convivem com a mesma doença – e apoio da comunidade para auxiliar no suporte necessário à sua autogestão⁽²⁸⁾. Entretanto, foi possível evidenciar que não há grupos específicos para pessoas nessa faixa etária, de forma que as estratégias utilizadas para adultos não são atrativas às crianças e adolescentes. Na literatura, esse empecilho foi contornado formando um grupo de pares online para ajudar adolescentes com doenças crônicas na fase de transição dos cuidados pediátricos para os adultos⁽²⁹⁾. Na plataforma, ele podiam trocar experiências com outros indivíduos de sua faixa etária que conviviam com doenças crônicas em geral e as conversas eram mediadas por profissionais de saúde. Os grupos de pares, como metodologia que poderia promover o apoio entre as pessoas que convivem com a mesma doença, sofrem com as limitações da agenda de horários; e os vínculos necessários ao efetivo acompanhamento não são gerados, em uma época em que os recursos tecnológicos permitem a ruptura do distanciamento geográfico entre as pessoas. Com o avanço da tecnologia, aplicativos gratuitos de mensagem online poderiam ser uma alternativa.

Outra forma de suporte à rotina de crianças e adolescentes com doenças crônicas é a comunidade escolar, entretanto, há déficit de atividades específicas para esse grupo de pessoas desenvolvidas pelos profissionais nesse ambiente. Visto que, foi referida a indisponibilidade no desenvolvimento de grupos sobre autogestão de doenças na USF, poderia haver uma parceria entre escola e equipes de saúde para que os mesmos fossem realizados nas atividades do Programa de Saúde na Escola. Um estudo evidenciou benefício de ações desse tipo no controle da Diabetes por meio da oferta de informações e implementação de intervenções na escola⁽³⁰⁾.

Diante disso, o presente estudo traz como contribuições, na área de Enfermagem e saúde, a evidência das ações que vêm sendo realizadas na Estratégia Saúde da Família a crianças/adolescentes com doenças crônicas, e consequentemente suas famílias. A divulgação dessas informações pode auxiliar na mudança das relações profissional-usuários na perspectiva de tornar o indivíduo protagonista de seu autocuidado, sem, no entanto, retirar a parcela de responsabilidade da equipe de saúde pelo controle da doença. Cabe salientar que o presente estudo apresenta limitações. A coleta de dados foi realizada em apenas uma localidade, não podendo generalizar os achados a toda a população de profissionais da ESF brasileira. Também nessa fase, houve a dificuldade em realizar as entrevistas em local

tranquilo, visto que, todas foram realizadas em ambiente profissional, gerando algumas interrupções.

Considerações finais

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

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

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

Fonte de financiamento: Apoio financeiro do CNPq, processo 474762/2013-0.

Referências

1. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: OPAS; 2012. 515 p.
2. Gomes GC, Nornberg PKO, Jung BC de, Nobre CMG, Rodrigues EF, Xavier DM. Chronic disease in children: family experience in diagnostic reception. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2016 Dec [cited 2017 Jan 13]; 10(Suppl. 6):4837-44. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/10693/pdf_2001.
3. Mello DB, Moreira MCN, Batista LE. The leadership of youth with chronic kidney disease and the gift in the construction of health service. Saúde Soc [Internet]. 2016 [cited 2016 Dec 18]; 25(1):206-17. Available from: http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v25n1/en_1984-0470-sausoc-25-01-00206.pdf.
4. Dwarswaard J, Bakker EJM, van Staa A, Boeije HR. Self-management support from the perspective of patients with a chronic condition: a thematic synthesis of qualitative studies. Health Expect [Internet]. 2016 Apr [cited 2017 Jan 12]; 19(2):194-208. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5055271/>.

5. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília; 2013. 28 p.: il.
6. Ferrer APS, Brentani AVM, Sucupira ACSL, Navega ACB, Cerqueira ES, Grisi SJFE. The effects of a people-centred model on longitudinality of care and utilization pattern of healthcare services - Brazilian evidence. Health Policy Plan [Internet]. 2014 Sep [cited 2016 Oct 20]; 29(Suppl 2): ii107–ii113. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4202922/>.
7. Kennedy A, Bower P, Reeves D, Blakeman T, Bowen R, Chew-Graham C, et al. Implementation of self-management support for long term conditions in routine primary care settings: cluster randomised controlled trial. BMJ [Internet]. 2013 [cited 2016 Dec 21]; 346:f2882. Available from: <http://www.bmj.com/content/346/bmj.f2882>.
8. Pollak K, Tulskey JA, Bravender T, Østbye T, Lynaa P, Dolore RJ, et al. Teaching primary care physicians the 5 A's for discussing weight with overweight and obese adolescents. Patient Educ Couns [Internet]. 2016 Oct [cited 2017 Jan 23]; 99(10):1620-5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27228899>.
9. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 5ª ed. São Paulo: Atlas; 2010.
10. Minayo MCS, Assis SG, Souza ER. Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2014.
11. Minayo MCS (org.). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
12. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília; 2012 [cited 2016 Aug. 16]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
13. Santo BEM, Souza LME, Souza ACG, Ferreira FM, Silva CNMR, Taitson PF. Adesão dos portadores de diabetes mellitus ao tratamento farmacológico e não farmacológico na Atenção Primária à Saúde. Revista de Enfermagem [Internet]. 2012 [cited 2016 Dec 15]; 15(1):88–101. Available from: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/enfermagemrevista/article/view/3275/3655>.
14. Nabors L, Bartz J. Type I Diabetes in Children: Facilitating Adherence to Medical Regimens. In: Escher A. Type 1 Diabetes [Internet]. Cincinnati; 2013 [cited 2016 Oct 16]. Available from: <http://www.intechopen.com/books/type-1-diabetes/type-i-diabetes-in-children-facilitating-adherence-to-medical-regimens>.
15. Stinson JN, Lalloo C, Harris L, Isaac L, Campbell F, Brown S et al. iCanCope with Pain™: User-centred design of a web- and mobile-based self-management program for youth with chronic pain based on identified health care needs. Pain Res Manag [Internet]. 2014 [cited 2016 Jul 31]; 19(5):257-65. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4197753/>.
16. Ingelfinger JR, Kalantar-Zadeh K, Schaefer F, for the World Kidney Day Steering Committee. Averting the legacy of kidney disease-focus on childhood. Kidney Int. 2016 Mar [cited 2017 Feb 16]; 89(3):512–518. Available from: [http://www.kidney-international.theisn.org/article/S0085-2538\(15\)00133-7/pdf](http://www.kidney-international.theisn.org/article/S0085-2538(15)00133-7/pdf).
17. Flora MC, Gameiro MGH. Self-care of adolescents with type 1 diabetes: responsibility for disease management. Journal of Nursing Referência [Internet]. 2016 May [cited 2017 Feb 17]; 9:9-20. Available from: https://www.researchgate.net/publication/303596601_Self-care_of_adolescents_with_type_1_diabetes_responsibility_for_disease_management.
18. Ferreira ACT, Pieszak GM, Rodrigues SO, Ebling S. Consulta de puericultura: desafios e perspectivas para o cuidado de enfermagem à criança e a família. Vivências [Internet].

- 2015 May [cited 2017 Mar 27]; 11(20):231-41. Available from: http://www.reitoria.uri.br/~vivencias/Numero_020/artigos/pdf/Artigo_19.pdf.
19. Pontes JED, Tabet E, Folkmann MAS, Cunha MLR, Almeida FA. Therapeutic play: preparing the child for the vaccine. *Einstein (São Paulo)* [Internet]. 2015 Apr-Jun [cited 2017 Mar 28]; 13(2):238-42.
 20. Brancaglioni BCA, Rodrigues GC, Damião EBC, Queiroz MS, Nery M. Children and adolescents living with diabetes and celiac disease. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2016 Mar [cited 2017 Feb 17]; 37(1):e53787. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n1/en_0102-6933-rgenf-1983-144720160153787.pdf.
 21. Santos FPA, Nery AA, Matumoto S. Care provided to patients with hypertension and health technologies for treatment. *Rev Esc Enferm USP*. 2013 [cited 2016 Dec 15]; 47(1):107-14. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/en_a14v47n1.pdf.
 22. Sebold LF, Kempfer SS, Girondi JBR, Prado ML. Perception of nursing faculty on the care: Heidegger constructions. *Rev. esc. enferm. USP* [Internet]. 2016 Jun [cited 2017 Feb 18]; 50 (n.esp):039-046. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50nspe/pt_0080-6234-reeusp-50-esp-0039.pdf.
 23. Nóbrega VM, Reichert APS, Viera CS, Collet N. Longitudinality and continuity of care for children and adolescents with chronic diseases. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2015 Out-Dez [cited 2016 Dec 14]; 19(4):656-63. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n4/en_1414-8145-ean-19-04-0656.pdf.
 24. Silva CB, Paula CC, Lopes LFD, Harzheim E, Magnago TSBS, Schimith MD. Health care for children and adolescents with HIV: a comparison of services. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 May-Jun [cited 2017 Jan 10]; 69(3):489-97. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672016000300522&script=sci_arttext&tlng=en.
 25. Barbosa TA, Reis KMN, Lomba GO, Alves GV, Braga PP. Support network and social support for children with special health care need. *Rev Rene* [Internet]. 2016 Jan-Feb [cited 2016 Dec 17]; 17(1):60-6. Available from: http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/2195/pdf_1.
 26. Kebian LVA, Oliveira SA. Health practices of nurses and community health agents of the Family Health Strategy. *Cienc Cuid Saude* [Internet]. 2015 Jan-Mar [cited 2016 Oct 21]; 14(1):893-900. Available from: http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/22466/pdf_309.
 27. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Care of children with a chronic condition in primary care: challenges to the healthcare model. *Texto contexto-enferm* [Internet]. 2015 Out-Dez [cited 2016 Dec 15]; 24(4):1009-17. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n4/0104-0707-tce-24-04-01009.pdf>.
 28. The Health Foundation. A practical guide to self-management support. Key components for successful implementation. London; 2015 Dec [cited 2016 Oct 13]. Available from: <http://www.health.org.uk/sites/health/files/APracticalGuideToSelfManagementSupport.pdf>.
 29. Gorter JW, Stewart D, Cohen E, Hlyva O, Morrison A, Galuppi B, Nguyen T, et al. Are two youth-focused interventions sufficient to empower youth with chronic health conditions in their transition to adult healthcare: a mixed-methods longitudinal prospective cohort study [Internet]. *BMJ Open*. 2015 [cited 2016 Jul 31]; 5(5):e007553. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4431136/>.
 30. Pennafort VPS, Queiroz MVO, Nascimento LC, Guedes MVC. Network and social support in family care of children with diabetes. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 Sep-Oct [cited 2017 Jan 14]; 69(5):856-63. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n5/en_0034-7167-reben-69-05-0912.pdf.

Artigo Original 2:

**AUTOCUIDADO APOIADO A FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM DOENÇAS CRÔNICAS**

4.3 Autocuidado apoiado a famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas³

RESUMO

Objetivo: analisar ações das equipes da Estratégia Saúde da Família na perspectiva do autocuidado apoiado às famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas. **Métodos:** estudo qualitativo, exploratório-descritivo realizado com 11 trabalhadores de saúde de uma cidade paraibana, entre abril e agosto de 2016, por meio de entrevista semiestruturada. Os dados foram interpretados de acordo com a Análise Temática. **Resultados:** as ações relatadas incluem: avaliar o conhecimento, as barreiras, aspectos emocionais e de confiança, e a capacidade para realizar o autocuidado; aconselhar sobre sinais e sintomas, medidas terapêuticas, alterações comportamentais, evidências e diretrizes clínicas para controle da doença, e estratégias motivacionais; pactuar opções para o alcance das metas de cuidado estimulando a busca de ajuda da rede de apoio social; prestar assistência identificando recursos comunitários e governamentais que apoiem essas famílias; realizar intervenções centradas na família com a ajuda da equipe multiprofissional; e acompanhar os indivíduos ao longo do tempo na visita domiciliar, consultas de rotina e estreitamento dos laços com a tecnologia móvel. Todavia, essas ainda carecem de sistematização, pois são episódicas e não unânimes entre os participantes. **Considerações finais:** as ações de saúde evidenciadas não atendem às demandas da família e não valorizam seu protagonismo no manejo da doença. Essas barreiras inviabilizam o preparo da família para o autocuidado de si e dos filhos. Sugere-se pesquisas de intervenção que possam contribuir para o empoderamento das famílias para o autocuidado e de capacitação dos trabalhadores de saúde nessa perspectiva.

Descritores: criança; adolescente; família; autocuidado; doença crônica; atenção primária à saúde.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas em geral têm um desenvolvimento lento e podem provocar mudanças biopsicossociais.¹ Dessa forma, as famílias que convivem com uma criança com doença crônica vivenciam alterações nas relações intrafamiliares permeadas por sentimentos como incapacidade de cuidar, fragilidade, culpa, insegurança, preocupação, medo e ansiedade.²

Nesse contexto, os familiares dessas crianças precisam de orientação para lidar com a situação e reorganizar a estrutura familiar, a fim de desenvolver a capacidade de

³ Artigo formatado conforme normas da Revista Texto & Contexto Enfermagem (Anexo 5)

enfrentamento da doença e/ou suas sequelas. Portanto, faz-se necessário um cuidado singular ao binômio criança/adolescente-família, valorando seus sentimentos e procurando orientá-los quanto à doença e ao cuidado.³

Sabe-se que o serviço especializado desenvolve o cuidado às demandas clínicas e terapêuticas, entretanto, isso não retira a corresponsabilidade da Atenção Primária à Saúde (APS) em coordenar e acompanhar o cuidado a essas famílias.⁴ Estudos evidenciam que muitos dos familiares cuidadores de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) recorrem, em sua maioria, ao atendimento de maior complexidade devido às dificuldades de acesso à APS, desencadeando lacunas na linha de cuidado.⁵⁻⁶

Autores concluíram que os escores dos atributos orientação familiar e comunitária para o cuidado às crianças em Unidades de Saúde da Família foram considerados insatisfatórios para a efetividade da assistência.⁷ Essa realidade influencia em uma rotina de encaminhamentos, longos deslocamentos ao nível terciário e dificuldades provenientes da espera de um diagnóstico definitivo. Isso ocorre porque, nessa faixa etária, as famílias tendem a assumir a corresponsabilização pelo cuidado, por vezes, essas experienciam uma vasta peregrinação em busca de acesso aos serviços e resolutividade das ações em saúde.⁸

Diante do exposto, com o intuito de reorientar o cuidado a esse perfil de usuários, vem sendo implementada, no âmbito de sistemas de atenção a condições crônicas, uma metodologia denominada autocuidado apoiado.¹ A mesma busca que as pessoas que convivem com esse tipo de doença e seus cuidadores possam desempenhar um papel ativo na tomada de decisões e realização de ações que permitam o controle da doença.⁹ Um instrumento para implementar essa metodologia é a técnica dos 5 A's (Avaliação, Aconselhamento, Acordo, Assistência e Acompanhamento) que, por meio de cinco pilares interligados, propõe uma sequência de intervenções realizadas pelo profissional em parceria com o indivíduo.¹⁰

Tendo em vista que as famílias de crianças/adolescentes com doenças crônicas vivenciam em sua rotina singularidades que modificam as relações intrafamiliares, os trabalhadores de saúde precisam aprofundar seu olhar sobre esses indivíduos, visto que o cuidado integral e efetivo às pessoas que convivem com doença crônica na faixa etária pediátrica deve ser corresponsabilizado entre a equipe de saúde e o cuidador. Ainda são poucos os estudos que versam sobre essa temática, entretanto, a implementação do Autocuidado Apoiado por meio da estratégia dos 5 A's é extremamente relevante, pois possibilita repensar a prática profissional na APS que contemple as necessidades do sujeito como agente do cuidado no processo de adoecimento de crianças com doença crônica. A

partir disso, questiona-se: que ações de saúde a equipe da Estratégia Saúde da Família (ESF) tem desenvolvido para o autocuidado apoiado das famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas? O presente estudo tem como objetivo analisar ações das equipes da ESF na perspectiva do autocuidado apoiado às famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas.

METODOLOGIA

Pesquisa qualitativa exploratória descritiva¹¹ realizada com 11 trabalhadores de saúde de Unidades de Saúde da Família (USF) de um município paraibano de grande porte, no período de abril a agosto de 2016.

As USFs foram sorteadas garantindo-se, pelo menos, uma unidade representante de cada um dos 05 Distritos Sanitários (DS, denominados I, II, III, IV e V) que compõem a rede básica de saúde do município. Os participantes do estudo que atenderam aos critérios de inclusão foram escolhidos aleatoriamente nas USFs selecionadas, sendo eleitos os que: atendessem famílias de crianças/adolescentes com doenças crônicas cadastradas na área de abrangência das USFs; atuassem na ESF por um período mínimo de seis meses. Foram excluídos os trabalhadores que estavam em: período de licença, afastamento ou férias durante a fase de coleta de dados. Desse modo, participaram 02 profissionais dos DS I, III, IV e V, e 03 do DS II.

