

# Atenção terciária à criança com doença crônica na perspectiva da gestão do cuidado



*Complex care for children with chronic diseases from the perspective of care management*

*Atención terciaria a niños con enfermedades crónicas en la perspectiva de la gestión de la atención*

Neusa Collet<sup>a</sup>

Bruna Gabrielle de Araújo Silva<sup>a</sup>

Vanessa Lopes Dativo Vieira<sup>a</sup>

Leiliane Teixeira Bento Fernandes<sup>a</sup>

Annanda Fernandes de Moura Bezerra Batista<sup>b</sup>

Elenice Maria Cecchetti Vaz<sup>a</sup>

## Como citar este artigo:

Collet N, Silva BGA, Vieira VLD, Fernandes LTB, Batista AFMB, Vaz EMC. Atenção terciária à criança com doença crônica na perspectiva da gestão do cuidado. Rev Gaúcha Enferm. 2022;43:e20200402. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20200402>

## RESUMO

**Objetivo:** Analisar as ações desenvolvidas na atenção terciária à criança com doença crônica na perspectiva da gestão do cuidado.

**Método:** Pesquisa qualitativa realizada com 14 profissionais da saúde de unidades pediátricas de dois hospitais nordestinos, entre novembro de 2018 e março de 2019, por meio de entrevista semiestruturada. O material empírico foi interpretado por análise temática indutiva à luz da gestão do cuidado.

**Resultados:** As ações das equipes multiprofissionais apresentam-se fragmentadas, dificultando o preparo e o envolvimento da família no cuidado e nem sempre respondendo às demandas singulares e complexas da criança. O número insuficiente de profissionais, falta de insumos e infraestruturas inadequadas dos serviços hospitalares refletem na prática assistencial gerando sobrecarga de trabalho e ações desarticuladas.

**Considerações finais:** A gestão do cuidado contribui para a reestruturação dos processos de trabalho no hospital para que as ações da equipe atendam às demandas singulares e complexas dessa população.

**Palavras-Chave:** Criança. Hospitalização. Doença crônica. Gestão em saúde.

## ABSTRACT

**Objective:** To analyze the actions developed in hospitals for children with chronic diseases from the perspective of care management.

**Method:** Qualitative research, conducted with 14 health professionals from pediatric units in two northeastern hospitals, between November 2018 and March 2019, through semi-structured interviews. The empirical material was interpreted by thematic inductive analysis considering the care management construct.

**Results:** The actions of the multi-professional team are fragmented, making it challenging to prepare and involve the family in care and not always responding to the child's unique and complex demands. The insufficient number of professionals, lack of material resources and inadequate infrastructure of hospital services reflect in the care practice, generating work overload and inadequate actions.

**Final Considerations:** Care management is an indispensable tool in coping with chronic childhood illnesses. The actions carried out by the multi-professional teams in hospitals must develop support to expand the care.

**Keywords:** Child. Hospitalization. Chronic disease. Health management.

## RESUMEN

**Objetivo:** Analizar las acciones desarrolladas en la atención terciaria a niños con enfermedades crónicas en la perspectiva de la gestión del cuidado.

**Método:** Investigación cualitativa realizada con catorce profesionales de la salud de unidades pediátricas de dos hospitales del noreste, entre noviembre de 2018 y marzo de 2019, a través de entrevistas semiestructuradas. El material empírico fue interpretado mediante análisis temático inductivo a la luz de la gestión del cuidado.

**Resultados:** La actuación del equipo multiprofesional está fragmentada, lo que dificulta la preparación y participación de la familia en los cuidados y no siempre responde a las demandas únicas y complejas del niño. El insuficiente número de profesionales, la falta de insumos y la inadecuada infraestructura de los servicios hospitalarios se reflejan en la práctica asistencial generando sobrecarga de trabajo y acciones desarticuladas.

**Consideraciones finales:** La gestión del cuidado es una herramienta indispensable para el enfrentamiento de las enfermedades crónicas en los niños, y las acciones realizadas por el equipo multiprofesional en la atención terciaria deben apoyar un cuidado ampliado y resolutivo.

**Palabras clave:** Niño. Hospitalización. Enfermedad crónica. Gestión en la salud.

<sup>a</sup> Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

<sup>b</sup> University of Illinois Chicago. College of Nursing. Department of Biobehavioral Health Science. Chicago, Illinois, United States of America.

## INTRODUÇÃO

A hospitalização é um momento de forte impacto na vida da criança e da sua família devido à necessidade de deixarem suas casas e interromperem suas atividades e rotinas diárias para uma vivência em um ambiente desconhecido. Isso pode acarretar uma combinação de sentimentos, como tristeza e medo<sup>(1)</sup>.

O adoecimento e a hospitalização de crianças afetam seu convívio com familiares, amigos e escola. Essa repercussão estende-se à rotina de sua família e, principalmente, do seu cuidador principal, que passa a necessitar de orientações, apoio e acompanhamento dos profissionais de saúde<sup>(2)</sup>.

A doença crônica infantil, além de ser uma das principais causas de hospitalizações, faz com que a criança e sua família iniciem buscas por tratamento nos serviços que compõem a Rede de Atenção à Saúde (RAS). O manejo da doença requer uma atenção diferenciada, pois essa população necessitará de acompanhamento constante por especialistas e a garantia da continuidade do cuidado ao longo do tempo<sup>(3)</sup>, desencadeando sobrecarga na realização do cuidado no domicílio relacionada a fatores pessoais, familiares e socioculturais<sup>(4)</sup>.