A coleta foi realizada por meio de entrevista semiestruturada, registrada em mídia eletrônica, com duração média de 45 minutos cada, com as seguintes questões norteadoras: Quais ações de cuidado à saúde você desenvolve junto às famílias de crianças/adolescentes com doença crônica? Como tem sido a participação da família no autocuidado à saúde da criança/adolescente? Como você acha que poderia promover o autocuidado junto às famílias de crianças/adolescentes para a manutenção da doença sob controle? As entrevistas foram realizadas até atingir saturação.¹²

Os dados foram interpretados por meio da Análise Temática. As entrevistas transcritas na íntegra foram submetidas à exaustiva leitura para impregnação do pesquisador no material de campo fazendo uma primeira organização e sistematização dos dados. Depois, foram estabelecidas as unidades temáticas centrais e realizada síntese interpretativa com inferências do pesquisador com base no quadro teórico inerente ao tema ou em achados passíveis a novas dimensões teóricas.¹³

A presente pesquisa seguiu os preceitos da Resolução 466/12 e foi aprovada pelo Comitê de Ética sob protocolo nº 054/14 e CAAE: 27102214.6.0000.5188. O sigilo dos

participantes foi mantido por meio da identificação dos mesmos pela categoria profissional, seguido da letra “E” e do número da sequência da entrevista.

RESULTADOS

Os participantes do estudo foram 09 mulheres e 02 homens trabalhadores de saúde nas seguintes ocupações: 03 Agentes Comunitários de Saúde (ACS); 02 Dentistas; 03 Enfermeiros; 03 Médicos. A faixa etária variou de 31 a 65 anos, sendo a média aritmética de 48 anos de idade.

Quanto à escolaridade, 01 trabalhador possuía ensino médio completo e os demais ensino superior completo. Desses, 06 tinham mais de uma especialização e 01 apenas uma. A especialização mais recorrente foi em Saúde da Família, total de 06, 02 em Saúde Pública, 01 em Gestão em Saúde, 01 em Administração dos Serviços de Saúde, 01 em Saúde Coletiva, 01 Saúde do Trabalhador, 01 Pediatria, 01 Ortodontia e 01 Residência em curso de Saúde da Família.

O tempo de formação profissional dos indivíduos variou de 03 anos e 08 meses a 39 anos. No que concerne à atuação em USF, o mínimo foi de 03 anos e 03 meses e máximo de 15 anos. Já a atuação na USF atual oscilou de 01 ano e 02 meses a 14 anos.

Ações de promoção ao autocuidado apoiado às famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas

Os resultados deste estudo serão apresentados categoricamente por meio dos pilares da técnica dos 5 A's. A figura abaixo sintetiza as ações identificadas na prática dos trabalhadores de saúde entrevistados.

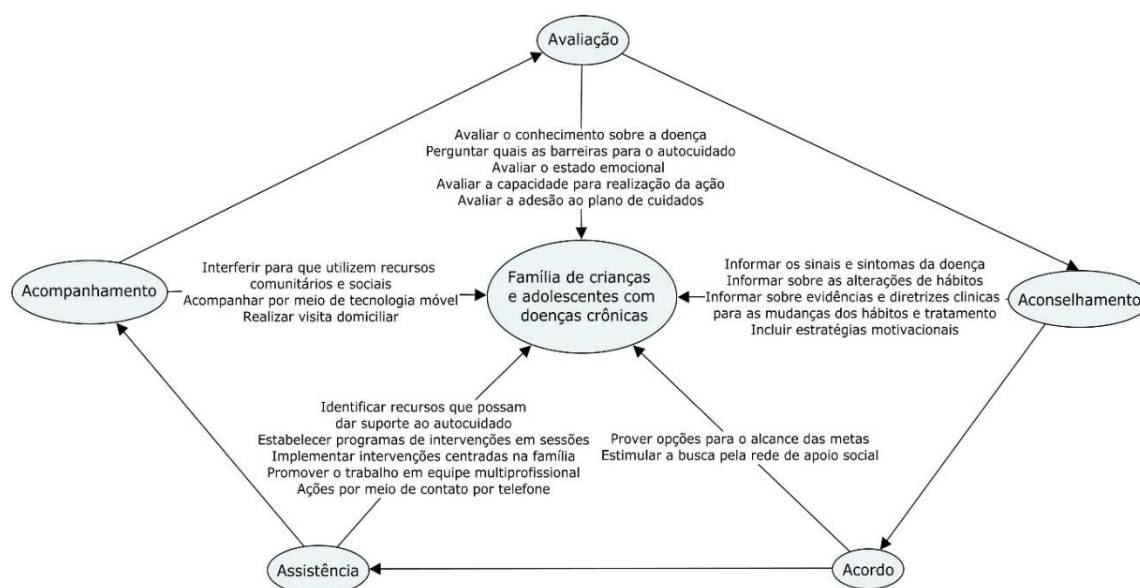


Figura 1 – Ações de Autocuidado Apoiado a famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas. João Pessoa, 2017.

Avaliação

O processo de assistência à família tem seu ponto inicial com a avaliação de todos os aspectos que influenciam sua adesão ao plano de cuidados. Essa, como importante rede de apoio social à criança e adolescente com doença crônica, necessita ser avaliada de forma ampliada em suas necessidades, entendendo que o autocuidado de quem os cuida, seu conhecimento sobre a doença, condições de vida, estado emocional interferem diretamente no cuidado prestado a seus filhos.

A gente se preocupa também com o bem-estar da mãe porque ela é a cuidadora, a gente procura tentar ver como está a situação familiar, às vezes a gente estende [o cuidado] não só para mãe, mas até para os outros irmãos (Enfermeira, E2).

Não, tem não [dúvidas], foi muito bem orientada essa família sobre a aplicação da insulina, a dosagem (Enfermeira, E10).

Diante, da extensão dos cuidados aos demais membros da família, trabalhadores de saúde entrevistados relataram que avaliam sua adesão às ações propostas:

Essa criança, ontem, chegou para mim, inclusive não veio com a mãe, veio com uma irmã que não cuida porque ela não sabe nem informar as coisas direito, veio até sem o cartão da criança, aí, naquele momento, eu até disse: “- Eu vou remarcar essa consulta, você vai trazer direitinho” (Médica, E7).

O cuidado em si a família [de adolescente com diabetes] tem [...] (Enfermeira, E10).

O déficit na realização de ações necessárias ao controle da doença pode sofrer influência de vários aspectos, como por exemplo, o emocional do cuidador. Portanto, cabe ao profissional de saúde estar atento ao estado de humor, ansiedade, depressão, dentre outros, da família para desenvolver ações de autocuidado e de cuidado à criança/adolescente:

Assim, a mãe tem que trabalhar para sustentar eles, é muito estressada, muitas vezes, assim, já deu “piti” aqui dentro [na USF] para resolver as coisas [...] (ACS, E1).

Ela [mãe] era revoltada, ainda estava na fase de negação misturada com revolta [...] (Enfermeira, E3).

Infelizmente, esse caso [criança com asma] tem a condição de o pai ser alcoólatra, que é muito agressivo [...] (Médica, E9).

A intervenção do profissional no apoio ao cuidador familiar, seja mediando as relações com a criança/adolescente ou identificando seus sentimentos em relação ao diagnóstico ou à própria doença, permite que ele analise também quais barreiras estão dificultando o autocuidado dos cuidadores e dos que convivem com os mesmos, seja em situações como doenças na família, problemas socioeconômicos e empecilhos decorrentes da rotina de trabalho:

A mãe tem uma doença crônica que é de circulação. Aí, mora a mãe, a avó, ela [adolescente obesa] e o irmão [...]; a avó já está com problema de cegueira, que teve catarata cegou (ACS, E1).

A mãe trabalhava fora como doméstica. E, então, ela não podia estar saindo direto [para acompanhar a adolescente na USF] (Enfermeira, E2).

A psicóloga não era perto, então, eu sabia que [a mãe] teria que dispendir financeiramente uma passagem para ir e uma para voltar, [...] aí, era um problema social (Enfermeira, E3).

Ao avaliar quais fatores cotidianos estão interferindo na rotina de autocuidado dos familiares bem como de seus entes, o trabalhador de saúde conseguirá perceber a aptidão desses indivíduos em realizar intervenções do plano de autocuidado da criança ou adolescente com doença crônica:

[...] como é que estão as condições da cuidadora, se ela está disponível para estar realizando aquele cuidado com a criança de acompanhá-la enquanto mãe [...] (Enfermeira, E2).

E a mãe não tinha muito cuidado com alimentação, além de ela não ter condições financeiras, ela não tinha estrutura dela mesma [...] (Enfermeira, E3).

Aconselhamento

Após a avaliação da situação familiar frente à doença crônica de crianças e adolescentes, sucedem-se os devidos aconselhamentos. Aconselhar as famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas requer recomendações clínicas e terapêuticas sobre as necessidades individuais dos cuidadores e de seus filhos.

Deveria existir um trabalho, no sentido de criar um círculo de apoio, em que pudesse se formar um núcleo de pessoas com o mínimo de condições, conhecimentos para criar um universo em que a criança pudesse se desenvolver [...] se a gente tivesse uma disponibilidade de tempo maior, poderia pensar nisso (Médico, E8).

Todavia, por vezes, os profissionais da ESF desses núcleos familiares não fornecem orientações específicas e adequadas às necessidades da família, seja pelo pouco conhecimento sobre a situação ou pela transferência da responsabilidade para o especialista:

[A avó] já perguntou sobre o uso do fio dental, se precisa, essa questão de saúde bucal, faz perguntas em relação à alimentação, porque é que a gengiva está sangrando o que é que é [...] aí, eu vou explicar o porquê daquilo ali [...] (Dentista, E5).

[...] [informo] a sensibilidade da maioria deles [usuários com doença crônica] para doenças respiratórias, questão da higiene para evitar as parasitoses, infecção urinária que é muito comum, especialmente nas mulheres [...] o controle das enfermidades, mais no sentido também da educação da família [...] (Médico, E8).

O aconselhamento sobre aspectos específicos da doença é um importante fator para a implementação das diretrizes de acompanhamento clínico dessas famílias:

Aí, eu orientei a diferença do que era traço [falciforme] e o que era a doença, inclusive mostrei foto de uma criança com a doença, a criança em crise, o que ela ia sentir (Enfermeira, E3).

O que eu converso com a criança [com cárie], eu converso com os pais, é a orientação mesmo (Dentista, E4).

Desmistifiquei questões [...] que ela [mãe] poderia estar disponibilizando o álcool gel para que as pessoas chegassem e fizessem a higienização, indicação para ele [adolescente com Linfoma] estar tomando banho de sol por causa da vitamina D, a aconselhei [sobre] chás, já que ela estava com dificuldade de dormir para usar camomila, Passiflora também [...] (ACS, E6).

Com toda família orientação sobre os cuidados com a criança [...] O que significava a doença, que podia acontecer partir daí, toda a evolução, o prognóstico, o tratamento em si (Médica, E9).

Tendo informações sobre o que é a doença e o que ela causa, os cuidadores obtêm maior embasamento para entender sobre a necessidade de aderir ao tratamento:

Fui eu quem orientou melhor [como administrar insulina]. Ela [mãe] já veio com alguma noção do endocrinologista, mas eu ajudava na questão do rodízio [dos locais] [...] inclusive, nas primeiras vezes, eu pedi para ela fazer na unidade na minha frente [...] (Enfermeira, E3).

Orientações com relação à tomada correta da antibioticoterapia profilática, das crises álgicas que eles [crianças com anemia falciforme] podem ter [...] (Médica, E7).

Se você percebe que [adolescente hipertenso] não está melhorando, aí, você tem que fazer uma intervenção com a família [...] falo sobre a alimentação, utilização da medicação nos horários corretos, pois ele pode ter complicações cardíacas (Médico, E8).

As medidas terapêuticas para o controle de uma doença crônica vão além do tratamento medicamentoso e requerem mudanças em comportamentos rotineiros, tanto para a família quanto para a criança/adolescente com doença crônica.

A gente orienta [aos pais] que se deve retirar alguns tipos de alimentos [...] orienta que sempre esteja um adulto por perto, monitorizando a alimentação dessa criança (Médica, E7).

Todo aquele cuidado com o ambiente que é poluente, então, se [criança com asma] tem um pai tabagista, a gente orienta para o pai não fumar dentro de casa (Médica, E9).

Orientações para mudança de comportamento na escola também foram evidenciadas:

Pronto, também na escola orientei uma merenda diferenciada, expliquei que ele era diabético para a coordenadora, além da família [...] (Médica, E9).

Entretanto, para que haja entendimento e adesão a essas mudanças no cotidiano, é imprescindível que o profissional valorize o saber da família e, a partir desse saber e dos recursos tecnoassistenciais disponíveis, faça o aconselhamento pertinente para o controle da doença:

Eu orientei, eu tinha muito cuidado com a questão do carboidrato [...] [mãe] “- Não, mas é porque ele gosta”. “- Ele gosta, mas ele não pode”, aí, ela diminuía (Enfermeira, E3).

Porém, nesse processo, as adversidades estão presentes e podem ser decorrentes de déficit socioeconômico, sendo significativo o apoio por meio do oferecimento de medidas alternativas para minimizar agravos:

Às vezes, faltava adoçante e [...] só dava para comprar daqui a três dias, aí, nesse intervalo, ela utilizava açúcar em menor quantidade (Enfermeira, E3).

Nessa perspectiva, o compartilhamento de diretrizes clínicas para encorajar a família a participar do tratamento pode ser um estímulo à prática dos cuidados:

Eu falei com ela [mãe] sobre a importância de continuar o tratamento da criança, que ele podia perder os dentes, podia ter algo mais sério, porque no dente tem uma infecção [...] ela pode interferir e piorar o quadro de diabetes na pessoa [...] (Dentista, E5).

Ela [mãe] estava querendo pagar vacina [...] aí, eu disse: “- Olhe, a vacina é boa, há vários estudos que foram feitos, a única restrição é quem tem alergia à proteína da clara do ovo” [...] aí, ela ganhou confiança e ele [adolescente com Linfoma] tomou (ACS, E6).

Prestar informações sobre as evidências científicas que permeiam a doença e as medidas terapêuticas requer cautela do profissional, para que essas orientações não imponham medo e autoritarismo sobre o cuidador:

Teve momento que a gente falou sobre a responsabilidade dela enquanto cuidadora da criança, que a gente trabalhava com conselho [tutelar] e que eles identificando a situação dela iam ter que intervir e a gente não queria que chegasse a esse ponto. Então, foi feita muita conversa para que a gente conseguisse a aplicação da vacina nessa criança [com síndrome de Down] (Enfermeira, E2).

[...] eu mostrava para ela [mãe] que diabetes é a pior doença do mundo se não tratada e também a melhor de cuidar a partir do momento que você aceita e cuida [...] para ver se a incentivava, se ela se sentia mais na obrigação de levar uma vida como mãe de uma criança diabética (Enfermeira, E3).

O incentivo para a realização das ações de saúde pode gerar melhores resultados quando pautado pelo reforço positivo.

No início [o diagnóstico], foi um choque [...], mas, aí, a gente conversando, elas viram que podiam levar a coisa adiante (Médica, E9).

Motivar o cuidador vai além de apenas fornecer todas as informações possíveis.

Com essa mãe [...] as orientações mensais, quando eu marcava a consulta e agendava o retorno ela sempre vinha, nunca faltava não. E ela sempre escutava embora, às vezes, escutava e não fazia, mas me escutava sempre [...] (Enfermeira, E3).

O profissional precisa ter habilidade para reconhecer que barreiras estão impedindo que os indivíduos percebam a positividade de suas ações. Nessas situações, o aconselhamento multiprofissional pode contribuir.

Além da orientação da equipe ou a minha própria também, a gente tem uma psicóloga do NASF [Núcleo de Apoio à Saúde da Família], ela pode fazer essa abordagem também, trabalhar com família nesse contexto [...] e a própria agente de saúde também, eu contei para quando ela fosse na casa da família sempre orientar (Médica, E9).

Por fim, por mais que a maioria dos profissionais relate ofertar informações à família, um dos entrevistados relatou não fazê-lo, afirmando que o interesse deve partir do usuário e não do trabalhador de saúde:

Não [informo], ela [mãe] nunca perguntou nada [sobre a síndrome de Down] [...] (ACS, E11).

Acordo

Os acordos para manter a doença sob controle permitem que se implementem ações pautadas na realidade de cada indivíduo. Para a efetivação de um plano de cuidados singular e longitudinal, é importante que o profissional saiba fazer acordos, pois o cuidador é um ser provido de autonomia e que requer respeito. Contudo, os profissionais de saúde não explicitaram ações com base nessa corresponsabilização, afirmando apenas que oferecem opções para estimular os indivíduos a procurarem o apoio necessário:

Eu já me prontifiquei e disse: “Quando quiserem ir, vamos comigo”, ela [mãe] por, às vezes, achar difícil... às vezes, até eu boto em um papel: “Encaminho ao Centro de Práticas Integrativas” e boto um carimbozinho e assino [...], mas até agora não [foi] (ACS, E6).

Assistência

A assistência refere-se às ações implementadas na prática profissional que tanto intervém quanto auxiliam o autocuidado dos indivíduos. No pilar da assistência, o trabalhador de saúde pode se fazer presente na vida da família desde o momento em que esses chegam à área de abrangência, buscando estabelecer parcerias entre a equipe e os usuários:

Quando chega uma família nova, que tem crianças com essas doenças crônicas, eu faço cadastramento [...] aí, eu chamo a enfermeira [aviso] [...] agendo e já deixo a agenda lá. (ACS, E1).

A Equipe de Saúde da Família, como rede social representada pelos profissionais que lá trabalham, tem como papel ofertar os serviços disponíveis na instituição e apoiar as demandas da população. Algumas vezes, os pais de crianças com doença crônica são incluídos na perspectiva do cuidado.

Eu oferto para a família: “Vai ter HiperDia na associação para pegar a sua receita”, [aviso que] estamos fazendo glicemia, vai ter palestra do NASF [...] muitas vezes eu ofereci o Centro de Práticas Integrativas para eles [pais de adolescente com Linfoma] [...] (ACS, E6).

Aí, encaminhei [o pai] para o CAPS AD [Centro de Apoio Psicossocial Álcool e Drogas, devido ao alcoolismo], mas infelizmente ele prometeu que ia, mas não foi (Médica, E9).

Quando o profissional amplia os seus cuidados a todos os membros da família da criança e adolescente com doença crônica, ele cria um ambiente favorável, pois ao atender as necessidades ampliadas da família, estará criando vínculo e confiança, podendo auxiliar na adesão aos cuidados:

Falando agora sobre essa questão de se estender [o cuidado à família], sabe aquela mãe que até para ela mesma ela não se cuida? [...] não tem escolaridade [...] [irmãos da criança] que já podiam estar na faixa etária da escola não estavam, a gente articulou com a professora colocando a situação, aí, ficaram em tempo integral [...] (Enfermeira, E2).

Eu já faço muito cuidando do cuidador – resgate da autoestima com eles [pais], automaticamente as crianças já são beneficiadas [...] (ACS, E6).

Outra ação que facilita esse acesso é o estabelecimento de um programa de intervenções com o objetivo de melhorar os conhecimentos da família sobre a doença e envolvê-los no autocuidado:

A gente detectou que ela [mãe] [...] se queixava de estar se sentindo muito cansada, e ele [peso da filha] estava comprometendo mesmo a coluna dela. Aí, a gente conseguiu falar com o fisioterapeuta do NASF e ele [...] apresentou algumas técnicas que ela pudesse fazer para melhorar a postura [...] (Enfermeira, E2).

A gente abordava algum tema interessante para ela [mãe] naquele dia, como no caso gratidão, porque ela [mãe] já estava com tantas coisas ruins acontecendo, que eu tinha que fazer com que eles enxergassem alguma coisa boa [...] (ACS, E6).

Esse apoio pode ser melhor viabilizado se acordado com a equipe multiprofissional:

Uma vez, o agente de saúde foi comigo [até a casa], em uma estrutura que era um cubículo que ela dividia [...] com um companheiro e seis filhos [...] aí, a gente começou a fazer um trabalho de tentar aos pouquinhos mudar um pouco o ambiente [...] Aí, a gente acionou até a dentista para fazer o tratamento bucal dela [mãe] e conseguir a prótese (Enfermeira, E2).

Outra fonte de apoio social é identificar, na comunidade, recursos disponíveis que possam dar suporte ao autocuidado e, até mesmo, redes como instituições governamentais que promovem esse auxílio.

Às vezes, a gente tenta conversar para pegar Bolsa Família [...] (Enfermeira, E2).

A gente conseguiu encaminhar para o CRAS [Centro de Referência de Assistência Social] e conseguiu o benefício social por ser uma família muito pobre (Médica, E9).

Esse comprometimento do profissional em valorar todas as questões inerentes ao processo saúde-doença dessas famílias tende a gerar vínculo e confiança.

Você também não pode estar determinando certas coisas, ela tem autonomia dentro dela, você, aos poucos, forma um vínculo (Enfermeira, E2).

Ela [mãe] viu os trabalhos, perguntou como era o meu trabalho, começou a entender a função do agente de saúde, passou a ganhar confiança, e fez um elo realmente [...] o pouco de confiança que ela ganhou no SUS, já foi muito porque ela tinha o plano [de saúde] (ACS, E6).

Esse elo pode ser estreitado por meio das tecnologias móveis permitindo que o profissional esteja presente no cotidiano das famílias.

Ela liga para contar novidade, passa mensagem [...] Hoje ela já me ligou querendo saber se tinha médico e quando ela poderia vir para pegar encaminhamento para a ginecologista (ACS, E6).

Todavia, nem todos os entrevistados têm o entendimento de que também têm sua parcela de responsabilidade na assistência prestada a esses indivíduos, reproduzindo falas em que transferem esse dever aos familiares.

Ela [mãe] foi realmente diretamente nos cantos. Conseguiu na creche [...] uma turma para alunos com necessidades especiais [...] foi atrás da Fundação [para pessoas com deficiência] e ela mesma foi atrás da instituição [para fisioterapia], não foi coisa que eu tenha encaminhado [...] (Médica, E7).

Ela [mãe] poderia trazer a menina, mas optou por não [...] poderia trazer para dentista, enfermeira, caso necessitasse com a médica, mas no caso [...] a mãe fez essa opção (ACS, E11).

Quando o trabalhador de saúde consegue colocar-se no lugar do usuário, essa empatia permite uma reflexão sobre a importância de estar presente na vida dessas pessoas:

A mãe dela estava com câncer de colo do útero e eu já tinha perdido minha mãe por câncer, então assim eu sabia como aquela pessoa estava se sentindo [...] (ACS, E6).

Como contraponto, alguns profissionais da ESF desresponsabilizam-se acreditando que a responsabilidade pela assistência a essa população é dos centros de especialidades e do nível terciário.

Geralmente elas [famílias de crianças com anemia falciforme] são orientadas a procurar o Hemocentro. Porque lá tem uma avaliação, geralmente quando se descobre esses pacientes são tratados na odontologia de lá (Dentista, E5).

Aqui [na ESF] também só vacina. Tudo dele [pai com doença renal crônica] é lá no hospital que ele faz hemodiálise, a única pessoa que mais usa é a mãe, mas também é raro [...] (ACS, E11).

Acompanhamento

O acompanhamento de uma família que convive com crianças e adolescentes com doenças crônicas deve ser firmado ao longo da vida desses indivíduos. Na Atenção Primária à Saúde, deve ser caracterizado pelo compartilhamento das situações entre usuário-trabalhador de saúde. Na vida das famílias que convivem com crianças ou adolescentes com doenças crônicas, essa ação longitudinal deve ter um caráter mais próximo, tendo em vista as circunstâncias ocasionadas pela doença.

Estar inserido na comunidade, encontrá-los na esquina, no supermercado, e não só na visita [domiciliar] na verdade [...] outros contatos (ACS, E6).

Entretanto, mesmo com a vantagem de estarem inseridos na realidade dos usuários permitindo seu real acompanhamento, nem sempre isso é efetivado. Por vezes, essa ação fica a cargo do especialista:

Acaba que eles [pais] se centram muito nisso [acompanhamento pelo especialista] [...] e não, necessariamente, fazem esse acompanhamento conosco, seja por falta dessa busca ativa nossa, a gente não estar programando consultas regulares [...] é basicamente um contato mais pontual que eu tenho, uma virose, uma queixa aguda (Médica, E7).

Nas situações em que os cuidadores comprometem-se com os cuidados, a responsabilidade das ações da equipe de saúde é transferida para eles:

Estavam fazendo o acompanhamento direitinho, parecia ser uma família bem orientada no cuidado com a criança, não foi aquele caso que me deixou mais preocupada, talvez por isso que até passou um pouco despercebido (Médica, E7).

Essa posição do profissional de saúde reflete uma isenção e justificção para a não realização de ações de saúde com essas famílias.

O pai que não liga, então, fica meio assim solto, você não sabe a quem recorrer, você vai mandar um adolescente para onde sozinho se ele não vem com acompanhante? (Dentista, E5).

Porque além de ela [mãe] não vir, ela não traz a menina [...]. No tempo quando eu comecei lá, ela nem tinha plano de saúde, ela fez depois [...] não trouxe [informações para a equipe], porque eu não vi necessidade já que ela tinha plano de saúde (ACS, E11).

A equipe da Estratégia Saúde da Família, por estar próxima aos indivíduos, tem a oportunidade de conhecer suas demandas e seu processo de significação do adoecimento. Assim, cada USF deve se responsabilizar por realizar ações específicas a sua comunidade. Alguns dos profissionais referiram acompanhar de perto as demandas desses indivíduos:

Como essa [criança com Diabetes], quando eu sabia que estava doente, eu mandava chamar a mãe. Então, tinha mês de ter duas, três consultas, dependendo da necessidade (Enfermeira, E3).

Esta parceria apoia os usuários na construção das habilidades e confiança que precisam para uma vida ativa e satisfatória.

Quando é um caso desse [criança com doença crônica], a gente sempre aciona o agente de saúde para ele ir [fazer a visita domiciliar], não só uma vez por mês, até gente sentir segurança de que a criança melhorou (Enfermeira, E2).

A efetividade do acompanhamento desses indivíduos poderia ser realizada com a busca ativa:

Criança que eu detectei que estava com muita cárie [...] a mãe trouxe com o agente de saúde. Ela [mãe] era meio resistente a trazer o filho, aí, eu comecei o tratamento e ela não voltou mais. Aí, eu chamei a agente de saúde dela [...] e fui até fazer uma visita com ele para ver se com minha presença lá pedindo para ela vir, mas não adiantou muito não [...] (Dentista, E5).

Eu fui na casa da mãe porque eu identifiquei que ela [criança] era diabética e mostrei a importância de tratar o diabetes infanto-juvenil, tinha só sete anos e a mãe não sabia que ela era diabética (Médica, E9).

A visita domiciliar pode ser tanto um instrumento de busca ativa dos usuários que se ausentam da USF quanto um mecanismo de educação em saúde e de fortalecimento de vínculo:

Essa questão dessa confiança no profissional de saúde, uma pessoa que está ali para escutar [...] ela sempre necessitava da visita, mais como esse apoio moral, nessa autoestima (ACS, E6).

Esse tipo de ação promove mudanças significativas na vida dessas famílias:

Na questão psicológica, eles [pais] ficaram mais confiantes [...] melhorou a autoestima dela [mãe] e ela passou a cuidar melhor, [...] e passou a confiar mais no serviço, porque ela já quis procurar o ginecologista, o citológico [...] (ACS, E6).

Porém, essa atividade ainda é centrada na figura do Agente Comunitário de Saúde:

O agente de saúde vai na casa todo mês e a gente anota todas as alterações (Enfermeira, E3).

Alguns agentes [ACS] são mais presentes, outros você tem que estar puxando um pouquinho [...] tentar articular com os agentes de saúde [...] uma visita domiciliar (Médica, E7).

A visita domiciliar, para conversar com o povo de casa, que além dela [criança com síndrome de Down] tem o pai que faz hemodiálise e também não usa a unidade, a não ser na parte de vacina (ACS, E11).

Há situações em que existe resistência do cuidador e alguns profissionais de saúde insistem em fazer o acompanhamento:

Eu não programei a visita porque eu sabia que ela não [ia querer], mas mesmo assim eu fui lá: “- Estou com a dentista aqui, está precisando falar com ela?” ela disse: “- Não”. Eu levei [a dentista] até a porta [...] (ACS, E6).

Outra forma de acompanhamento dessas famílias ocorre ao se intervir e estimular para que a pessoa possa buscar recursos comunitários:

Então, a gente viu a necessidade, a mãe precisava trabalhar, não tinha com quem deixar a criança. Depois, quando a gente conseguiu acionar o CRAS, que ela ficou recebendo esta ajuda de custo, aí, já facilitou para ela ficar em casa com filho [...] (Enfermeira, E2).

O estreitamento dessas relações também pode ser mediado pela utilização de recursos tecnológicos, como aplicativos que permitem a troca de informações em tempo hábil, facilitando o acesso ao cuidado.

[...] a visita é mensal, mas por telefone, W. [aplicativo de mensagem online], ela sempre estava me perguntando alguma coisa: o que podia, o que eu achava. Quando eu não tinha resposta para dar eu ia até o médico, a enfermeira. (ACS, E6).

DISCUSSÃO

Os participantes do estudo são indivíduos com tempo de formação profissional e atuação nesse tipo de serviço suficiente para conhecer a população adscrita no território. Portanto, estes têm condições de identificar crianças e adolescentes com doenças crônicas, bem como suas famílias, e realizar ações de saúde voltadas aos mesmos. Os trabalhadores de saúde incluídos são de diferentes categorias profissionais e isso permitiu a ênfase de estratégias e opiniões sobre várias óticas.

As famílias de crianças/adolescentes com doenças crônicas vivenciam as incertezas entre o reestabelecimento da saúde ou seu agravamento no dia a dia. Isso gera conflitos no seio familiar⁸ que requerem da APS a consideração pela família como um todo indissociável que necessita de cuidado integral e singular, a fim de que possam ser reconhecidos os recursos disponíveis na comunidade para a promoção da saúde e bem-estar da criança.⁷ Assim, o profissional de saúde, ao responsabilizar-se como componente da rede de apoio social dessas

famílias, pode auxiliar para o equilíbrio das demandas de saúde e qualidade de vida no contexto da doença crônica.¹⁴

O recebimento do diagnóstico de uma doença crônica, principalmente quando incurável, tende a acarretar em abalo emocional no núcleo familiar.^{8,15} Esses familiares experimentam sensações de choque, crises de choro e até de depressão.⁸ Sendo assim, passam por fases de negação, sofrimento e dúvidas até a aceitação.¹⁵ Autores³ demonstraram que uma família, em fase de negação, decidiu utilizar a medicação prescrita conforme seu próprio critério, por não acreditar na cronicidade da doença da criança. Isso pode desencadear o agravamento na situação da criança/adolescente, cabendo ao profissional um olhar criterioso. No presente estudo, vários desses sentimentos foram evidenciados, sendo assim, é importante que, passada a fase de desespero e negação, a família, com o devido apoio da equipe de saúde e da comunidade, possa desenvolver a resiliência e o equilíbrio para o controle da circunstância.¹⁵

A importância da avaliação das condições, que permeiam o processo saúde-doença de uma família que convive com uma criança ou adolescente com doença crônica, constitui-se como base para o planejamento de ações necessárias ao controle da doença. Esse apoio fornecido aos cuidadores configura-se em um instrumento motivador para o desenvolvimento da rotina de cuidados em saúde. Contudo, a avaliação dos trabalhadores de saúde não contemplou ações de valorização da opinião da família, nem de análise do sentimento de confiança para realizá-las no autocuidado de seus entes. Contrapondo essa lacuna, autores⁷ explicitaram que os profissionais da APS, em suma, perguntavam sobre as opiniões da família acerca do tratamento e cuidado da criança. Ratificado por outros pesquisadores¹⁵ que salientam que compartilhar ideias entre profissionais e familiares é uma ação que favorece ambos, pois ao mesmo tempo que o profissional pode atualizar-se sobre a temática e agregar experiências das famílias, o cuidador pode aprender mais sobre o tema e repensar suas práticas.

Corroborando os achados deste estudo, pesquisas¹⁵⁻¹⁶ afirmam que os profissionais de saúde devem promover uma comunicação adequada com os pais, fornecendo esclarecimento acerca da doença e do tratamento.

A efetividade do pilar do aconselhamento vincula-se, estreitamente, a uma avaliação contundente para que não sejam ofertadas orientações desnecessárias, desviando-se do foco dos cuidados singulares a cada família. A principal lacuna dos trabalhadores neste pilar relaciona-se à falta de orientação para o autogerenciamento das doenças, o que poderia contribuir para o apoio ao autocuidado dos cuidadores, favorecendo, também, as crianças e adolescentes. Quando os trabalhadores de saúde não estão preparados para fornecer

informações mais específicas, eles podem gerar mais angústia para os cuidadores^{3,16}, como relataram alguns profissionais que orientavam medidas de higiene, lazer e cuidados gerais, sem levar em consideração a especificidade da doença da criança/adolescente. Em contraponto, no que concerne à orientação sobre as medidas terapêuticas, um dos profissionais do presente estudo relatou ter informado sobre a administração da insulina e supervisionado as primeiras aplicações para retirada de dúvidas, o que é um aspecto positivo quando se avalia a literatura, em que autores referiram que uma enfermeira não deu oportunidade à mãe de habilitar-se para o cuidado com a insulino terapia, mesmo que tenha repassado as informações acerca dos cuidados.¹⁷ É de extrema importância que os profissionais de saúde estejam dispostos a realizar treinamentos individuais ou coletivos de capacitação para os cuidados inerentes a cada tipo de doença, bem como esclarecer dúvidas e trabalhar possíveis medos.¹⁶

Porém, por vezes, as orientações são fornecidas por meio da imposição do medo de complicações futuras, dessa forma, o profissional perde a oportunidade de estimular a motivação. Essa atitude autoritária tende a interferir na coparticipação e empoderamento da família a partir de suas capacidades e recursos. Oferecer capacitação a esses indivíduos requer acompanhamento quanto ao seu desempenho, para que se possa prevenir sequelas e planejar ações específicas de cuidado¹⁴, sem, no entanto, impor medo. Visto que, por si só, a vivência da doença crônica na família de crianças e adolescentes com doenças crônicas já é permeada por insegurança e medo diante das intercorrências clínicas, uso de instrumentos tecnológicos e procedimentos invasivos para a estabilidade clínica e manutenção do controle da doença.¹⁸

Todavia, nem sempre o cuidador está motivado a seguir rotinas de cuidados ou tem condições financeiras para se adequar às necessidades impostas pela doença. Esses resultados contrariam a literatura, que diz ser comum observar-se a preocupação do cuidador com a rotina de cuidados, principalmente, com a alimentação tanto em domicílio quanto em outros ambientes de convívio da criança/adolescente¹⁹. Porém, há situações em que a baixa renda e a escolaridade comprometem o acesso aos insumos necessários¹⁷, influenciando na rotina de cuidados.