Mesmo em países desenvolvidos como a Inglaterra, que alcançou melhorias significativas no cuidado às crianças que requerem seguimento longitudinal, estudo evidenciou fragilidades na coordenação do cuidado e no acesso aos serviços para atender às necessidades dessa população<sup>(5)</sup>. A família fica em situação vulnerável e passa a peregrinar por diferentes serviços em busca do cuidado resolutivo<sup>(3)</sup>.

A falta de coordenação do cuidado e comunicação entre os níveis primário e terciário de atenção à saúde contribuem para o inadequado fornecimento de cuidados em saúde, para a insatisfação e estresse do paciente e sua família, diminuindo a segurança dos mesmos por esses serviços de saúde<sup>(6)</sup>.

As famílias deparam-se com dificuldades de acesso à RAS e invisibilidade na atenção primária, sendo acompanhadas por serviços e profissionais de especialidades e/ou reabilitação, em um processo de transferência de responsabilidade pelo cuidado<sup>(6)</sup>. Para apoiar o cuidado integral nas situações de doença crônica infantil, os sistemas de saúde devem ser mais responsivos às demandas contínuas, especialmente com as famílias em situação de vulnerabilidade<sup>(7)</sup>.

A gestão do cuidado em saúde é definida como "o provimento ou disponibilização das tecnologias de saúde, de acordo com as necessidades singulares de cada pessoa, em diferentes momentos de sua vida, propondo seu bem-estar, segurança e autonomia"<sup>(8)</sup>. Compreende múltiplas dimensões: individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária<sup>(8)</sup>.

Fragilidades na gestão do cuidado nos diferentes pontos da RAS geram dificuldades na continuidade do cuidado, como aumento da sobrecarga materna, desarticulação e

pouca resolutividade dos serviços, além de escassez nas informações fornecidas pelos profissionais<sup>(9)</sup>. Isso obstaculiza a assistência integral e contínua à criança com doença crônica.

A falta de articulação na RAS dificulta a continuidade do cuidado, podendo aumentar as complicações e/ou hospitalizações desnecessárias de crianças com doenças crônicas<sup>(10)</sup>. O cuidado em rede somente será efetivado a partir das articulações entre os serviços que a compõe e a organização da oferta de acordo com as demandas dos usuários<sup>(6)</sup>.

Este estudo busca aumentar a visibilidade de crianças com doença crônica, tanto para os profissionais quanto para os governantes e pesquisadores da área, a fim de desencadear reflexões acerca das ações de saúde realizadas na atenção terciária. Uma nova abordagem à população infantil pretende sensibilizar profissionais e gestores a desenvolver práticas assistenciais e gestão que proporcionem um cuidado resolutivo e integral.

Diante do exposto, questionou-se: como tem sido efetivada a gestão do cuidado durante a hospitalização de crianças com doenças crônicas? O objetivo deste estudo foi analisar as ações desenvolvidas na atenção terciária à criança com doença crônica na perspectiva da gestão do cuidado.

## MÉTODO

Pesquisa qualitativa, exploratório-descritiva, realizada conforme as recomendações do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*. Estudo desenvolvido entre novembro de 2018 e março de 2019, em unidades hospitalares pediátricas que internam crianças com doença crônica em um estado nordestino brasileiro.

Essas instituições são públicas e prestam atendimento em níveis secundário e terciário de atenção, sendo um hospital federal de ensino, referência para crianças com doenças crônicas e raras, distribuídas em unidades de internação clínica e cirúrgica, terapia intensiva e ambulatório; e um hospital estadual pediátrico, referência para o atendimento de casos agudos e crônicos da população infantojuvenil.

A pesquisadora principal abordou de forma presencial e por conveniência 16 componentes das equipes multiprofissionais das unidades pediátricas de ambas instituições, a saber, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, médicos, fonoaudiólogos e fisioterapeutas, para se apresentar, explicar a pesquisa e obter as anuências. Os critérios de inclusão utilizados foram: prestar cuidado à criança com doença crônica hospitalizada e atuar na unidade de internação há no mínimo seis meses. Adotaram-se os seguintes critérios de exclusão: profissionais que estavam afastados devido a licenças, férias e outros durante o período da coleta de dados. Vale ressaltar que dois profissionais, um de cada hospital, recusaram-se a participar do estudo alegando falta

de tempo, totalizando, assim, 14 participantes, sendo 8 de uma e 6 de outra instituição.

Mediante a disponibilidade dos participantes, a entrevista individual semiestruturada poderia ocorrer no mesmo dia ou por agendamento. As entrevistas foram realizadas em sala disponível no local de trabalho, em ambiente com garantia da privacidade, gravadas em áudio, com duração média de 35 minutos. Estas foram conduzidas por uma discente de graduação pertencente a um grupo de estudos com experiência no método qualitativo de coleta. Utilizou-se um roteiro com a seguinte questão norteadora: quais ações você desenvolve em seu cotidiano que contribuem para o cuidado ampliado às crianças com doença crônica e suas famílias? O encerramento da coleta seguiu o critério de saturação, quando se certificou de que alcançou uma lógica interna dos dados que tornou possível traçar um quadro compreensivo acerca do objeto de estudo<sup>(11)</sup>.