Nesse contexto, os trabalhadores de saúde buscam articular com os setores responsáveis a garantia do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social, ratificando estudos que afirmam que este tem grande nível de importância na vida dessas famílias^{16,20}, principalmente daquelas que não têm como conciliar o trabalho, os estudos e os cuidados com os outros filhos.¹⁴ Em certas situações, o cuidado à criança com doença crônica fica responsabilizado a um dos irmãos^{14,20}, mas essa condição pode gerar problemas tendo em vista a falta de conhecimento para o adequado manejo da doença. A partir disso, a equipe

multiprofissional deve se mobilizar para orientar todos os membros da família a compartilhar o manejo do cuidado.¹⁵

No que concerne aos acordos para corresponsabilização do cuidado entre profissional e família, evidenciou-se que os participantes não estabelecem de forma compartilhada estratégias para alcançar resultados positivos no controle da doença. Reforçando achados de revisão de literatura²¹ em que foi possível evidenciar a escassez de ações relacionadas a esse pilar.

O autocuidado apoiado é a fusão entre a autonomia do cuidado familiar e os cuidados dos profissionais da ESF e de outras pessoas da rede de apoio social. O pilar da assistência deve ser a concretização das ações do profissional de saúde no plano de cuidados, sendo de sua inteira responsabilidade. Como lacuna nesse âmbito, identifica-se que não há o empenho e preocupação em incluir esses indivíduos em grupos ou cursos que auxiliem na autogestão da saúde familiar. Outro ponto diz respeito às barreiras relacionadas ao retardo do diagnóstico, dos resultados de exames, e dificuldades de acesso, por vezes, obrigam os cuidadores a percorrerem uma longa jornada pelos serviços de saúde públicos.⁸ Essa situação tem levado os familiares a aderirem a planos de saúde privados a fim de garantir, segundo eles, o atendimento oportuno dos filhos, afastando-se do acompanhamento na APS, fragilizando o vínculo e contribuindo para a desresponsabilização da equipe.

O acompanhamento é o último pilar que permite a análise da efetividade dos outros pilares. Esse possibilita ao trabalhador de saúde verificar se a avaliação, o aconselhamento, o que foi acordado e implementado têm atendido às demandas da família de crianças e adolescentes com doença crônica. Os resultados deste estudo demonstram falta de regularidade de acompanhamento, pois as ações realizadas são esporádicas e mais episódicas do que longitudinais. Estudo⁴ com 71 familiares/cuidadores de crianças e adolescentes com HIV evidenciou que 94% dos familiares conhecem o serviço mais próximo de sua residência, sendo a APS esse serviço em 95% dos casos, entretanto, 56% dos cuidadores relatam não levar a criança/adolescente a mesma. Os autores inferiram que o serviço especializado tem prestado uma atenção regular e de maior contato, porém, isso não retira a responsabilidade da APS em se dedicar ao atendimento dessa população, garantindo a longitudinalidade e a coordenação da atenção. No presente estudo, evidenciou-se a recorrência dos profissionais da ESF em transferir essa responsabilidade ao serviço especializado público ou privado, justificando, nestes casos, que a família é proativa e busca o atendimento por sua própria conta. Porém, essas buscas realizadas pelos familiares são decorrentes das lacunas no suporte oferecido pelos serviços de atenção à saúde.⁸ A família passa a construir, muitas vezes sozinha, o projeto terapêutico do filho.²²

Uma ferramenta eficiente para realizar um acompanhamento mais próximo dessas famílias é a visita domiciliar. Esta favorece o contato direto com os membros da família, de forma que permite a identificação do principal cuidador no cotidiano, das condições de enfrentamento da doença e manejo de cuidados à criança.¹⁵ Estudo concluiu que, sobre o atributo orientação comunitária, cerca de metade dos familiares entrevistados responderam que o enfermeiro costuma realizar visita domiciliar e que o médico a faz em menor escala.⁷ Durante as visitas domiciliares, é possível identificar a necessidade de intervenções específicas, como evidenciado neste estudo em relação à postura inadequada do familiar ao cuidar do filho, o que vinha acarretando comprometimento de sua saúde. A literatura aponta que algumas mães relatam, como dificuldades da rotina, o peso e tamanho da criança e do adolescente, sobretudo, por terem que carregá-los nos braços¹⁶ e isso exige do cuidador mudanças no domicílio e também gera limitações físicas, como o comprometimento de sua saúde, sendo desafiador adequar os cuidados à sua qualidade de vida.¹⁴

Ao ampliar o cuidado para as demandas dos cuidadores, o trabalhador de saúde constrói uma relação de confiança que lhe permite fazer adequações no ambiente e, até mesmo, favorecer a melhora do estado emocional desses indivíduos. Esse vínculo pode ser melhor tecido quando há empatia do profissional pela família gerando um apoio emocional eficaz.³ Um dos participantes deste estudo relatou estreitar esses laços disponibilizando o seu número em um aplicativo de mensagens online, para que os pais pudessem ter consigo acesso rápido e fácil quando necessário. Estudo concluiu que as mídias sociais são instrumentos que permitem o compartilhamento de saberes e a interação sociocultural.¹⁷ Essa interação também poderia ocorrer por meio de grupos de convívio entre familiares, entretanto, nenhum dos entrevistados referiu realizar alguma ação nesse sentido. Os encontros entre pares possibilitam fortalecer laços de solidariedade e, até mesmo, compartilhamento de materiais e insumos, podendo ser uma estratégia bastante positiva.^{17,23}

Embora não contemplem todos os pilares da técnica dos 5 A's, para uma mesma família ou situação, há ações que têm sido desenvolvidas pelas equipes da ESF, na perspectiva do autocuidado apoiado a famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas. São elas: avaliar o conhecimento, as barreiras, aspectos emocionais e de confiança, e a capacidade para realizar o autocuidado; aconselhar sobre sinais e sintomas, medidas terapêuticas, alterações comportamentais, evidências e diretrizes clínicas para controle da doença, e estratégias motivacionais; pactuar opções para o alcance das metas de cuidado; prestar assistência identificando recursos comunitários e governamentais que apoiem essas famílias; realizar intervenções centradas na família com a ajuda da equipe multiprofissional; e acompanhar os

indivíduos ao longo do tempo na visita domiciliar, consultas de rotina e estreitamento dos laços com a tecnologia móvel. A melhoria na realização dessas ações pode ser realizada com a utilização de instrumentos de registro e acompanhamento específico para os casos de famílias com crianças e adolescentes com doenças crônicas, permitindo a longitudinalidade do cuidado.

Assim, este estudo traz contribuições para a saúde e Enfermagem, na medida em que evidencia a fragilidade das ações dos profissionais da ESF para o autocuidado apoiado às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica, e aponta para a necessidade de construção de estratégias de empoderamento da família para autocuidado de si e de seus filhos com doença crônica. Chama-se a atenção para o comprometimento que deve haver do governo em gerir políticas públicas que permitam o acompanhamento efetivo longitudinal e contínuo dessa população. Salienta-se que o presente estudo foi limitado pela coleta de dados em apenas uma realidade, requerendo discernimento na generalização dos achados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na análise das ações das equipes da ESF, na perspectiva do autocuidado apoiado a famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas, a partir da técnica do 5 A's, evidenciou-se fragilidades significativas no conjunto dos pilares, bem como em cada um individualmente. Embora muitas ações tenham sido desenvolvidas, elas carecem de avaliação, planejamento e acompanhamento efetivos, pois ao analisar as falas dos participantes percebe-se que são isoladas e não abarcam todos os pilares para a mesma família ou situação.

A família de crianças e adolescentes com doença crônica vivencia uma desestruturação na sua dinâmica que influencia na estabilidade emocional e a coloca em situação vulnerável. Portanto, precisam do apoio efetivo dos profissionais de saúde, especialmente os da ESF, para esse enfrentamento. Contudo, as ações de saúde evidenciadas neste estudo não atendem às demandas desta e não valorizam seu protagonismo no manejo da doença. Essas barreiras inviabilizam o preparo da família para o autocuidado de si e dos filhos. Para famílias de crianças e adolescentes com doença crônica, a visita domiciliar é fundamental, pois não é possível contemplar os pilares do autocuidado apoiado sem conhecer o território da família, sem capacitá-la para o autocuidado e sem envolvê-la efetivamente em todo o processo.

Entretanto, é possível perceber nos achados da presente pesquisa que os trabalhadores de saúde já vêm tomando algumas atitudes em relação a essas situações, de forma que sugere-se estudos de intervenção que possam contribuir para a capacitação desses indivíduos para o empoderamento das famílias para um Autocuidado Apoiado.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Portaria n 483, de 01 de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. 2014 [cited 2016 Oct 15]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html.
2. Barbosa TA, Reis KMN, Lomba GO, Alves GV, Braga PP. Support network and social support for children with special health care need. *Rev Rene* [Internet]. 2016 Jan-Feb [cited 2016 Dec 17]; 17(1):60-6. Available from: http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/2195/pdf_1.
3. Gomes GC, Nornberg PKO, Jung BC de, Nobre CMG, Rodrigues EF, Xavier DM. Chronic disease in children: family experience in diagnostic reception. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2016 Dec [cited 2017 Jan 13]; 10(Suppl. 6):4837-44. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/10693/pdf_2001.
4. Silva CB, Paula CC, Lopes LFD, Harzheim E, Magnago TSBS, Schimith MD. Health care for children and adolescents with HIV: a comparison of services. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 May-Jun [cited 2017 Jan 10]; 69(3):489-97. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672016000300522&script=sci_arttext&tlng=en.
5. Neves ET, Andres B, Silveira A, Arrué AM. A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. *Rev. eletr. enferm.* [Internet]. 2013 Apr-Jun [cited 2016 Sep 30]; 15(2):533-40. Available from: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v15/n2/pdf/v15n2a28.pdf.
6. Sousa EFR, Costa EAO, Dupas G, Wernet M. Continued care for families of children with chronic diseases: perceptions of Family Health Program teams. *Rev. Esc. Enferm. USP* [Internet]. 2013 [cited 2016 Sep 30]; 47(6):1367-72. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n6/en_0080-6234-reeusp-47-6-01367.pdf.
7. Reichert APS, ABA Leôncio, Toso BRG, Santos NCCB, Vaz EMC, Collet N. Orientação familiar e comunitária na Atenção Primária à Saúde da criança. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2016 Jan [cited 2017 Jan 25]; 21(1):119-27. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000100119&lng=pt&nrm=iso&tlng=en.
8. Pinto MMPS, Coutinho SED, Collet N. Chronic illness in childhood and attention from health services. *Cienc Cuid Saude* [Internet] 2016 Jul-Sep [cited 2017 Jan 25]; 15(3):498-506. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/28575/18066>.
9. Kennedy A, Bower P, Reeves D, Blakeman T, Bowen R, Chew-Graham C, et al. Implementation of self-management support for long term conditions in routine primary care settings: cluster randomised controlled trial. *BMJ* [Internet]. 2013; 346:f2882. Available from: <http://www.bmj.com/content/346/bmj.f2882>.
10. Pollak K, Tulskyc JA, Bravender T, Østbye T, Lynaa P, Dolore RJ, et al. Teaching primary care physicians the 5 A's for discussing weight with overweight and obese adolescents. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2016 Oct [cited 2017 Jan 23]; 99(10):1620-5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27228899>.
11. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 5ª ed. São Paulo (SP): Atlas; 2010.

12. Minayo MCS, Assis SG, Souza ER. Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro (RJ): Editora Fiocruz; 2014.
13. Minayo MCS, organizadora. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14^a ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2014.
14. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Strategies of families in the care of children with chronic diseases. *Texto contexto-enferm* [Internet]. 2015 Jul-Sep [cited 2017 Jan 20]; 24(3):662-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000300662.
15. Gesteira ECR, Bousso RS, Rodarte AC. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. *R. Enferm. Cent. O. Min.* 2016 Sep-Dec [cited 2017 Jan 12]; 6(3):2454-62. Available from: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/758>.
16. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for Nursing. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 Jan-Feb [cited 2017 Jan 13]; 69(1):79-85. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n1/en_0034-7167-reben-69-01-0088.pdf.
17. Pennafort VPS, Queiroz MVO, Nascimento LC, Guedes MVC. Network and social support in family care of children with diabetes. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 Sep-Oct [cited 2017 Jan 14]; 69(5):856-63. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n5/en_0034-7167-reben-69-05-0912.pdf.
18. Gomes IF, Oliveira JA, Lopes MR, Galdino MFG, Gesteira ECR, Braga PP. Vivências de famílias no cuidado à criança com complicações da prematuridade. *Cienc Cuid Saude* [Internet]. 2016 Out-Dez [cited 2017 Mar 27]; 15(4):630-38. Available from: <http://ojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/29959/18471>.
19. Malaquias TSM, Marques CDC, Faria ACP, Pupulim JSL, Marcon SS, Higarashi IH. The division of the care of the child or adolescent with type I diabetes with the family. *Cogitare Enferm.* 2016 Jan-Mar [cited 2017 Jan 30]; 21(1):01-7. Available from: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/viewFile/42010/27252>.
20. Silva MEA, Gomes IP, Nóbrega VM, Machado AN, Vaz EMC, Collet N. Family Bonds that Support Coping with Chronic Childhood Illness in the State of Paraíba, Brazil. *International Archives of Medicine.* 2016 Jun [cited 2017 Feb 17]; 9(91):1-12. Available from: <http://imed.pub/ojs/index.php/iam/article/view/1578>.
21. Fernandes LTB, Nóbrega VM, Silva MEA, Machado AM, Collet N. Autocuidado apoiado a crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias. *Revista Brasileira de Enfermagem.* 2017 prelo.
22. Nóbrega VM, Reichert APS, Viera CS, Collet N. Longitudinality and continuity of care for children and adolescents with chronic diseases. *Esc Anna Nery.* 2015 Out-Dez [cited 2016 Dec 14]; 19(4):656-63. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n4/en_1414-8145-ean-19-04-0656.pdf.
23. Shilling V, Morris C, Thompson-coon J, Ukoumunne O, Morwenna R, Logan S. Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2013 Jul [cited 2017 Jan 30]; 55(7):602-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23421818>.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Análise Temática permitiu a descoberta das ações realizadas para o apoio ao autocuidado da criança/adolescentes com doenças crônicas e suas famílias na Estratégia Saúde da Família (ESF). Assim, foi possível explicitar que os trabalhadores de saúde têm atuado de forma fragmentada, pois não contemplam, em seu cotidiano profissional, intervenções baseadas em todos os pilares dos 5 A's ao mesmo indivíduo ou família.

É importante salientar que o Autocuidado Apoiado não tem sido uma metodologia implementada no Brasil, mesmo com a proposição de um modelo específico para o Sistema Único de Saúde (SUS), o Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC). Isso denota que ainda não há total comprometimento de todos os níveis de atenção em ultrapassar o modelo vigente de valorização apenas dos eventos agudos. Todavia, na própria formação em saúde, os profissionais devem sair imbuídos de conhecimentos para a ordenação da assistência em saúde às pessoas que convivem com doenças crônicas e suas famílias. Dessa forma, também cabe a estes fornecerem informações e meios apropriados aos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) sobre uma assistência efetiva.

Apreende-se que o olhar voltado à individualidade desses casos ainda é incipiente, exemplificado pelo pensamento de que deve haver uma demanda mínima que propicie a realização de ações, principalmente, quando as atividades são relativas aos grupos de apoio. Em geral, o cuidado prestado é restrito ao modelo queixa-consulta e decorrente da procura do próprio usuário ou família e intensificados pelo déficit na contrarreferência, que gera uma desarticulação entre os serviços e falta de conhecimento dos profissionais sobre a situação atual dessas famílias. Isso caracteriza um comprometimento no estabelecimento de vínculos, os quais são imprescindíveis, visto a necessidade de uma relação dialógica que promova o conhecimento das demandas de saúde para que se possa estabelecer o apoio indispensável ao autocuidado. Porém, também cabe ressaltar que neste estudo o Agente Comunitário de Saúde ofereceu um apoio significativo enquanto elo de ligação entre a realidade do domicílio e a instituição de saúde, principalmente quando esses valorizaram as demandas das famílias sob uma perspectiva integral, preocupando-se com o bem-estar biopsicossocial dos usuários.

Para tanto, salienta-se a importância do olhar do profissional de saúde em capacitar os indivíduos com doenças crônicas e suas famílias na perspectiva do autocuidado sem, no entanto, isentar-se de sua corresponsabilidade no manejo da doença para seu controle. Sabe-se que é o núcleo familiar que convive 24 horas por dia com essa situação e o profissional apenas está presente em parte desse tempo no decorrer do dia, semana ou mês, então é primordial que essas pessoas recebam uma assistência que as coloquem em um papel ativo nesse processo. Sendo assim, o autocuidado apoiado, implementado por meio da metodologia dos 5 A's vem ganhando força, principalmente, em países que já reconheceram a transformação da situação epidemiológica mundial, com o aumento da prevalência de doenças crônicas. Assistir de maneira eficaz a esses indivíduos na infância e adolescência garante menos complicações futuras, com consequente aumento da qualidade de vida e diminuição dos custos no sistema de saúde.