Os dados foram interpretados pela análise temática indutiva (ATI)<sup>(12)</sup> e o quadro conceitual que balizou essa análise foi a gestão do cuidado em saúde, a qual está expressa em múltiplas dimensões: individual, focando no autocuidado; familiar, incluindo familiares, amigos e vizinhos que compartilham o gerenciamento do cuidado; profissional, compreendendo a competência profissional, postura ética e capacidade de construir vínculos com o usuário; organizacional, abarcando a habilidade de cada profissional em favorecer a interação entre a equipe para o alcance de objetivos comuns; sistêmica, abrangendo a formalização de conexões regulamentadas entre os serviços de saúde; e, finalmente, societária, envolvendo as políticas públicas de Estado na formulação e implementação de estratégias para alcançar objetivos<sup>(6)</sup>.

Na operacionalização da ATI, os temas foram extraídos dos dados, sem codificação prévia, e compreenderam seis etapas, que não seguiam uma forma rígida: familiarização com o tema, a partir da leitura ativa do material empírico antes da busca por códigos e significados; geração de códigos iniciais, com a identificação de conjuntos semelhantes e produção de códigos iniciais manualmente; busca por temas, com a seleção de diferentes códigos em temas potenciais; revisão dos temas, em que houve o refinamento dos temas por meio da leitura de todos os extratos de dados que fizeram parte de cada tema e visualização da relação entre os temas; definição e nomeação dos temas, com a identificação clara dos temas; e produção do texto final<sup>(12)</sup>.

A partir dos agrupamentos, identificaram-se 65 códigos, que geraram dois temas principais: Ações das equipes multiprofissionais à criança/família durante a hospitalização; e Modos de organização dos serviços hospitalares que impactam no cuidado à criança com doença crônica e sua família.

A pesquisa seguiu as diretrizes éticas vigentes no País, sendo aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob CAAE:

66663617.9.0000.5188 e Parecer nº 2046382, após anuência das duas instituições envolvidas. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para garantir o anonimato, os profissionais foram identificados com as letras iniciais referentes à sua profissão e o número da entrevista na ordem da sua realização: enfermeira (E1, E2, E3), técnica de enfermagem (TEC1... TEC4), auxiliar de enfermagem (AX1, AX2), médica (M1), fonoaudióloga (FO1, FO2) e fisioterapeuta (F11, F12).

## ■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 14 profissionais de saúde entrevistados, três eram enfermeiras, quatro técnicas de enfermagem, duas auxiliares de enfermagem, uma médica pediatra, duas fonoaudiólogas e duas fisioterapeutas, com idades entre 31 e 68 anos, todas do sexo feminino. O tempo de atuação em unidade de internação pediátrica variou de 6 meses a 38 anos e o regime de trabalho entre 24 e 36 horas semanais.

### **Ações das equipes multiprofissionais à criança/família durante a hospitalização**

Essa categoria refere-se às ações desenvolvidas pelos profissionais da equipe multidisciplinar no cuidado à criança e/ou família durante a hospitalização. Foram identificados os seguintes temas: protagonismo dos familiares; vínculo com a criança/família; realização de procedimentos e preparo da criança/família para o retorno ao domicílio. Em algumas situações os profissionais desenvolvem ações estratégicas para o protagonismo dos familiares nos cuidados que serão mantidos em domicílio.

*A gente trabalha com ela [mãe da criança hospitalizada] durante um tempo e até fica observando para ver se está fazendo corretamente [...] para quando estiver em casa não ter tantas dúvidas (F11).*

*Aqui [no hospital] nós fazemos [cuidados da criança com doença crônica] e, mesmo assim, tem momentos que a gente tem que deixá-las [mães] fazer, para quando chegar em casa continuar o tratamento (TEC2).*

*Na hora que vai fazer algum procedimento chamar o familiar e explicar o que se está fazendo, para colaborar com a gente, se for algo que ele [cuidador] vai fazer fora [em casa] [...] tipo uma alimentação que use a sonda, a gente tenta orientar para que ele faça direitinho (TEC3).*

As ações que seguem essa direcionalidade podem promover o envolvimento da família no cuidado, desencadeando um processo de construção para uma possível autonomia,

contemplando, ainda que parcialmente, a dimensão individual da gestão do cuidado. Durante a hospitalização, desde a admissão, torna-se imprescindível que a equipe multiprofissional prepare a família para gerir todo o cuidado que a criança com doença crônica requer a fim de prepará-la para os cuidados domiciliares.

Na dimensão individual, é fundamental a oferta de apoio para o gerenciamento do autocuidado por meio da instrumentalização da criança e sua família, escuta reflexiva, perguntas abertas, afirmação e apoio durante o período de internação, especialmente naqueles cuidados que farão parte do cotidiano, envolvendo efetivamente a família como parceira, o que aumenta a probabilidade de melhorias na saúde e educação<sup>(13)</sup>.

O envolvimento da família nos cuidados durante a hospitalização contribui para melhor gerenciamento da doença no domicílio e estimula sua autoconfiança. Além disso, diminui a ocorrência de reinternação. Estudo aponta que a comunicação estabelecida entre profissional-família é primordial na atenção às necessidades da criança, além de prepará-las para enfrentar as possíveis demandas após sua alta hospitalar<sup>(14)</sup>.

O desenvolvimento de estratégias que proporcionam a oferta do cuidado humanizado por meio de uma relação mais próxima da criança/família com o profissional de saúde foi importante para a formação do vínculo. Isso refletiu na manutenção das ações de cuidado e acompanhamento da doença.

*Acho que uma criança que tem vínculo com um profissional e a família que tem vínculo com esse profissional gera uma situação confortável de confiança [...] vai confiar no procedimento, vai buscar o apoio nas necessidades daquela criança, e isso vai facilitar todo o processo (F12).*

*A manutenção desse vínculo melhora muito o cuidado da criança, porque quando a mãe consegue ter a noção de que apesar da criança ter um quadro crônico e cuidados complexos, ela vai ser a responsável por esse cuidado e que pode, em determinadas situações, dependendo da postura dela, melhorar a saúde da criança dela, [...] ela acaba se sentindo mais empoderada (E1).*

O vínculo é uma ferramenta fundamental para o trabalho e potencializa relações de confiança no cuidado prestado pelo profissional. O trabalho focado em uma relação de proximidade e abertura de espaços de diálogo para o fortalecimento da dimensão profissional da gestão do cuidado pode minimizar o sofrimento decorrente da hospitalização infantil. Ao se mostrar atento e capaz de escutar o cuidador, o profissional pode contribuir para ampliação e fortalecimento das redes de apoio social mediante a diminuição do isolamento das

famílias, criação de novos vínculos e auxílio efetivo no cuidado à criança com doença crônica, melhorando, assim, a sua qualidade de vida tanto no início quanto no curso da doença<sup>(10)</sup>.

Por serem instituições que atuam no cuidado de crianças com doença crônica, os profissionais dos dois hospitais demonstraram compreender a importância do vínculo tanto para redimir dúvidas quanto para potencializar a segurança na realização dos cuidados no domicílio.

Estudo<sup>(15)</sup> evidenciou impactos positivos no cuidado a crianças com problemas de saúde complexos, como as doenças crônicas, a partir de uma coordenação eficaz do cuidado e parcerias com as famílias para melhor compreender suas necessidades. O profissional de saúde deve promover ações ampliadas de cuidado centrado na família a partir de informações esclarecedoras, ensino de habilidades e técnicas de autocuidado, estratégias de *feedback* e reforço a uma comunicação efetiva e de qualidade<sup>(16)</sup>.

A abertura da equipe multiprofissional para o estabelecimento de vínculo com a criança/família contribui para a segurança da família nas ações de cuidado<sup>(17)</sup>. O trabalho multiprofissional deve ser capaz de auxiliar o cuidado ampliado identificando demandas singulares de crianças com doença crônica e suas famílias<sup>(18)</sup>.

As ações desenvolvidas no hospital podem se tornar mecânicas e centradas em procedimentos cotidianos, empobrecendo o cuidado.

*Eu presto toda assistência que for necessária, medicações, ajudar o banho, porque como aqui é [serviço] pediátrico, aqui não se dá o banho na criança, é a acompanhante, mas [...] tem alguns pacientes que a gente chega a participar do cuidado mais direto, da questão do banho, de mudança de decúbito, as medicações, troca da roupa íntima (AUX2).*

Em outros momentos, quando necessárias orientações específicas à criança com doença crônica e sua família, ocorreu uma responsabilização individual por competência do núcleo de cada categoria profissional, expondo a fragmentariedade das ações no hospital.

*Dependendo do tipo de doença é bom a psicologia entrar para conversar com a mãe, dar apoio psicológico, até mesmo o serviço social, dando orientações [...] o médico também, orientando, dizendo como que é, o que a criança tem, passando para ela [mãe]. Porque gera muita insegurança, medos (TEC2).*

*Os técnicos nem tanto [dão orientações], é mais a parte dos enfermeiros que tem mais esse contato, de estar orientando [...] porque assim, como eles passam a visita todos os dias, é aquele momento que as mães contam*

*as suas queixas, o que estão sentindo, então é aquele contato direto (TEC4).*

Embora relatem uma certa proximidade com a família, destacam-se fragilidades na dimensão profissional no que diz respeito à competência técnica relacionada à capacidade, por sua experiência e formação, de dar respostas aos problemas de saúde no encontro de cuidado e articulação da equipe para desenvolver as orientações em saúde. Os profissionais não atendem às demandas biopsicossociais dessa população, especialmente em relação à construção do autocuidado.

Corroborando esses achados, estudo<sup>(9)</sup> destaca vulnerabilidade no modo como o processo de trabalho das equipes multiprofissionais está organizado, dificultando o preparo e o envolvimento das famílias no cuidado à criança. Os entraves que inviabilizam a educação em saúde para o preparo da família para o cuidado dessas pessoas, reforçando a fragmentariedade na dimensão profissional.

O cuidado no hospital não pode ser limitado à rotina de procedimentos, exames e cirurgias, mas deve atender às diversas interfaces da hospitalização, mantendo a interação equipe multiprofissional-criança-família para prover conforto, manter a esperança e paciência por meio da orientação ao autocuidado. É importante utilizar linguagem clara, otimista e palavras encorajadoras que estimulem o engajamento da família<sup>(2)</sup>.

Algumas categorias profissionais explicitaram não reconhecer como sua função preparar a criança e sua família para o retorno ao domicílio. Acreditam ser esta uma ação focada no profissional médico.