Essa realidade precisa ser repensada tanto pela gestão quanto pelos profissionais dos diferentes níveis de atenção, em especial, a Atenção Primária como ordenadora do cuidado na Rede de Atenção à Saúde (RAS). Com os resultados deste estudo, pode-se observar uma lacuna significativa no pilar do acordo profissional-usuário-família, o qual pode ter sofrido influência da formação profissional incorporada em um diálogo unidirecional sem a avaliação das particularidades de cada família. Também foram observadas fragilidades na realização de ações no que concerne ao acompanhamento das crianças em idade escolar e na assistência em puericultura, sendo assim, sugere-se a articulação com as escolas para que sejam promovidos grupos de saúde nas mesmas e consultas de puericultura em grupos, viabilizando a troca de experiências entre os cuidadores e o tempo demandado pelo profissional.

Por fim, enfatiza-se que este estudo limita-se por não ter tido maior amplitude dos resultados, visto que não foram entrevistadas também as crianças/adolescentes com doenças crônicas e seus familiares, o que permitiria maiores aprofundamentos no assunto e pode ser uma sugestão para pesquisas posteriores. É preciso destacar também que a generalização dos achados deve ser feita com cautela, tendo em vista que a pesquisa restringiu-se a um único município, sendo assim, as ações elencadas aqui podem ou não ser já realizadas em outras realidades. Contudo, o déficit de estudos nacionais sobre a temática dentro da área de saúde da criança e do adolescente contribui para que este possa servir como reflexão para o aprimoramento das ações e políticas públicas implementadas no sistema de saúde brasileiro.

Para a proposta desta investigação, o objetivo foi alcançado, ressaltando-se que puderam ser evidenciadas quais ações têm sido realizadas junto a esses indivíduos na Estratégia de Saúde da Família. A relevância deste estudo é evidenciada através da pesquisa realizada que permite a divulgação dessas ações, podendo servir de modelos para os profissionais repensarem suas práticas e traçarem novas estratégias de atenção à saúde das crianças/adolescentes com doenças crônicas e suas famílias.

REFERÊNCIAS

1. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: OPAS; 2012. 515 p.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 483, de 01 de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html>. Acesso em: 18/12/16.

3. Brasil. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. A Atenção Primária e as Redes de Atenção à Saúde. 1ª ed. Brasília: CONASS, 2015. 127 p.
4. World Health Organization. Global Status Report on noncommunicable diseases 2014. 2014. 302p.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 28 p.: il.
6. Giovanella L, Mendonça MHM. Atenção Primária à Saúde. In: Giovanella L, Lobato LVC, Noronha JC, Carvalho AI. Políticas e Sistema de Saúde no Brasil. 2ª ed. revista e ampliada. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2012. p. 575-625.
7. Brasil. PAC – Programa de Aceleração do Crescimento [Internet]. UBS - Unidade Básica de Saúde. Disponível em: <<http://www.pac.gov.br/comunidade-cidada/ubs-unidade-basica-de-saude>>. 2017. Acesso em: 05/01/17.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Cadernos de Atenção Básica, n. 35 - Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 162 p.: il.
9. Cavalcanti AM, Oliveira ACL (org). Autocuidado apoiado: manual do profissional de saúde. Curitiba: Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba; 2012. 92 p.
10. Dwarswaard J, Bakker EJM, van Staa A, Boeije HR. Self-management support from the perspective of patients with a chronic condition: a thematic synthesis of qualitative studies. *Health Expect.* 2016 Apr; 19(2):194-208.
11. Pollak K, Tulskey JA, Bravender T, Østbye T, Lynaa P, Dolore RJ, et al. Teaching primary care physicians the 5 A's for discussing weight with overweight and obese adolescents. *Patient Educ Couns.* 2016 Oct; 99(10):1620-5.
12. Alexander SC, Cox ME, Turer CLB, Lyna P, Ostbye T, Tulskey JA, et al. Do the five A's work when physicians counsel about weight loss. *Fam Med.* 2011 Mar; 43(3):179-84.
13. Gesteira ECR, Bousso RS, Rodarte AC. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. *R. Enferm. Cent. O. Min.* 2016 Sep-Dec; 6(3):2454-62.
14. Department of Health and Human Services. Chronic Condition Self-Management in Children and Adolescents (R01). 2013. Disponível em: <<http://grants.nih.gov/grants/guide/pa-files/PA-14-029.html>>. Acesso em: 11/09/2015.
15. Modi AC, Pai AL, Hommel KA, Hood KK, Cortina S, Hilliard ME, et al. Pediatric Self-management: A Framework for Research, Practice, and Policy. *Pediatrics.* 2012; 129(2):473-85.
16. Nóbrega VM, Reichert APS, Viera CS, Collet N. Longitudinalidade e continuidade do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica. *Esc Anna Nery.* 2015 Out-Dez; 19(4):656-663.
17. Brasil. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Atenção Primária e Promoção da Saúde. Coleção Para Entender a Gestão do SUS. 1ª ed, v3. Brasília: CONASS; 2011. 197p.
18. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Care of children with a chronic condition in primary care: challenges to the healthcare model. *Texto Contexto Enferm.* 2015 Out-Dez; 24(4):1009-17.
19. Nepomuceno MAS, Bellato R, Araújo LFS, Mufato LF. Modos de tecitura de redes para o cuidado pela família que vivencia a condição crônica por Adrenoleucodistrofia. *Ciênc. cuid. saúde.* 2012; 11(1):156-165.
20. Oliveira MAC, Pereira IC. Atributos essenciais da Atenção Primária e a Estratégia Saúde da Família. *Rev Bras Enferm.* 2013 Sep; 66(no esp.):158-64.

21. Baratieri T, Marcon SS. Longitudinality of care in nurses' practice: identifying the difficulties and perspectives of change. *Texto Contexto Enferm.* 2012; 21(3):549-57.
22. Marques AS, Freitas DA, Leão CDA, Oliveira SKM, Pereira MM, Caldeira AP. Atenção Primária e saúde materno-infantil: a percepção de cuidadores em uma comunidade rural quilombola. *Cienc. saude colet.* 2014; 19(2):365-371.
23. Prezotto KH, Chaves MMN, Mathias TAF. Hospitalizações sensíveis à atenção primária em crianças, segundo grupos etários e regionais de saúde. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2015; 49(1):44-53.
24. Caldeira AP, Fernandes VBL, Fonseca WP, Faria AA. Internações pediátricas por condições sensíveis à atenção primária em Montes Claros, Minas Gerais, Brasil. *Rev. Bras. Saude Mater. Infant.* 2011; 11(1):61-71.
25. Silva RMM, Lui AM, Correio TZHO, Arcoverde MA, Meira MCR, Cardoso LL. Busca ativa de crianças com necessidades especiais de saúde na comunidade: relato de experiência. *Rev. enferm. UFSM.* 2015; 5(1):178-85.
26. Simão VM, Silva CRLD, Vargas DM, Damo NG. Trabalho transmultiprofissional no cuidado a adolescentes com diabetes: uma análise crítica. *Anais do IV Congresso Online - Gestão, Educação e Promoção da Saúde, 2014 [citado 2015 09 de junho].* Disponível em: http://www.convibra.org/upload/paper/2013/70/2013_70_7232.pdf.
27. Horwood C, Voce A, Vermaak K, Rollins N, Qazi S. Routine checks for HIV in children attending primary health care facilities in South Africa: attitudes of nurses and child caregivers. *Soc Sci Med.* 2010; 70:313-20.
28. Nóbrega VM, Damasceno SS, Rodrigues PF, Reichert APS, Collet N. Atenção à criança com doença crônica na Estratégia Saúde da Família. *Cogitare Enferm.* 2013 Jan/Mar; 18(1):57-63.
29. Silva CB, Paula CC, Lopes LFD, Harzheim E, Magnago TSBS, Schimith MD. Health care for children and adolescents with HIV: a comparison of services. *Rev Bras Enferm [Internet].* 2016;69(3):489-97.
30. Meng YY, Pourat N, Cosway R, Kominski GF. Estimated cost impacts of law to expand coverage for self-management education to children with asthma in California. *J Asthma.* 2010; 47(5):581-86.
31. Ling J, Anderson LM, Ji H. Self-management training for Chinese obese children at risk for metabolic syndrome: effectiveness and implications for school health. *School Psychology International.* 2015; 36(2):189-206.
32. Brasil. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Atenção primária e atenção à saúde: coleção para entender a gestão do SUS/2011. Brasília: CONASS; 2011.
33. Moysés ST, Silveira Filho AD, Moysés SJ. Laboratório de inovações no cuidado das condições crônicas na APS: a implantação do Modelo de Atenção às Condições Crônicas na UBS Alvorada em Curitiba, Paraná. Brasília: OPAS; 2012. 198p.
34. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. 2 ed. Brasília: OPAS, 2011. 549 p.
35. Santos RS. Autocuidado apoiado aos hipertensos: construção de um protocolo. Curso de doutorado do Programa de Pós-graduação de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. [Tese]. Natal, 2016. 166f: il.
36. Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde [Internet]. As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil. 2008 [citado 2015 05 setembro]. Disponível a partir de: www.determinantes.fiocruz.br.
37. Badziak RPF, Moura VEV. Determinantes sociais da saúde: um conceito para efetivação do direito à saúde. *Rev. Saúde Públ. Santa Cat.* 2010; 3(1):69-79.

38. Sapag JC, Kawachi I. Capital social y promoción de la salud en America Latina. *Rev. Saúde Pública*. 2007; 41(1):139-49.
39. Organização Mundial da Saúde (OMS), *Prevenção de Doenças Crônicas um investimento vital*. OPAS: 2005. 30 p.
40. Kothari A, Gore D, Macdonald M, Bursey G, Allan D, Scarr J, et al. Chronic disease prevention policy in British Columbia and Ontario in light of public health renewal: a comparative policy analysis. *BMC Public Health*. 2013; 13:934-48.
41. Suñol R, Carbonell JM, Nualart L, Colomé L, Guix J, Bañeres J, et al. Towards health care integration: the proposal of an evidence and management system-based model. *Med Clin (Barc.)*. 1999; 112:97-105.
42. Cheah J. Chronic disease management: a Singapore perspective. *British Medical Journal*. 2001; 323(7319):990-993.
43. Frohlich A, Jorgesen J. Improving care in patients with chronic conditions. 2006. University of Birmingham: NHS Institute for Innovation and Improvement 36p. Disponível em: <http://www.integratedcarenetwork.org/publish/articles/000045.htm>.
44. Mendes EV. *As redes de atenção à saúde*. Belo Horizonte, Escola de Saúde Pública de Minas Gerais. 2007.
45. Porter M, Kellogg M. Kaiser Permanente: an integrated health care experience. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada*. 1:1, 2008.
46. Alves Júnior, AC. Consolidando a rede de atenção às Condições crônicas: experiência da rede hiperdia de minas gerais. Brasília: OPAS; 2011. 22p.
47. Gil AC. *Como elaborar projetos de pesquisa*. 5a ed. São Paulo: Atlas; 2010.
48. João Pessoa, 2009.
49. João Pessoa. Mapas de bairro de João Pessoa. Ruas, avenidas e equipamentos públicos. 2015 [citado 2015 28 novembro]. Disponível a partir de: <http://www.joaopessoa.pb.gov.br/portal/wp-content/uploads/2012/04/Mapa-dos-Bairros-de-Joao-Pessoa.pdf>.
50. João Pessoa. Distritos sanitários. 2015 [citado 2015 12 novembro] Disponível a partir de: <http://www.joaopessoa.pb.gov.br/secretarias/saude/distritos-sanitarios/>.
51. João Pessoa. SMS inicia Ciclo de Oficinas de Trabalho do Núcleo de Apoio à Saúde da Família. 2015 set [citado 2015 19 novembro]. Disponível a partir de: <http://www.joaopessoa.pb.gov.br/sms-inicia-ciclo-de-oficinas-de-trabalho-do-nucleo-de-apoio-a-saude-da-familia/>.
52. Brasil. Portaria nº 3.124, de 28 de dezembro de 2012. Redefine os parâmetros de vinculação dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) Modalidades 1 e 2 às Equipes Saúde da Família e/ou Equipes de Atenção Básica para populações específicas, cria a Modalidade NASF 3, e dá outras providências. 2012a [citado 2015 12 novembro]. Disponível a partir de: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt3124_28_12_2012.html.
53. João Pessoa. Arquivos SIAB. 2014.
54. Departamento de Atenção Básica. Histórico de Cobertura da Saúde da Família. Competências por Unidade Geográfica. 2016 [citado 2016 02 de março]. Disponível a partir de: http://dab.saude.gov.br/portaldab/historico_cobertura_sf.php.
55. World Health Organization. Young People's Health - a Challenge for Society. Report of a WHO Study Group on Young People and Health for All. Technical Report Series 731. Geneva: WHO, 1986 [citado 2015 29 de novembro]. Disponível a partir de: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41720/1/WHO_TRS_731.pdf.

56. Minayo MCS (org.). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
57. Minayo MCS, Assis SG, Souza ER. Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2014.
58. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas de pesquisas envolvendo seres humanos. 2012 [citado 2015 16 de agosto]. Disponível a partir de: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.

APÊNDICES

Apêndice A - Instrumento de Coleta de Dados

Profissional número: _____ Data: ____/____/____

Distrito: () 1 () 2 () 3 () 4 () 5

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Idade: _____ anos

Sexo: () F () M

Profissão/Ocupação: _____

Tempo de formação profissional: _____

Tempo de atuação em USF: _____

Tempo de atuação na USF atual: _____

Anos de estudo:

() 8 a 10 anos estudo

() 11 anos

() 12 anos ou mais

Pós-graduação: () mestrado () doutorado () especialização

Área: _____

Quais as doenças crônicas que você tem contato na área de abrangência da USF em que atua?

ROTEIRO DE ENTREVISTA

1) Quais ações de cuidado à saúde você desenvolve junto às famílias e às crianças/adolescentes com doença crônica?

2) Como tem sido a participação da criança/adolescente e família no autocuidado à saúde?

3) Como você acha que poderia promover o autocuidado junto a crianças /adolescentes e família para a manutenção da doença sob controle?

Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado (a) Senhor (a)

Esta pesquisa é sobre as ações das equipes de APS do município de João Pessoa na perspectiva de autocuidado apoiado à criança/adolescente com doenças crônicas e suas famílias e está sendo desenvolvida pela(s) pesquisadora(s) Leiliane Teixeira Bento Fernandes aluna(s) do Curso de Mestrado, da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação do(a) Prof(a) Dra. Neusa Collet.

O objetivo do estudo é avaliar as ações das equipes de APS do município de João Pessoa na perspectiva de autocuidado apoiado à criança/adolescente com doenças crônicas e suas famílias.

A finalidade deste trabalho é contribuir na avaliação da efetivação do plano terapêutico, sob a metodologia do autocuidado apoiado com crianças/adolescentes na Estratégia de Saúde da Família.

A critério de esclarecimento, informamos que não será efetuada nenhuma forma de gratificação por sua participação. Os benefícios são as possíveis novas evidências científicas e o aumento do conhecimento dos profissionais sobre a temática.

Solicitamos a sua colaboração para entrevista (gravada e em arquivos digitais, em que somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e sua orientadora) 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. O presente estudo apresenta riscos mínimos previsíveis como: desconfortos psicológicos (perda de privacidade e constrangimento) durante a realização da entrevista, que serão minimizados pela manutenção do sigilo ético.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela(s) Pesquisadora(s). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, 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 publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Assinatura do Participante da Pesquisa

Contato da(s) Pesquisadora(s) Responsável: Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para a pesquisadora (83) 98732-5596 ou através do e-mail: leilianeufpb@gmail.com

Endereço (Setor de Trabalho): Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências da Saúde – Campus I. Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Campus Universitário. CEP: 58059900 – João Pessoa, PB – Brasil. Telefone: (83) 32167109/
Fax: (83) 32167162

Ou

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da
Paraíba Campus I – Cidade Universitária – 1º Andar – CEP: 58051-900 – João Pessoa/PB.


☎ (83) 3216-7791 – E-mail: eticaccsufpb@hotmail.com

Atenciosamente,

Assinatura do Pesquisador Responsável

ANEXOS

Anexo 1 – Certidão do Comitê de Ética em pesquisa

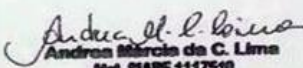


UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

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 2ª Reunião realizada no dia 27/02/2014, o Projeto de pesquisa intitulado: **“CONDIÇÕES CRÔNICAS NA INFÂNCIA: CUIDADO NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE”**, da pesquisadora Neusa Collet. Prot. Nº 054/14. CAAE: 27102214.6.0000.5188.

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


Anderson Márcio da C. Lima
Mat. SIAPE 1117510
Secretário do CEP-CCS-UFPB

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba
Campus I – Cidade Universitária - 1º Andar - CEP 58051-900 – João Pessoa – PB
☎ (83) 3216 7791 – E-mail: eticaocmstp@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, 22 de janeiro de 2014

Processo 25.020/2013

TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que a pesquisa intitulada **"CONDIÇÕES CRÔNICAS NA INFÂNCIA: CUIDADO NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE"** a ser desenvolvida pela pesquisadora **NEUSA COLLET**, sob sua orientação está autorizada para ser realizada junto a este serviço.