*Não, a gente dá a alta fonoaudiológica e o que a gente pode ajudar na alta hospitalar é que, muitas vezes, o paciente ainda está em desmame [da oxigenoterapia], está esperando só isso para realmente a alta hospitalar, mas quem realmente refere a alta hospitalar é o corpo médico (FO1).*

*Quando o paciente já está nitidamente bem para ir embora, então você já vai notando com o tempo e é uma forma simples, muito simples, chegou à alta, assina [o médico] e vai embora, não tem muito o que fazer, não tem muito protocolo (TEC1).*

*Quem dá alta é o médico, mas assim, geralmente eles [médicos] olham a parte de exame, se for alguma participação para a gente [enfermeira] é alguma coisa que eles queiram saber. Tem casos que a mãe fala que o paciente está tendo isso e aquilo e eles vêm para saber se realmente o paciente está tendo isso que ela relatou (E2).*

Ações fragmentadas no preparo para alta evidenciam fragilidades nas dimensões organizacional e profissional

da gestão do cuidado na medida em que não fornecem elementos suficientes para a continuidade do cuidado no domicílio. As repercussões da doença crônica na vida da família são exacerbadas pela falta de conhecimento para a continuidade do cuidado da criança devido à escassez de informações fornecidas no hospital.

Estudo piloto<sup>(19)</sup> realizado em um hospital pediátrico dos Estados Unidos incorporou uma estratégia exitosa denominada Grade de Ação Pós-Hospitalização (PHAG) a fim de facilitar o desenvolvimento, a documentação e a implementação de metas pós-alta centradas nas crianças que apresentam cuidados de alta complexidade e suas famílias, bem como comunicar essas informações em um formato padronizado nas transições de atendimento. Além das metas voltadas ao transporte seguro para casa, havia o acompanhamento educacional das famílias antes da alta para garantir que estavam confortáveis em cuidar dos seus filhos em casa e a avaliação da comunicação com os profissionais externos (de cuidados primários, enfermeiras da escola) para que fossem atualizados sobre as novas necessidades de cuidados complexos dessas crianças.

Em ambas as instituições que participaram da pesquisa, evidenciou-se o reconhecimento da alta como um procedimento centrado no profissional médico. Destaca-se que o preparo da criança com doença crônica e sua família para o retorno ao domicílio tem sido conduzido por ações fragmentadas da equipe multiprofissional. A alta torna-se um momento meramente burocrático, desmontando a atenção integral e humanizada.

A prática reduzida de condutas dessa natureza desfavorece a dimensão profissional<sup>(6)</sup>. Além da competência para realização das atividades técnicas e postura ética, cabe aos profissionais desenvolver um relacionamento empático com a criança e sua família durante a hospitalização.

A fim de gerar ações efetivas e integrais para o cuidado e acompanhamento dessa população, ressalta-se a importância das múltiplas dimensões da gestão do cuidado no período de hospitalização. Etapa esta em que a criança passa por transformações em sua rotina e inicia uma fase permeada por incertezas ao lado da família, portanto requer maior envolvimento da equipe multiprofissional.

### **Modos de organização dos serviços hospitalares que impactam no cuidado à criança com doença crônica e sua família**

Essa categoria aborda como a organização do hospital influencia no cuidado à criança com doença crônica. Os temas identificados foram: interação entre os profissionais; número insuficiente de profissionais; garantia de recursos hospitalares; fluxo da assistência.

O modo como a equipe multiprofissional se organiza em seu ambiente de trabalho resulta da importância que a mesma atribui às demandas de cuidado de crianças com doenças crônicas e suas famílias<sup>(16)</sup>. Para realizar ações resolutivas de cuidado, os profissionais entenderam que é preciso ter diálogo aberto entre a equipe multiprofissional.

*Nós temos uma equipe multiprofissional que trabalha de forma interdisciplinar [...] o paciente tratado por uma equipe de saúde não pode ser só de um profissional, porque a minha conduta pode repercutir na conduta do outro (F11).*

*A gente realmente pode fazer parte de uma equipe multiprofissional, o médico geralmente tenta nos escutar, é muito solícito ao que a gente pede, eles também nos pedem muito, que a gente vá, que a nossa conduta seja importante para chegar em um denominador comum, tanto o médico como o enfermeiro, nutricionista, assistente social, psicólogo, porque nós, juntos, é que fazemos uma equipe. Nem eu trabalho sozinha, nem ninguém trabalha só (FO2).*

A diversidade de profissionais que atuam na atenção hospitalar é vasta. A troca de informações deve ser pautada no olhar individual desses sujeitos durante suas atividades com a criança com doença crônica, o que amplia o cuidado prestado e pode fortalecer a dimensão organizacional. Essa dimensão caracteriza-se pela divisão técnica do trabalho com a elaboração de estratégias para realização das atividades em equipe<sup>(8)</sup>.

A interação entre os profissionais das diversas áreas torna-se uma das estratégias para garantir a continuidade do cuidado em parceria com a família. Percebendo-se apoiada nesse processo, a família poderá se sentir mais segura e confiante no projeto terapêutico, contribuindo para a diminuição da sobrecarga física e emocional que recai sobre ela.

Diante das modificações que a hospitalização causa na vida da criança com doença crônica, a equipe de saúde deve minimizar o estresse e a ansiedade por meio de habilidades lúdicas adequadas a cada idade para o enfrentamento desses sentimentos<sup>(1)</sup>.

Alguns membros das equipes multiprofissionais relataram dificuldades na realização de ações resolutivas de saúde na rotina hospitalar. Isso é justificado pelo número insuficiente de profissionais no quadro de pessoal dessas instituições, havendo sobrecarga de trabalho, o que pode desencadear óbices no cuidado.

*A gente trabalha com o limite de profissionais e quando falta [alguém] é que piora. [...] Se não tiver ninguém para vir para o setor, você tem que dar conta o quanto pode, então acaba que fica alguma coisa ou outra a desejar (E3).*

*A gente faz o máximo que pode dentro das nossas limitações, porque nós temos um hospital inteiro para atender [...] tentamos priorizar de acordo com a gravidade, quanto mais grave a criança, mais atenção nós damos, porque infelizmente não tem o que fazer, não tem profissional (FO2).*

*Tem vezes que estamos aqui com quatro, cinco pacientes neuropatas, todos traqueostomizados. Como a enfermeira dá conta? Não dá, a pobre vai ficar louca (AUX2).*

O quantitativo insuficiente de profissionais gera sobrecarga na execução das mais distintas atividades hospitalares, podendo acarretar em ações de cuidado desarticuladas. Fato que trará reflexos tanto na dimensão organizacional do processo de trabalho, devido a sua divisão técnica e (des) organização do serviço, quanto na dimensão profissional, uma vez que a sobrecarga laboral gera aflição nos profissionais que não conseguem exercer o cuidado como o concebem.

Diferente do hospital federal que atende por meio da regulação, no hospital estadual pediátrico, por se tratar de um serviço que tem portas abertas ao público, ficou mais evidenciada a falta de profissionais em relação à grande demanda diária de pacientes. A inexistência de apoio institucional dificulta a realização do trabalho dos profissionais e implica em práticas de saúde fragilizadas durante a hospitalização, que não permitem que as famílias reconheçam a equipe como fonte de apoio<sup>(17)</sup>.

Por outro lado, a oferta de suporte satisfatório à criança/família durante a hospitalização pode ser potencializada quando a instituição promove o apoio necessário à equipe de saúde. Isso será possível quando for garantida uma estrutura física adequada, insumos de qualidade e realização de exames específicos.

*Na estrutura que o hospital [universitário] tem... hoje a gente consegue. A criança é hospitalizada, faz tomografia, precisando de exame de imagem, a gente tem raio X, ultrassom, tomografia que antes não tinha (E3).*

*Por enquanto, até hoje, os insumos são realmente garantidos às crianças aqui [hospital estadual]. Eu não acho que falta insumo não, pelo menos no que concerne a minha área não (FO1).*

*A infraestrutura física eu acho que não deixa tanto a desejar [...] e todo mundo diz que a pediatria é diferenciada porque tem ar condicionado, que não são todas as clínicas que têm. Então, isso já é um ponto positivo (TEC1).*

Quando a gestão do cuidado é contemplada na dimensão societária contribui para a melhoria da qualidade da assistência no ambiente hospitalar e facilita o trabalho dos profissionais de saúde. Assim, pode diminuir o impacto

provocado pelo afastamento social da criança com doença crônica hospitalizada e das suas famílias.

É primordial a busca de estratégias para o desenvolvimento do autocuidado que viabilizem o cuidado integral, humanizado e de qualidade, e levem ao envolvimento ativo dessa população. Essas estratégias, eventualmente, podem reduzir custos para os serviços de saúde<sup>(18)</sup>.

Sendo a dimensão societária da gestão do cuidado responsável pela regulação e criação das políticas públicas de saúde<sup>(8)</sup>, cabe aos serviços hospitalares a garantia de um espaço seguro com engajamento da família desde a admissão, preparando-a para a alta. Contudo, se após a alta hospitalar não houver seguimento da criança com doença crônica e apoio à sua família, estas encontrarão dificuldades para a continuidade do cuidado na RAS e no domicílio.

*Quando essa mãe chega em casa ela não tem essa mesma estrutura [do hospital] então falta, às vezes, para essa família transporte, falta tempo de carregar essa criança, de levar para algum serviço. Aí fica aquela questão do domicílio, nem todo município tem estrutura para dar suporte domiciliar. Então, ao meu entendimento, a criança [com doença] crônica, dependendo da condição socioeconômica, fica muito isolada, ela fica sem a rede que ela necessita, aí aumenta o número de internações (F12).*

*Se a gente conseguisse ter o que de fato preconiza [Ministério da Saúde], atenção, acolhimento, um segmento de cuidado entre as famílias e as equipes, talvez essas alterações clínicas que a criança chega em um quadro mais grave, pudessem ser detectadas pela equipe de atenção básica antes. Nosso maior problema com as crianças com doença crônica tem sido definir o diagnóstico e a manutenção do acompanhamento em decorrência das complicações (E1).*

*A gente tem impressão que quando a mãe não é muito esclarecida, o cuidado fica direcionado apenas aos momentos de piora... piorou, aí ela vai correndo à uma UPA [Unidade de Pronto Atendimento] ou hospital e interna. A mãe não é esclarecida, na comunidade dela não tem uma equipe que esclareça, que fique de olho. Fica aquele negócio assim, só trata as urgências (M1).*

Dificuldades de acesso, falta de resolutividade e de articulação da rede fazem com que a atenção terciária, mesmo com suas fragilidades, seja escolhida para atender às crianças com doença crônica. Destaca-se que a equipe hospitalar, muitas vezes, não auxilia as famílias no processo de retorno ao domicílio, pois não interage para compreender as dificuldades de transporte nem as orientam na busca do serviço de atenção básica para a continuidade do cuidado.

A criança com doença crônica depende dos diferentes níveis de atenção à saúde. Necessita de ações singulares e individuais, com uma rede sensibilizada e resolutiva na execução do cuidado ampliado e apoiado, com articulação entre os diferentes serviços<sup>(6)</sup> para além dos muros do hospital.