Igualmente, informamos que para ter acesso a esta rede e seus serviços, fica condicionado a apresentação à Gerência de Educação na Saúde (GES), a 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,


Cristiane M. Poletto
Gerente da Educação na Saúde
Mat.: 66941-1

Cristiane Mélo Poletto
Gerente da Educação na Saúde

Anexo 3 – Normas da Revista Brasileira de Enfermagem

Categorias de Manuscritos

Editorial – Texto sobre assunto de interesse para o momento histórico ou a produção do conhecimento veiculada a um determinado fascículo, com possível repercussão Enfermagem e Saúde. Pode conter até duas (2) páginas, incluindo até duas referências, quando houver.

Pesquisa – Estudo original e inédito, que contribui para agregar informação nova ou para corroborar o conhecimento disponível sobre objeto de investigação relacionado ao escopo da Enfermagem e Saúde. Estão incluídos nesta categoria os ensaios clínicos randomizados. Deve conter um máximo de quinze (15) páginas, incluindo resumos e no máximo 50 referências.

Revisão – Estudo que reúne, de forma ordenada, resultados de pesquisas a respeito de um tema específico, auxiliando na explicação e compreensão de diferenças encontradas entre estudos primários que investigam a mesma questão, e aprofundando o conhecimento sobre o objeto da investigação. Utiliza métodos sistemáticos e critérios explícitos para identificar, selecionar e avaliar criticamente pesquisas relevantes, e para coletar e analisar dados dos estudos incluídos na revisão. Deve conter um máximo de vinte (20) páginas, incluindo resumos e no máximo 50 referências.

Reflexão – Formulação discursiva aprofundada, focalizando conceito ou constructo teórico da Enfermagem ou de área afim; ou discussão sobre um tema específico, estabelecendo analogias, apresentando e analisando diferentes pontos de vista, teóricos e/ou práticos. Deve conter um máximo de dez (10) páginas, incluindo resumos e no máximo 10 referências

Relato de Experiência – Estudo em que se descreve uma situação da prática (ensino, assistência, pesquisa ou gestão/gerenciamento), as estratégias de intervenção e a avaliação de sua eficácia, de interesse para a atuação profissional. Deve conter um máximo de dez (10) páginas, incluindo resumos e no máximo 10 referências.

Eventualmente, poderão ser publicados ainda:

Autor convidado - Manuscrito elaborado por autor convidado. Deve conter no máximo 15 páginas, incluindo resumos e até 30 referências;

Resenha - de obra contemporânea, avaliada como sendo de interesse do público alvo da REBEn, deve conter no máximo 2 páginas, incluindo 2 referências, se houver;

Carta ao Editor - máximo 1 página.

Resposta do autor - máximo 250 palavras

Preparo dos Manuscritos

Aspectos gerais

A REBEn adota os Requisitos Uniformes para Manuscritos Submetidos a Revistas Biomédicas (Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals), do Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (International Committee of Medical Journal Editors – ICMJE), atualizados em abril de 2010. Esses requisitos, conhecidos como estilo Vancouver, estão disponíveis na URL <http://www.icmje.org/urm_main.html>.

Os manuscritos de todas as categorias aceitos para submissão à REBEn deverão ser preparados da seguinte forma: salvo em arquivo do Microsoft® Office Word, com configuração obrigatória das páginas em papel A4 (210x297mm) e margens de 2 cm em todos os lados, fonte Times New Roman tamanho 12, espaçamento de 1,5 pt entre linhas, parágrafos com recuo de 1,25 cm.

As páginas devem ser numeradas, consecutivamente, até às Referências.

O uso de negrito deve se restringir ao título e subtítulos do manuscrito.

O itálico será aplicado somente para destacar termos ou expressões relevantes para o objeto do estudo.

Nas citações de autores, *ipsis litteris*, com até três linhas, usar aspas e inseri-las na sequência normal do texto; naquelas com mais de três linhas, destacá-las em novo parágrafo, sem aspas, fonte Times New Roman tamanho 11, espaçamento simples entre linhas e recuo de 3 cm da margem esquerda. No caso de fala de depoentes ou sujeitos de pesquisa, o mesmo procedimento deve ser adotado.

As citações de autores no texto devem ser numeradas de forma consecutiva, na ordem em que forem mencionadas pela primeira vez no texto. Devem ser utilizados números arábicos, entre parênteses e sobrescritos, sem espaço entre o número da citação e a palavra anterior, e antecedendo a pontuação da frase ou parágrafo [Exemplo: cuidado(5),]. Quando se tratar de citações sequenciais, os números serão separados por um traço [Exemplo: cuidado(1-5);]; quando intercaladas, separados por vírgula [Exemplo: cuidado(1,3,5),].

Não devem ser usadas abreviaturas no título e subtítulos do manuscrito.

No texto, usar somente abreviações padronizadas. Na primeira citação, a abreviatura é apresentada entre parênteses, e os termos a que corresponde devem precedê-la. As notas de rodapé deverão ser restritas ao mínimo indispensável, não sendo aceitas notas de fim nos manuscritos.

As ilustrações (tabelas, quadros e figuras, como fotografias, desenhos, gráficos, etc.) serão numeradas, consecutivamente, com algarismos arábicos, na ordem em que forem inseridas no texto, não podendo ultrapassar o número de cinco.

Qualquer que seja o tipo de ilustração, sua identificação aparece na parte superior, precedida da palavra designativa (desenho, esquema, fluxograma, fotografia, gráfico, mapa, organograma, planta, quadro, retrato, figura, imagem, entre outros), seguida do número de ordem de sua ocorrência no texto, em algarismos arábicos, travessão e do respectivo título (Ex.: Tabela 1 - título). Após a ilustração, na parte inferior, indicar a fonte consultada, legenda, notas e outras informações necessárias à sua compreensão, se houver (ver: ABNT NBR 14724 / 2011 - Informação e documentação - Trabalhos acadêmicos” Apresentação).

As tabelas devem ser padronizadas conforme recomendações do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Normas de apresentação tabular. 3.ed. Rio de Janeiro, 1993, disponíveis em <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv23907.pdf>>.

O(s) autor(es) do manuscrito submetido à REBEn deve(m) providenciar a autorização, por escrito, para uso de ilustrações extraídas de trabalhos previamente publicados.

Estrutura do texto

Artigos de Pesquisa e de Revisão devem seguir a estrutura convencional: Introdução, Método, Resultados, Discussão e Conclusões (pesquisas de abordagem quantitativa) ou Considerações Finais (pesquisas de abordagem qualitativa) e Referências. Os manuscritos de outras categorias podem seguir estrutura diferente.

Independentemente da categoria, os manuscritos devem incluir:

a) Documento com página de identificação (Title page): deve conter, na ordem apresentada, os seguintes dados: título do artigo (máximo de 12 palavras) em português (ou na língua original do manuscrito); nome do(s) autor(es), indicando, em nota de rodapé, Instituição a que pertence(m) e qual o trabalho deve ser atribuído, e endereço eletrônico para troca de correspondência.

b) Documento principal

O documento principal, sem identificação dos autores, deve conter:

- 1) Título do artigo: no máximo de 12 palavras em português.
- 2) Resumo e os descritores: resumo limitado a 150 palavras. Deve ser escrito com clareza e objetividade, o que, certamente, contribuirá para o interesse do público alvo na leitura do inteiro teor do manuscrito. O resumo deverá estar estruturado em Objetivo, Método, Resultados e Conclusão (ou Considerações Finais). Logo abaixo do resumo incluir, respectivamente, três descritores, três palavras chave do DeCS <<http://decs.bvs.br>> e três key words do MeSH <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>>;
Caso o manuscrito seja aprovado para publicação, o resumo em português deverá ser traduzido para a versão em inglês (Abstract) e espanhol (Resumen). A estrutura em inglês deve ser: Objective, Method, Results, Conclusion (ou Final Considerations). Em espanhol: Introducción, Método, Resultados e Conclusión (ou Consideraciones Finales).
- 3) Corpo do texto: Consiste no corpo do manuscrito, propriamente dito;
- 4) Fomento: antes da lista de referências, é obrigatório citar fonte de fomento à pesquisa (se houver).
- 5) Agradecimentos: Opcionalmente, devem ser colocados agradecimentos às pessoas que contribuíram para a realização do estudo, mas não se constituem autores
- 6) Referências: o número de referências é limitado conforme a categoria do manuscrito. As referências, apresentadas no final do trabalho, devem ser numeradas, consecutivamente, de acordo com a ordem em que foram incluídas no texto; e elaboradas de acordo com o estilo Vancouver. Exemplos de referências nesse estilo, elaborados e atualizados pela Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos (U.S. National Library of Medicine - NLM), podem ser obtidos na URL <http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html>. No mínimo, 50% das referências devem ser preferencialmente produções publicadas nos últimos 5 anos e destas, 20% nos últimos 2 anos. Recomenda-se evitar citações de teses, dissertações, livros e capítulos, exceto quando se tratar de referencial teórico (Ex: Handbook Cochrane). Para os artigos disponibilizados em português e inglês, deve ser citada a versão em inglês, com a paginação correspondente.

Anexo 4 – Normas da Revista da Escola de Enfermagem da USP

Categorias de Publicações

- a) Artigo original: resultado de pesquisa primária, com metodologia rigorosa, clara, discussão aprofundada e interface com a literatura científica nacional e internacional. Limitado a 15 páginas (incluindo resumos, tabelas, figuras e referências).
- b) Revisão sistemática com ou sem meta-análise ou metassíntese: análise de estudos primários, quantitativos ou qualitativos, tendo por finalidade a busca de evidências. Limitada a 25 páginas (incluindo resumos, tabelas, figuras e referências).
- c) Estudo teórico: análise de teorias ou métodos que sustentam a ciência da enfermagem ou de áreas correlatas que contribuem para o desenvolvimento do conhecimento em Enfermagem. Limitado a 15 páginas (incluindo resumos, tabelas, figuras e referências)
- d) Relato de experiência profissional: estudo de situação de interesse para a atuação de enfermeiros em diferentes áreas, contendo análise de implicações conceituais, descrição de procedimentos com estratégias de intervenção ou evidência metodológica apropriada para a avaliação da eficácia de um procedimento ou estratégia. Limitado a 15 páginas (incluindo resumos, tabelas, figuras e referências)
- e) Carta à Editora Científica: destinada a comentários de leitores sobre os trabalhos publicados na Revista, expressando concordância ou discordância sobre o assunto abordado. Limitado a uma página.

Estrutura e Preparo dos Manuscritos

Formato do arquivo: doc ou docx (MS Word)

Texto: ortografia oficial em folhas A4; espaço entrelinhas de 1,5; fonte Times New Roman, tamanho 12, inclusive nas tabelas. As margens superiores, inferiores e laterais devem ter 2,5 cm.

Página de título (deve conter):

Título: máximo de 16 palavras em português, inglês e espanhol, sem abreviaturas e siglas, em negrito, utilizando caixa alta somente no início do título e substantivos próprios. Não devem ser usadas abreviaturas, siglas ou a localização geográfica da pesquisa.

Nomes dos autores: completos e sem abreviações, numerados em algarismos arábicos, com as instituições às quais pertencem, o local, o estado e o país.

Autor responsável: indicação do nome, endereço para correspondência, telefone para contato e e-mail.

Manuscrito extraído de dissertação ou tese: indicar por asterisco, em nota de rodapé o título, o ano e a instituição onde foi apresentada.

Resumo: nos idiomas português (resumo), inglês (abstract) e espanhol (resumen), até (1290 caracteres com espaço). Deve ser estruturado em: objetivo, método, resultados e conclusão. Exceção para os estudos teóricos. Os ensaios clínicos devem apresentar o número do registro de ensaio clínico ao final como documento anexo ou na carta ao editor.

Descritores: três a seis descritores que identifiquem a temática, acompanhando o idioma dos resumos (português (descritores), inglês (descriptors) e espanhol (descriptores)); separados entre si por ponto e vírgula; extraídos do vocabulário DeCS (Descritores em Ciências da Saúde), elaborado pela BIREME, ou MeSH (Medical Subject Headings), elaborado pela NLM (National Library of Medicine).

OBS: Os títulos, os resumos e os descritores devem ser repetidos no documento principal (Main Document), sem a identificação dos autores.

Conteúdo do texto (Main Document): Introdução, Método, Resultados, Discussão, Conclusão e Referências, em tópicos distintos. Os Objetivos devem ser inseridos no final da Introdução.

Introdução: Breve definição do problema estudado, justificando sua importância e as lacunas do conhecimento, com base em referências nacionais e internacionais atualizadas.

Objetivo: Estabelecer a questão principal e as hipóteses a serem testadas

Método: Tipo ou desenho do estudo; população/cenário; critérios de seleção; definição da amostra (se for o caso); fonte, período procedimento de coleta, análise/tratamento dos dados e outros aspectos inerentes ao método. É necessário apresentar em documento anexo o protocolo de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa e informar no texto sua condução de acordo com os padrões éticos exigidos.

Resultados: Apresentação e descrição somente dos dados encontrados, sem interpretações ou comentários. Para facilitar a compreensão, podem ser acompanhados por tabelas, quadros e figuras. O texto deve complementar ou destacar o que é mais importante, sem repetir os dados das tabelas ou das figuras.

Discussão: Deve restringir-se aos dados obtidos e aos resultados alcançados, enfatizando aspectos novos e relevantes observados no estudo e discutindo as concordâncias e as divergências com outras pesquisas já publicadas, nacionais e internacionais. Deve apontar as limitações do estudo e os avanços para a área da enfermagem/saúde.

Conclusão: Deve ser direta, clara e objetiva, em resposta às hipóteses ou aos objetivos, fundamentada nos resultados e na discussão. Não citar referências.

Referências: máximo de 30 (exceto em estudos de revisão, a depender da busca e da seleção de inclusão dos estudos). Seguir a proporcionalidade de 80% de artigos de periódicos, no mínimo metade deles citáveis. No máximo de 15% de autocitação dentre os citáveis.

Citações de referências no texto: enumeradas consecutivamente, em algarismos arábicos, sobrescritos e entre parênteses, sem menção do nome dos autores (exceto os que constituem referencial teórico). Quando forem sequenciais, indicar o primeiro e o último número, separados por hífen. Ex.: (1-4) ; quando intercaladas, deverão ser separados por vírgula, ex.: (1-2,4).

Citações de referências no final do texto: estilo “Vancouver”, disponível no endereço eletrônico (<http://www.nlm.nih.gov/citingmedicine>). Os títulos dos periódicos abreviados de acordo com: List of Journals Indexed for MEDLINE (<http://www.nlm.gov/tsd/serials/lji.html>). Incluir as referências estritamente pertinentes ao assunto abordado, atualizadas (no máximo 5 anos), de abrangência nacional e internacional. Evitar a inclusão de número excessivo de referências na mesma citação. A lista apresentada no final do artigo deve ser numerada de acordo com a sequência em que os autores foram citados no texto.

OBS 1: A exatidão das referências é de responsabilidade dos autores.

OBS 2: Referências de artigos publicados na Revista da Escola de Enfermagem da USP e de outros periódicos brasileiros bilíngues devem ser citadas no idioma inglês.

Depoimentos: Frases ou parágrafos ditos pelos sujeitos da pesquisa devem ser citados em itálico, com sua identificação codificada a critério do autor e entre parênteses.

Citações textuais: devem ser descritas entre aspas, sem itálico e na sequência do texto.

Ilustrações: Tabelas, Quadros e Figuras, no máximo de cinco, devem estar inseridas obrigatoriamente no corpo do texto, com informações não repetidas e com títulos informativos e claros, contendo local e ano.

Fotos e Imagens – Exclusivamente em P&B, com resolução final de 300 DPI.

Fontes de financiamento: Informar o nome das instituições públicas ou privadas que deram apoio financeiro, assistência técnica e outros auxílios.

Errata: Após a publicação do artigo, se os autores identificarem a necessidade de uma errata devem enviá-la imediatamente à Secretaria da Revista por e-mail. O prazo máximo para o envio é de 30 dias.

Siglas: Restrita ao mínimo e somente após terem sido citadas literalmente no texto; não usar em título e resumo.

Modelos de Referências

EXEMPLOS DE CITAÇÕES DE REFERÊNCIAS CONFORME O TIPO DE DOCUMENTO

Periódicos

Artigo padrão

Allen G. Evidence for practice. *AORN J.* 2010;92(2):236-41.

Artigo com mais de seis autores (citar os seis primeiros, seguidos de et al.)

MacNeela P, Clinton G, Place C, Scott A, Treacy P, Hyde A, et al. Psychosocial care in mental health nursing: a think aloud study. *J Adv Nurs.* 2010;66(6):1297-307.

Artigo cujo autor é uma organização

American Diabetes Association. Diabetes update. *Nursing.* 2003;Suppl:19-20,24.

Artigo com múltiplas organizações como autor

American Dietetic Association; Dietitians of Canada. Position of the American Dietetic Association and Dietitians of Canada: nutrition and women's health. *J Am Diet Assoc.* 2004;104(6):984-1001.

Artigo de autoria pessoal e organizacional

Orchard TJ, Temprosa M, Goldberg R, Haffner S, Ratner R, Marcovina S, et al.; Diabetes Prevention Program Research Group. The effect of metformin and intensive lifestyle intervention on the metabolic syndrome: the Diabetes Prevention Program randomized trial. *Ann Intern Med.* 2005;142(8):611-9.

Artigo no qual o nome do autor possui designação familiar

King JT Jr, Horowitz MB, Kassam AB, Yonas H, Roberts MS. The short form-12 and the measurement of health status in patients with cerebral aneurysms: performance, validity, and reliability. *J Neurosurg.* 2005;102(3):489-94.

Oliveira MF, Arcêncio RA, Ruffino-Netto A, Scatena LM, Palha PF, Villa TCS. A porta de entrada para o diagnóstico da tuberculose no Sistema de Saúde de Ribeirão Preto/SP. *Rev Esc Enferm USP.* 2001;45(4):898-904.

Artigo sem indicação de autoria

Pelvic floor exercise can reduce stress incontinence. *Health News.* 2005;11(4):11.

Artigo num volume com suplemento

Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cad Saúde Pública.* 2004;20 Supl 2:S190-8.

Artigo num fascículo com suplemento

Crawford M, Mullan J, Vanderveen T. Technology and safe medication administration. *J Infus Nurs.* 2005;28(2 Suppl):37-41.

Artigo num volume publicado em partes

Abend SM, Kulish N. The psychoanalytic method from an epistemological viewpoint. *Int J Psychoanal.* 2002;83 Pt 2:491-5.

Artigo num fascículo publicado em partes

Rilling WS, Drooz A. Multidisciplinary management of hepatocellular carcinoma. *J Vasc Interv Radiol.* 2002;13(9 Pt 2):S259-63.

Artigo num fascículo sem volume

Tom Dwyer AMC. A pesquisa da sociabilidade on-line: três gerações de estudos. *Rev USP*. 2012;(92):100-13.

Artigo num número especial

Salveti MG, Pimenta CAM, Braga PE, Corrêa CF. Disability related to chronic low back pain prevalence and associated factors. *Rev Esc Enferm USP*. 2012;46(n.esp):16-23.

Artigo sem indicação de fascículo e volume

Outreach: bringing HIV-positive individuals into care. *HRSA Careaction*. 2002 Jun:1-6.

Artigo com paginação em algarismos romanos

Chadwick R, Schuklenk U. The politics of ethical consensus finding. *Bioethics*. 2002;16(2):iii-v.

Artigo com publicação de errata

Altizer L. Strains and sprains. *Orthop Nurs*. 2003;22(6):404-11. Erratum in: *Orthop Nurs*. 2004;23(1):38.

Artigo publicado eletronicamente antes da versão impressa (ahead of print)

Chen SL, Lee WL, Liang T, Liao IC. Factors associated with gender differences in medication adherence: a longitudinal study. *J Adv Nurs*. 2014 Feb 10. [Epub ahead of print]

Artigo no prelo "In press"

Pereira S, Vianna LAC. Cursos de capacitação em prevenção da violência: o impacto sobre os profissionais do setor da saúde. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48(2). No prelo

Artigo provido de DOI

Eduardo LP, Egry EY. Brazilian Child and Adolescent Statute: workers' views about their practice. *Rev Esc Enferm USP*. 2010;44(1):18-24.

DOI: 10.1590/S0080-62342010000100003.

Livros

Livro padrão com autor pessoal

Marquis BL, Huston CJ. Administração e liderança em enfermagem: teoria e prática. Porto Alegre: Artmed; 2010.

Eyre HJ, Lange DP, Morris LB. Informed decisions: the complete book of cancer diagnosis, treatment, and recovery. 2nd ed. Atlanta: American Cancer Society; c2005.

Organizador, editor, coordenador como autor

Kurcgant P, coordenadora. Gerenciamento em enfermagem. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005.

Instituição como autor

Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Acolhimento nas práticas de produção de saúde. 2ª ed. Brasília; 2009.

Capítulo de livro, cujo autor é o mesmo da obra (adaptado)

Moreira A, Oguisso T. Profissionalização da enfermagem brasileira. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005. Gênese da profissionalização da enfermagem; p. 23-31.

Capítulo de livro, cujo autor é um colaborador

Kimura M, Ferreira KASL. Avaliação da qualidade de vida em indivíduos com dor. In: Chaves LD, Leão ER, editoras. Dor: 5º sinal vital: reflexões e intervenções de enfermagem. Curitiba: Ed. Maio; 2004. p. 59-73.

Documentos legais (adaptados)

Brasil. Lei n. 7.498, de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da Enfermagem e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 26 jun. 1986. Seção 1, p. 1.

São Paulo (Estado). Lei n. 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. Diário Oficial do Estado de São Paulo, São Paulo, 18 mar. 1999. Seção 1, p. 1.

Brasil. Constituição, 1988. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado; 1988.

Documentos eletrônicos

Artigo de periódico

Costa FA, Silva DLA, Rocha VM. The neurological state and cognition of patients after a stroke. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2011 [cited 2011 Nov 28];45(5):1083-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n5/en_v45n5a08.pdf

Artigo de periódico provido de DOI

Leonello VM, Oliveira MAC. Integralidade do cuidado à saúde como competência educativa do enfermeiro. Rev Bras Enferm [Internet]. 2010 [citado 2010 jul. 10];63(3):366-70. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n3pdf> DOI 10.1590/S0034-71672010000300003.

Livro na íntegra

Kasper DL, Braunwald E, Fauci AS. Harrison's online [Internet]. 16th ed. Columbus (OH): McGraw-Hill; c2006 [cited 2006 Nov 20]. Available from: <http://www.accessmedicine.com/resourceTOC.aspx?resourceID=4>

Capítulo de livro

Loizzo F, Menthonnex E, Menthonnex P, Filipack VA. A regulação das saídas das unidades móveis de cuidados intensivos na França (SMUR) e no Brasil (UTIM). In: Martinez-Almoyna M, Nitschke CAS, organizadores. Manual de regulação médica dos serviços de atendimento médico de urgência: SAMU [Internet]. Florianópolis; c1999 [citado 2008 nov. 7]. Disponível em: neu.saude.sc.gov.br/arquivos/manual_de_regulacao_medica_de_urgencia.pdf

Documentos legais (adaptados)

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 204, de 27 de janeiro de 2007. Regulamenta o financiamento e a transferência dos recursos federais para as ações e os serviços de saúde, na forma de blocos de financiamento, com o respectivo monitoramento e controle [Internet]. Brasília; 2007 [citado 2009 mar. 25]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt0204_29_01_2007.html

Para outros exemplos recomendamos consultar o documento Citing Medicine, adaptado pela NLM para as suas bases de dados e utilizado, atualmente, pelo Uniform Requirements (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK7256/?depth=2>)

Observação: Devem ser evitadas citações de documentos não indexados na literatura científica e de difícil acesso aos leitores, em geral de divulgação circunscrita a uma instituição ou a um evento. Da mesma forma, informações citadas no texto, extraídas de documentos eletrônicos, não mantidos permanentemente em sites, não devem fazer parte da lista de referências. No caso de teses e dissertações, dar preferência para os artigos extraídos destas.

Anexo 5 – Normas da Revista Texto & contexto Enfermagem

Normas e instruções para publicação dos manuscritos

Os manuscritos submetidos à revista devem atender à sua política editorial e às instruções aos autores, que seguem os Uniform Requirements for Manuscripts (https://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html). A tradução desse texto para o português: Requisitos uniformes para manuscritos submetidos a periódicos biomédicos do Comitê Internacional de Editores de Periódicos Médicos está disponível no site http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?pid=S0104-16731999000200002&script=sci_arttext.

Os manuscritos submetidos no sistema ScholarOne deverão seguir as normas editoriais da Texto & Contexto Enfermagem, caso contrário, serão recusados.

Os autores dos manuscritos recusados em qualquer uma das etapas do processo de avaliação e publicação serão informados imediatamente.

Os manuscritos apresentados em eventos (congressos, simpósios, seminários, dentre outros) poderão ser aceitos, desde que não tenham sido publicados integralmente em anais e que tenham autorização, por escrito, da entidade organizadora do evento. Poderá ser aceito manuscrito já publicado em periódicos estrangeiros, desde que aprovado pelo Conselho Diretor da Texto & Contexto Enfermagem e autorizado pelo periódico em que o manuscrito foi originalmente publicado.

O manuscrito resultante de pesquisa que envolver seres humanos deverá indicar se os procedimentos respeitaram o constante na Declaração de Helsinki (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1996 e 2000), além do atendimento a legislações específicas (quando houver) do país no qual a pesquisa foi realizada. Para os artigos originais decorrentes de pesquisa realizada no Brasil, respeitar os preceitos da Resolução N.º 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde. Quando se tratar de resultados de pesquisa, os autores deverão anexar uma cópia da aprovação emitida pelo Comitê de Ética em Pesquisa e mencionar, no método, o número de aprovação do projeto pelo Comitê e, para manuscritos brasileiros, o número do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE). Não é necessário incluir a Resolução como referência bibliográfica do manuscrito.

Salientamos que plágio acadêmico, em qualquer nível, é crime. Fere a legislação brasileira no artigo 184 do Código Penal, e no artigo 7.º, parágrafo terceiro, da Lei 9.610, de 19 de fevereiro de 1998, que regulamenta o direito autoral, constituindo-se, assim, matéria cível e penal. A conduta editorial para o caso de plágio detectado segue as orientações do Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors do Committee on Publication Ethics (COPE) (<http://publicationethics.org/>).

Lembramos, aos autores, a importância da aplicação correta das regras de ortografia e gramática na redação. Os manuscritos serão rejeitados imediatamente após a submissão caso não atendam a essas normas. Sugerimos que os manuscritos sejam encaminhados para revisão de português a um profissional especializado antes mesmo da primeira submissão.

Opiniões e conceitos emitidos nos manuscritos, bem como a exatidão, adequação e procedência das citações bibliográficas são de exclusiva responsabilidade dos autores, não refletindo necessariamente a posição do Conselho Diretor.

Autoria

O conceito de autoria adotado pela Texto & Contexto Enfermagem se orienta pela contribuição substancial de cada uma das pessoas listadas como autores, no que se refere, sobretudo, à concepção e planejamento do projeto de pesquisa, à obtenção ou análise e interpretação dos dados, à redação e revisão crítica. A quantidade de autores é limitada a seis. Excepcionalmente para estudos multicêntricos será examinada a possibilidade de inclusão de

mais autores, considerando a pertinência das justificativas apresentadas. Não se justifica a inclusão de nomes de autores cuja contribuição esteja em desacordo aos critérios acima, podendo, nesse caso, figurar na seção Agradecimentos, no final do manuscrito (consultar a seção Preparo dos manuscritos). Não será aceita a inclusão de novos autores após o início do processo de submissão.

No envio do manuscrito para submissão, na Página de identificação devem ser especificadas as contribuições individuais de cada autor em sua elaboração. Os critérios devem corresponder às deliberações do ICMJE, em que o reconhecimento da autoria deve estar baseado em contribuição substancial relacionada aos seguintes aspectos: 1. Concepção e projeto ou análise e interpretação dos dados; 2. Redação do artigo ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; 3. Aprovação final da versão a ser publicada. Essas três condições devem ser integralmente atendidas.

Categorias de artigos

Além dos artigos originais, os quais têm prioridade, são publicados relatos de experiência, reflexão e revisão.

Artigo original: contribuição destinada a divulgar resultados de pesquisa científica concluída. A criatividade e o estilo dos autores no formato do manuscrito serão respeitados, no entanto o conteúdo deve ser apresentado de forma a contemplar a introdução, métodos, resultados, e discussão e conclusão. A introdução deve ser breve, definir o problema estudado e sua importância, além de destacar as lacunas do conhecimento – "estado da arte" e os objetivos do estudo. Definir os métodos empregados (tipo de estudo), o contexto/população estudada, as fontes de dados e os critérios de seleção amostral, instrumento de medida (com informações sobre validade e precisão), a coleta de dados, os processos de análise, entre outros. Devem ser descritos de forma compreensiva e completa. Em pesquisas qualitativas, a descrição do processo de análise deve contemplar o detalhamento dos passos específicos do estudo, não bastando indicar o tipo de análise efetuada. Inserir o número do protocolo de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa e do CAAE e informar que a pesquisa foi conduzida de acordo com os padrões éticos exigidos. Os resultados devem ser descritos em uma sequência lógica. Quando forem apresentadas ilustrações (tabelas, figuras e quadros), o texto deve ser complementar e não repetir o conteúdo nelas contido. A discussão deve vir separada dos resultados e deve conter comparação dos resultados com a literatura, a interpretação dos autores, as implicações dos achados, as limitações e implicações para pesquisa futura. Enfatizar os aspectos novos e importantes do estudo. As conclusões devem responder aos objetivos do estudo, restringindo-se aos dados encontrados. Não citar referências bibliográficas. A extensão total do artigo limita-se a 15 páginas, incluindo resumo, tabelas e figuras, e excluindo as referências.

Relato de experiência: descrição de experiências acadêmicas, assistenciais e de extensão. O conteúdo deve ser apresentado de forma a contemplar a introdução, métodos, resultados da experiência e conclusão. Sua extensão limita-se a 10 páginas, incluindo resumo, tabelas e figuras, e excluindo as referências.

Reflexão: matéria de caráter opinativo ou análise de questões que possam contribuir para o aprofundamento de temas relacionados à área da saúde e de enfermagem. O conteúdo deve ser apresentado de forma a contemplar a introdução, reflexão e conclusão. Sua extensão limita-se a 12 páginas, incluindo resumo e excluindo as referências.

Revisão: A Texto & Contexto Enfermagem aceita três tipos de revisão (sistemática, integrativa e narrativa). Sua extensão limita-se a 20 páginas incluindo resumo, tabelas, quadros e referências.

Sistemática, com ou sem metanálise, que utiliza um processo de revisão de literatura abrangente, imparcial e reprodutível; localiza, avalia e sintetiza o conjunto de evidências dos

estudos científicos para obter uma visão geral e confiável da estimativa do efeito da intervenção (Higgins JPT, Green S, editors. *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions*. Version 5.0.2. The Cochrane Collaboration; 2009);

Integrativa, que é conduzida de modo a identificar, analisar e sintetizar resultados de estudos independentes sobre o mesmo assunto. Combina também dados da literatura teórica e empírica, além de incorporar um vasto leque de propósitos: definição de conceitos, revisão de teorias e evidências, e análise de problemas metodológicos de um tópico particular (Whittemore R, Knafl K. The integrative review: update methodology. *J Adv Nurs*. 2005; 52(5):546-53). Deve incluir uma seção que descreva os métodos utilizados para localizar, selecionar, extrair e sintetizar os dados e as conclusões;

Narrativa, apresenta uma temática mais aberta; dificilmente parte de uma questão específica bem definida, não exigindo um protocolo rígido para sua confecção; a busca das fontes não é pré-determinada e específica, sendo frequentemente menos abrangente. A seleção dos artigos é arbitrária, provendo o autor de informações sujeitas a viés de seleção, com grande interferência da percepção subjetiva. (Cordeiro AM, Oliveira GM, Rentería JM, Guimarães CA. Revisão sistemática: uma revisão narrativa. *Rev Col Bras Cir* [Internet]. 2007 Dez [cited 2016 Mar 21]; 34(6):428-31. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-69912007000600012&lng=pt
Agradecimentos: possíveis menções em agradecimentos incluem instituições que, de alguma forma, possibilitaram a realização da pesquisa, e/ou pessoas que colaboraram com o estudo, mas que não preencheram os critérios para serem coautores. Serão incluídos ao final do manuscrito, apenas após sua aprovação final e antes da tradução.

Preparo dos documentos: página de identificação e manuscrito

A página de identificação e o manuscrito (documento principal) devem ser elaborados e enviados em arquivos independentes.

Página de identificação: deve conter a) título do manuscrito (conciso, mas informativo, com no máximo 15 palavras) somente no idioma original; b) nome completo de cada autor, com seu(s) título(s) acadêmico(s) mais elevado(s) e afiliação institucional; c) o(s) nome(s) do(s) departamento(s) e da instituição(ões) a(os) qual(is) o trabalho deve ser atribuído; d) nome, endereço completo, telefone/fax e endereço eletrônico do autor responsável pela correspondência; e) Se houver agradecimentos, devem constar nesta página.

Na página de identificação devem, ainda, ser especificadas as contribuições individuais de cada autor na elaboração do manuscrito nos seguintes itens: 1. Concepção e projeto ou análise e interpretação dos dados; 2. Redação do artigo ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; 3. Aprovação final da versão a ser publicada. Essas três condições devem ser integralmente atendidas.

Os manuscritos devem ser preparados de acordo com as normas editoriais da revista, redigidos na ortografia oficial e digitados com espaço de 1,5 cm, configurados em papel A4 e com numeração nas páginas. A margem esquerda e superior será de 3 cm e a margem direita e inferior de 2 cm. Letra Times New Roman tamanho 12, utilizando editor Word for Windows 97-2003 ou editores compatíveis. As tabelas, quadros e figuras devem ter espaçamento simples e letra Times New Roman 12.

Estrutura/seções

- Título somente no idioma do manuscrito
- Resumo estruturado somente no idioma do manuscrito
- Descritores somente no idioma do manuscrito

- Introdução
- Métodos
- Resultados
- Discussão
- Conclusão
- Referências

Observação: O manuscrito deverá ser encaminhado no idioma original do primeiro autor. Caso o manuscrito esteja versado na língua inglesa e os autores sejam brasileiros, o manuscrito deve ser encaminhado também na versão em português para avaliação da qualidade da tradução pelo corpo editorial da Texto & Contexto Enfermagem.