Salienta-se a necessidade de planejamento das ações dos profissionais e dos serviços de saúde interligando os fluxos de assistência. Essa forma de organização do processo de trabalho tende a minimizar as peregrinações da família em busca de cuidados necessários, como exames, procedimentos, terapias especializadas, dentre outros<sup>(20)</sup>.

Estudo<sup>(3)</sup> evidenciou o olhar ampliado de gestores e profissionais da atenção primária à garantia da continuidade dos cuidados oferecidos às crianças e suas famílias, além de mecanismos que garantam o fluxo do serviço. A organização desse processo requer corresponsabilidade dos provedores de saúde e o planejamento de ações capazes de garantir resolutividade.

Constatou-se que após a alta hospitalar crianças com doença crônica têm o acompanhamento longitudinal comprometido. Isso gera sobrecarga familiar porque o cuidador principal fica responsável por traçar o seu próprio itinerário de cuidado em busca de atendimento, prejudicando a dimensão familiar e contradizendo o preconizado pela Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC)<sup>(20)</sup>.

Mudanças estruturais nos modos de organização dos serviços hospitalares mostram-se necessárias, incluindo articulação com os níveis primário e secundário, com estabelecimento de Linhas de Cuidado e diretrizes de atenção para o seguimento longitudinal e contínuo de crianças com doenças crônicas. Estas se constituem em estratégias potentes na construção da integralidade do cuidado com a articulação das ações e serviços de saúde sob coordenação da atenção primária. Os serviços de atenção domiciliar representam intervenção essencial para a oferta de uma atenção integral e humanizada<sup>(20)</sup> e precisam ser integrados e articulados nos diferentes níveis de atenção.

O reconhecimento de vulnerabilidades nas múltiplas dimensões da gestão do cuidado no âmbito hospitalar destaca a necessidade premente de transformações nos processos de trabalho e na organização e/ou aprimoramento da RAS. Isso poderá facilitar o percurso terapêutico das crianças com doença crônica e suas famílias, norteados pelo princípio da integralidade da atenção e humanização do cuidado.

## ■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na perspectiva da gestão do cuidado as ações desenvolvidas pelas equipes multiprofissionais da atenção terciária à criança com doença crônica durante a hospitalização encontram-se fragmentadas, prejudicando o adequado preparo e envolvimento da família no cuidado, bem como

um melhor gerenciamento da doença no domicílio. Na prática assistencial, os modos de organização dos serviços hospitalares precisam ser valorizados e reestruturados para que possam favorecer uma inter-relação empática e dialógica entre os atores envolvidos que impacte positivamente no cuidado para atender às demandas singulares e complexas da criança com doença crônica e de sua família.

A gestão do cuidado em saúde apresenta-se como ferramenta indispensável para refletir sobre a construção do cuidado ampliado e resolutivo na atenção terciária no enfrentamento da hospitalização de crianças com doença crônica e as ações realizadas pelas equipes multiprofissionais devem agregar suporte para tal construção. Fazem-se necessárias pesquisas que evidenciem as potencialidades da gestão do cuidado no processo de acompanhamento desses indivíduos, não só em instituições hospitalares, como também nos diferentes níveis de atenção à saúde.

O estudo limitou-se à inclusão de profissionais de saúde de dois hospitais não envolvendo outros contextos de cuidado a nível terciário. Apresenta contribuições para a qualificação da assistência durante a hospitalização ao evidenciar mudanças necessárias na organização do processo de trabalho nos serviços terciários e na articulação entre os diferentes níveis de atenção. A realização de novas pesquisas envolvendo diferentes cenários e atores desse processo poderá ampliar a compreensão da gestão do cuidado à criança com doença crônica e sua família, na perspectiva da construção do cuidado integral, longitudinal, ampliado e humanizado.