Resumo e Descritores: o resumo deve ser apresentado na primeira página, somente no idioma do manuscrito, com limite máximo de 250 palavras. Deve ser estruturado com as seguintes seções: objetivo(s) do estudo, método, principais resultados e conclusão. Abaixo do resumo, incluir cinco a oito descritores no idioma original. Para determiná-los, consultar a lista de Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), elaborada pela BIREME e disponível na internet no site: <http://decs.bvs.br> ou o Medical Subject Headings (MeSH) do Index Medicus. Quando tiver enfoque interdisciplinar, usar descritores universalmente aceitos nas diferentes áreas ou disciplinas envolvidas. Os ensaios clínicos devem apresentar o número do registro de ensaio clínico ao final do resumo. Itens não permitidos no resumo: siglas, exceto as reconhecidas internacionalmente, citações de autores, local do estudo e ano da coleta de dados.

Apresentação das seções: o texto deve estar organizado sem numeração progressiva para título e subtítulo, devendo ser diferenciado através de tamanho da fonte utilizada. Exemplos:

Título = OS CAMINHOS QUE LEVAM À CURA

Primeiro subtítulo = Caminhos percorridos

Segundo subtítulo = A cura pela prece

Exemplos:

Tabelas

As tabelas devem ser apresentadas conforme as Normas de Apresentação Tabular, da Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), disponível em: <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv23907.pdf>

título informativo, conciso e claro, contendo “o que”, “de quem”, cidade, sigla do Estado, país, ano da coleta de dados, seguido de ponto, localizado acima da tabela. Na sequência, informar o tamanho da amostra estudada entre parênteses precedido da letra n.

exemplo: Tabela 1 - Distribuição das mulheres vítimas de violência doméstica, segundo idade, cor, estado civil e escolaridade. Salvador, BA, Brasil, 2014. (n=209);

os dados devem estar separados corretamente por linhas e colunas de forma que esteja, cada dado, numa casela;

devem possuir traços internos somente abaixo e acima do cabeçalho e na parte inferior. Devem ser abertas lateralmente.

mesma fonte do texto (Times New Roman, tamanho 12), com espaçamento simples entre linhas, negrito apenas no cabeçalho, caixa alta apenas nas iniciais da variável e nas abreviaturas e siglas padronizadas;

não são permitidos: quebras de linhas utilizando a tecla Enter, recuos utilizando a tecla Tab, espaços para separar os dados, sublinhado, marcadores do Microsoft® Office Word e cores nas células;

evitar tabelas extensas, com mais de uma página;

tabelas curtas devem ser convertidas em texto;

as legendas devem estar localizadas após a linha inferior da tabela, restritas ao mínimo necessário, sem negrito, apresentando o termo em caixa alta separado da descrição por dois pontos (ex.: VCM: volume corpuscular médio). Entre as legendas, deve-se usar ponto e vírgula e fonte Times New Roman, tamanho 10.

o teste estatístico utilizado deve ser mencionado na legenda;

os resultados não devem ser colocados no corpo da tabela, mas sim no cabeçalho sob a forma de %, n, média, mediana, p-valor, entre outros;

citar a fonte no rodapé da tabela, abaixo da legenda (se existir) ou abaixo da linha inferior da tabela. Ex.: Fonte: DATASUS12

Quadros

Os quadros devem ser apresentados conforme abaixo:

título informativo, conciso e claro, expressando o conteúdo e localizado na parte superior do quadro;

difere das tabelas principalmente por conter dados textuais, são fechados nas laterais e contém linhas internas;

mesma fonte do texto (Times New Roman, tamanho 12), com espaçamento simples entre linhas, negrito apenas no cabeçalho, caixa alta apenas nas iniciais da variável e nas abreviaturas e siglas padronizadas;

evitar quadros extensos, com mais de uma página;

quando o quadro não for de autoria própria, deve ter a fonte citada em rodapé. A legenda, se existir, segue o mesmo formato que o das tabelas e deve estar localizada antes da fonte do quadro, em linha diferente.

Figuras

Não devem repetir os dados representados em textos ou tabelas.

título informativo, conciso e claro, expressando o conteúdo e localizado na parte inferior;

devem estar totalmente legíveis, nítidas e autoexplicativas;

vários gráficos em uma só figura serão aceitos somente se a apresentação conjunta for indispensável à interpretação da figura.

Fotos

devem possuir alta resolução (mínimo de 300 dpi) e estar plenamente legíveis e nítidas;

podem estar em preto e branco ou coloridas;

fotos de pessoas devem ser tratadas para impedir a identificação;

se a foto tiver proteção de direitos autorais, deverá ser acompanhada de uma carta de autorização para publicação.

A forma de menção é a mesma para as tabelas, e o título segue as mesmas orientações para os quadros.

Citações no texto: as citações indiretas deverão conter o número da referência da qual foram subtraídas, suprimindo o nome do autor, devendo ainda ter a pontuação (ponto, vírgula ou ponto e vírgula) apresentada antes da numeração em sobrescrito, sem espaço entre ponto final e número da citação. Exemplo: as trabalhadoras também se utilizam da linguagem não verbal.⁷

Quando as citações oriundas de dois ou mais autores estiverem apresentadas de forma sequencial na referência (por exemplo, 1, 2, 3, 4 e 5), deverão estar em sobrescrito, separados por um hífen. Exemplo: estabeleceu os princípios da boa administração, sendo dele a clássica visão das funções do administrador.¹⁻⁵

Citações no texto para artigos na categoria Revisão. O número da citação pode ser acompanhado ou não do(s) nome(s) do(s) autor(es) e ano de publicação. Se forem citados dois autores, ambos são ligados pela conjunção "e"; se forem mais de dois, cita-se o primeiro autor, seguido da expressão "et al."

Exemplos:

Segundo Oliveira et al.,⁹ entende-se a rede como a transgressão de fronteiras, a abertura de conexões, a multiplicidade, a flexibilidade, a transparência, a interdependência e o acesso de todos a informação.

Entende-se a rede como a transgressão de fronteiras, a abertura de conexões, a multiplicidade, a flexibilidade, a transparência, a interdependência e o acesso de todos a informação.⁹

Citações diretas (transcrição textual) devem ser apresentadas no corpo do texto entre aspas, indicando o número da referência e a página da citação, independentemente do número de linhas. Exemplo: [...] “o ocidente surgiu diante de nós como essa máquina infernal que esmaga os homens e as culturas, para fins insensatos”.^{1:30-31}

As citações de pesquisa qualitativa (verbatim) serão colocadas em itálico, no corpo do texto, identificando entre parênteses a autoria e respeitando o anonimato. A identificação da autoria deve ser sem itálico. Exemplo: [...] envolvendo mais os acadêmicos e profissionais em projetos sociais, conhecendo mais os problemas da comunidade (e7).

Notas de rodapé: o texto deverá conter, no máximo, três notas de rodapé, que serão indicadas por: * primeira nota, ** segunda nota, *** terceira nota.

REFERÊNCIAS:

As referências devem estar numeradas consecutivamente na ordem que aparecem no texto pela primeira vez e estar de acordo com os Requisitos Uniformes do Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (International Committee of Medical Journal Editors - ICMJE). Os títulos de periódicos devem ser abreviados de acordo com List of Journals Indexed in Index Medicus (http://www2.bg.am.poznan.pl/czasopisma/medicus.php?lang=eng)eInternational Nursing Index.

Não há limite para o número de referências nos manuscritos.

Atentar para: atualidade das referências (preferencialmente dos últimos cinco anos); prioridade de referências de artigos publicados em periódicos científicos; citação em inglês das referências que estejam disponíveis on-line nesse idioma; restringir o uso de referências que não possam ser recuperadas no original pelo leitor e/ou que não possam ter o impacto científico medido (teses, dissertações, trabalhos de conclusão de curso, apostilas, anais, portarias e publicações oficiais) ou obras de reduzida expressão científica.

Não há necessidade de referenciar a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que trata das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Todas as referências devem ser apresentadas de modo correto e completo. A veracidade das informações contidas na lista de referências é de responsabilidade do(s) autor(es).

No caso de usar algum software de gerenciamento de referências bibliográficas (p. ex.: EndNote), os autores deverão converter as referências para texto.

Artigos de periódicos

Artigo de periódico com até 6 autores

Senna MH, Andrade SR. Indicators and information in local health planning: the perspective of the family health strategy nurses. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2015 Dec [cited 2016 Mar 17]; 24(4):950-8. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000400950&lng=en

Artigo de periódico com mais de 6 autores

Teixeira CC, Boaventura RP, Souza ACS, Paranaguá TTB, Bezerra ALQ, Bachion MM, et al. Vital signs measurement: an indicator of safe care delivered to elderly patients. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2015 Dec [cited 2016 Mar 07]; 24(4):1071-8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000401071&lng=en.

Artigo cujo autor é uma organização

Diabetes Prevention Program Research Group. Hypertension, insulin, and pro insulin in participants with impaired glucose tolerance. *Hypertension*. 2002; 40(5):679-86.

Artigo sem indicação de autoria

21st century heart solution may have a sting in the tail. *BMJ*. 2002; 325(7357):184.

Artigo publicado em fascículo com suplemento

Andrade ACS, Peixoto SV, Friche AAL, Goston JL, César CC, Xavier CC, et al. Social context of neighborhood and socioeconomic status on leisure-time physical activity in a Brazilian urban center: The BH Health Study. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2015 Nov [cited 2016 Mar 17]; 31(Suppl 1):136-47. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2015001300136&lng=en

Artigo publicado em numero com suplemento

Nowinski CJ, Victorson D, Debb SM, Gershon RC. Input on NIH Toolbox inclusion criteria. *Neurology*. March 12, 2013; 80 (1 Supplement 3):S7-12.

Artigo publicado em número especial

Morera JAC, Parada AR, Ogowewo B, Gough H, Alava MMS, Zeferino MT, et al. The role of family relations, spirituality and entertainment in moderating peer influence and drug use among students of eight universities from five countries in Latin America and three from the Caribbean. *Texto Contexto Enferm*. [Internet]. 2015 [cited 2016 Mar 17]; 24(Spe):106-16. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000600106&lng=en

Artigo num periódico sem fascículo e sem volume

Outreach: bringing HIV-positive individuals into care. *HRSA Careaction*. 2002 Jun:1-6.

Artigo com paginação indicada por algarismos romanos

Chadwick R, Schuklenk U. The politics of ethical consensus finding. *Bioethics*. 2002; 16(2):iii-v.

Artigo contendo retratação

Feifel D, Moutier CY, Perry W. Safety and tolerability of a rapidly escalating dose-loading regimen for risperidone. *J Clin Psychiatry*. 2002; 63(2):169. Retraction of: Feifel D, Moutier CY, Perry W. *J Clin Psychiatry*. 2000; 61(12):909-11.

Artigos com erratas publicadas

Callegari DC, Correa JA, Pires OC, Braga RBC, Gimbo AFM, Souza AA, et al. Efeito hiperálgico da fentolamina, por via subaracnoidea, em ratos. *Rev Bras Anesthesiol*. 2015 Abr; 65(2):111-6. Errata em: *Rev Bras Anesthesiol*. 2016 Fev; 66(1):111-4.

Artigo republicado com correções

Mansharamani M, Chilton BS. The reproductive importance of P-type ATPases. *Mol Cell Endocrinol*. 2002; 188(1-2):22-5. Corrigido e republicado de: *Mol Cell Endocrinol*. 2001; 183(1-2):123-6.

Artigo publicado eletronicamente antes da versão impressa (ahead of print)

Ribeiro AM, Guimarães MJ, Lima MC, Sarinho SW, Coutinho SB. Fatores de risco para mortalidade neonatal em crianças com baixo peso ao nascer. *Rev Saúde Pública*; 43(1). ahead of print Epub 13 fev 2009.

Artigo no prelo

Baggio MA, Erdmann AL. The occurrence of the care 'of us' in the movements and fluctuations of the interactive processes in the hospital environment. *Texto Contexto Enferm*. 2016 prelo.

Artigo com numero no lugar de paginação tradicional

Williams JS, Brown SM, Conlin PR. Videos in clinical medicine. Blood-pressure measurement. N Engl J Med. 2009 Jan 29; 360(5):e6. PubMed PMID: 19179309.

Artigo de jornal

Conselho da UFSC aprova adesão do Hospital Universitário à Ebserh. Diário Catarinense, 2015 Dez 01; Notícias.

Livros

Livro padrão

Dornelles S, Padilha MI, Ramos FRS, Silva DGV, Leopardi MT, Erdmann AL. Investigação em Enfermagem de Reabilitação um novo conhecimento para guiar a prática de cuidados. Porto (PT): Universidade do Porto; 2014.

Capítulo de livro

Vargas MAO, Marques AMFB, Schoeller SD, Ferrazzo S, Ramos FRS, Heineck LH . Bioética social: delineando modos de cuidar em enfermagem. In: Sousa FGM, Backes DS, organizadores. Cuidado em enfermagem e saúde: diversidades e complexidades. Florianópolis (SC): Editora Papa-livro; 2015.

Livro com organizador, editor ou compilador

Padilha MI, Borenstein MS, Santos I, organizadores. Enfermagem - Historia de uma profissão. 2ª ed. São Caetano do Sul (SP): Difusão Editora; 2015.

Livro editado por uma organização

Ministério da Saúde (BR). As cartas da Promoção da Saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2002.

Livro com data de publicação/editora desconhecida e/ou estimada

Ministério da Saúde. Secretaria de Recursos Humanos da Secretaria Geral (BR). Capacitação de enfermeiros em saúde pública para o Sistema Único de Saúde: controle das doenças transmissíveis. Brasília (DF): Ministério da Saúde; [199?].

Hoobler S. Adventures in medicine: one doctor's life amid the great discoveries of 1940-1990. [place unknown]: S.W. Hoobler; 1991.

Livro na íntegra na internet

Amarante P. Saúde mental e atenção psicossocial [internet]. 4 ed. Rio de Janeiro (RJ): Editora Fiocruz; 2007. [cited 2016 Mar 03]. Available from: <http://books.scielo.org/id/j94p9>

Trabalho apresentado em congresso

Lima ACC, Kujawa H. Educação popular e saúde no fortalecimento do controle social. In: Anais do 7o Congresso Nacional da Rede Unida, 2006 Jul 15- 18; Curitiba, Brasil. Curitiba (PR): Rede Unida; 2006. Oficina 26.

Documentos legais

Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução n 466 de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 2012.

Brasil. Lei N. 7.498, de 25 de junho de 1986: dispõe sobre a regulamentação do exercício da Enfermagem e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 26 Jun 1986. Seção 1.

Entidade coletiva

Ministério da Saúde (BR), Departamento de Monitoramento e Avaliação do SUS. Planejamento estratégico do Ministério da Saúde: 2011-2015: resultados e perspectivas. 3ª ed. Brasília (DF): MS; 2014.

Tese/Dissertação

Alvarez AG. Tecnologia persuasiva na aprendizagem da avaliação da dor aguda em enfermagem [tese]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2014.

Material audiovisual

Lessmann JC, Guedes JAD, entrevistadoras. Lúcia Hisako Takase Gonçalves entrevista concedida ao acervo do Grupo de Estudos de História do Conhecimento da Enfermagem GEHCE/UFSC [fita cassete 60 min]. Florianópolis (SC): UFSC/GEHCE; 2006 jul 23.

Mapa

Santos RO, Moura ACSN. Santa Catarina: físico [mapa]. Florianópolis (SC): DCL; 2002.

Dicionários

Ferreira ABH. Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa. Curitiba (PR): Editora Positivo; 2014.

Homepage/web site

Ministério da Saúde (BR) [Internet]. Brasília (DF): MS; 2015 [cited 2016 Mar 07]. Available from: <http://portalsaude.saude.gov.br/>

Legislação na internet

Brasil. Lei 13021, de 8 de agosto de 2014. Dispõe sobre o exercício e a fiscalização das atividades farmacêuticas. 2014. [cited 2016 Mar 06]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L13021.htm

Material eletrônico

Programa de Pós- Graduação em Enfermagem. Anais do 3o Seminário Internacional de Filosofia e Saúde [CD-ROM]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2006.

Waterkemper R, Prado ML, Medina JLM, Reibnitz KS. To be the shadow - awareness of undergraduate nursing students: a case study. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2015 Dec [cited 2016 Mar 17]; 24(4):1079-86. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000401079&lng=en. Epub Nov 24, 2015.

Ferreira AC. História de vida de pessoas com deficiência física adquirida [dissertação da internet]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2015 [cited 2016 Mar 07]. Available from: <http://www.bu.ufsc.br/teses/PNFR0923-D.pdf>

Bases de dados/sistemas de recuperação na internet com autor individual/organização

Ministério da Previdência Social (BR). Base de dados históricos do Anuário Estatístico da Previdência Social: resumo de acidentes do trabalho - 2013 [internet]. Brasília (DF): 2015 [cited 2016 Mar 07]. Available from: <http://www.previdencia.gov.br/dados-abertos/aeat-2013/estatisticas-de-acidentes-do-trabalho-2013/>

Relatórios de organizações

Ministério da Saúde (BR). IV Conferência Nacional de Saúde Mental: Intersetorial, 27 de junho a 1 de julho de 2010. Brasília (DF): Conselho Nacional de Saúde; Ministério da Saúde; 2010. Relatório final.

Homepage na internet

Revista Texto e Contexto Enfermagem [internet]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2015 [cited 2016 Mar 06]. Available from: <http://www.textoecontexto.ufsc.br/pt/>

Observação: trabalhos não publicados não deverão ser incluídos nas referências, mas inseridos em nota de rodapé. Para outros exemplos de referências, consultar:

http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html. Para as abreviaturas de títulos de periódicos em português, consultar: <http://www.ibict.br> e, em outras línguas, se necessário, consultar: International Nursing Index, Index Medicus ou <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=journals>.