## REFERÊNCIAS

- Delvecchio E, Salcuni S, Lis A, Germani A, Di Riso D. Hospitalized children: anxiety, coping strategies, and pretend play. *Front Public Health*. 2019;7:250. doi: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00250>.
- Saria VF, Mselle LT, Sicheloff BA. Parents and nurses telling their stories: the perceived needs of parents caring for critically ill children at the Kilimanjaro Christian Medical Centre in Tanzania. *BMC Nurs*. 2019;18:54. doi: <https://doi.org/10.1186/s12912-019-0381-8>.
- Vaz EMC, Collet N, Cursino EG, Forte FDS, Santos NCCB, Reichert GP, et al. Challenges in primary care regarding children adolescents with chronic conditions in Brazil. *Qual Health Res*. 2019;29(13):1978-87. doi: <https://doi.org/10.1177/1049732319847961>.
- Toledano-Toledano F, Domínguez-Guedea MT. Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *Biopsychosoc Med*. 2019;13:6. doi: <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>.
- Smith J, Kendal S. Parents' and health professionals' views of collaboration in the management of childhood long-term conditions. *J Pediatr Nurs*. 2018;43:36-44. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.08.011>.
- Marcon SS, Dias BC, Neves ET, Marchetti MA, Lima RAG. (In)visibility of children with special health needs and their families in primary care. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(Suppl 4):e20190071. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0071>.
- Zakayo SM, Njeru RW, Sanga G, Kimani MN, Charo A, Muraya K, et al. Vulnerability and agency across treatment seeking journeys for acutely ill children: how family members navigate complex healthcare before, during and after hospitalisation in a rural Kenyan setting. *Int J Equity Health*. 2020;19:136. doi: <https://doi.org/10.1186/s12939-020-01252-x>.
- Cecílio LCO. Apointamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. *Interface (Botucatu)*. 2011;15(37):589-99. doi: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832011000200021>.
- Silva BGA, Machado AN, Fernandes LTB, Vaz EMC, Silva MEA, Santos MM, et al. Tornar-se mãe de criança com doença crônica: vivenciando o cuidado ao filho. *Int J Dev Res*. 2019 [citado 2020 jan 20];09(12):32876-81. Disponível em: <https://www.journalijdr.com/sites/default/files/issue-pdf/17660.pdf>
- Souza MHN, Nóbrega VM, Collet N. Social network of children with chronic disease: knowledge and practice of nursing. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(2):e20180371. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0371>.
- Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesqui Qual*. 2017 [citado 2019 ago 10];5(7):1-12. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82/59>.
- Clarke V, Braun V. Teaching thematic analysis: overcoming challenges and developing strategies for effective learning. *Psychologist*. 2013 [cited 2019 Aug 20];26(2),120-3. Available from: <https://uwe-repository.worktribe.com/output/937596>.
- Giroux CM, Wilson LA, Corkett JK. Parents as partners: investigating the role(s) of mothers in coordinating health and education activities for children with chronic care needs. *J Interprof Care*. 2019;33(2):243-51. doi: <https://doi.org/10.1080/13561820.2018.1531833>.
- Delmiro ARCA, Pimenta EAG, Nóbrega VM, Fernandes LTB, Barros GC. Equipe multiprofissional no preparo para a alta hospitalar de crianças com condições crônicas. *Cienc Cuid Saude*. 2020;19:e50418. doi: <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v19i0.50418>.
- Banate MA, Maypole J, Sadof M. Care coordination for children with medical complexity. *Curr Opin Pediatr*. 2019;31(4):575-82. doi: <https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000793>.
- Saxby N, Beggs S, Battersby M, Lawn S. What are the components of effective chronic condition self-management education interventions for children with asthma, cystic fibrosis, and diabetes? a systematic review. *Patient Educ Couns*. 2019;102(4):607-22. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.11.001>.
- Machado AN, Nóbrega VM, Silva MEA, França DBL, Reichert APS, Collet N. Chronic disease in children and adolescents: professional-family bond for the promotion of social support. *Rev. Gaúcha Enferm*. 2018;39:e2017-0290. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0290>.
- Nematollah M, Bagheryan B, Sharifi Z, Keshavarz F, Mehdi-pour-Rabori R. Self-care status in children with congenital heart disease: A mixed-method study. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*. 2020;33(2):77-84. doi: <https://doi.org/10.1111/jcap.12265>.
- Antolick MM, Looman WS, Cady RG, Kubiawicz K. Identifying and communicating postdischarge goals for hospitalized children with medical complexity: a process improvement pilot in a specialty pediatric setting. *J Pediatr Health Care*. 2019;34(2):90-8. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2019.07.006>.
- Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política nacional de atenção integral à saúde da criança: orientações para implementação. Brasília: Ministério da Saúde; 2018 [citado 2020 mar 25]. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2018/07/Pol%C3%ADtica-Nacional-de-Aten%C3%A7%C3%A3o-Integral-%C3%A0-Sa%C3%BAde-da-Crian%C3%A7a-PNAISC-Vers%C3%A3o-Eletr%C3%B4nica.pdf>

■ **Agradecimentos:**

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pela bolsa de iniciação científica.

■ **Contribuição de autoria:**

Conceituação: Neusa Collet, Bruna Gabrielle de Araújo Silva.

Curadoria de dados: Neusa Collet, Bruna Gabrielle de Araújo Silva, Vanessa Lopes Dativo Vieira, Leiliane Teixeira Bento Fernandes, Annanda Fernandes de Moura Bezerra Batista, Elenice Maria Cecchetti Vaz.

Análise formal: Bruna Gabrielle de Araújo Silva, Vanessa Lopes Dativo Vieira.

Metodologia: Neusa Collet, Bruna Gabrielle de Araújo Silva, Leiliane Teixeira Bento Fernandes, Annanda Fernandes de Moura Bezerra Batista, Elenice Maria Cecchetti Vaz.

Administração de projeto: Neusa Collet.

Supervisão: Neusa Collet.

Escrita – revisão e edição: Neusa Collet, Bruna Gabrielle de Araújo Silva, Vanessa Lopes Dativo Vieira, Leiliane Teixeira Bento Fernandes, Leiliane Teixeira Bento Fernandes, Annanda Fernandes de Moura Bezerra Batista, Elenice Maria Cecchetti Vaz.

Escrita – rascunho original Bruna Gabrielle de Araújo Silva, Vanessa Lopes Dativo Vieira, Leiliane Teixeira Bento Fernandes, Annanda Fernandes de Moura Bezerra Batista, Elenice Maria Cecchetti Vaz.

Investigação: Bruna Gabrielle de Araújo Silva.

Os autores declaram que não existe nenhum conflito de interesses.

■ **Autor correspondente:**

Bruna Gabrielle de Araújo Silva

Email: bruna\_gabrielle\_silva@hotmail.com

Recebido: 11.11.2020

Aprovado: 01.09.2021

**Editor associado:**

Carlise Rigon Dalla Nora

**Editor-chefe:**

Maria da Graça Oliveira Crossetti