

CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS TIPO 1: VULNERABILIDADE, CUIDADO E ACESSO À SAÚDE

Paula Carolina Bejo Wolkers¹ 

Juliana Coelho Pina² 

Monika Wernet³ 

Maria Cândida de Carvalho Furtado⁴ 

Débora Falleiros de Mello⁴ 

¹Universidade Federal de Uberlândia, Hospital de Clínicas. Uberlândia, Minas Gerais, Brasil.

²Universidade Federal de Santa Catarina, Departamento de Enfermagem. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.

³Universidade Federal de São Carlos, Departamento de Enfermagem. São Carlos, São Paulo, Brasil.

⁴Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

RESUMO

Objetivo: investigar a trajetória e seguimento da saúde de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 no que concerne à atenção prestada pelos diferentes serviços públicos de saúde e as relações entre os serviços, a criança e suas famílias, na perspectiva de mães e cuidadores.

Método: estudo qualitativo com análise temática indutiva, baseado nos referenciais teóricos da vulnerabilidade e redes de atenção à saúde, a partir de entrevistas em profundidade com 56 mães ou cuidadores, em dois serviços públicos de saúde brasileiros.

Resultados: relatos marcados por sofrimentos, desafios e apontamentos mostram a centralidade na doença, o acesso frágil, pouco resolutivo, a insegurança nas situações de urgência e de emergência, o vínculo superficial com insuficiente amparo à família, e a fragmentação. A atenção especializada é caracterizada pela confiança, pelo vínculo e pelos esforços para evitar a utilização de outros serviços de saúde.

Conclusão: as famílias e crianças estão expostas à circunstâncias vulneráveis no seguimento longitudinal, com conseqüente distanciamento do cuidado em rede. Assim, indicam a necessidade de ampliar a integração dos cuidados, as ações intersetoriais, a participação social e a coordenação das redes de atenção, em busca de maior acesso e inclusão. Portanto, há implicações com esforços políticos e financeiros para avanços no acesso ao cuidado integral e redução de vulnerabilidades.

DESCRIPTORIOS: Criança. Diabetes *mellitus* tipo 1. Atenção à saúde. Doença crônica. Vulnerabilidade em saúde.

COMO CITAR: Wolkers PCB, Pina JC, Wernet M, Furtado MCC, Mello DF. Crianças com diabetes *mellitus* tipo 1: vulnerabilidade, cuidado e acesso à saúde. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2019 [acesso ANO MÊS DIA]; 28:e20160566. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2016-0566>

CHILDREN WITH DIABETES MELLITUS TYPE 1: VULNERABILITY, CARE AND ACCESS TO HEALTH

ABSTRACT

Objective: to investigate the trajectory and follow-up of the health of children with diabetes *mellitus* type 1 in regard to the attention given by the different public health services and the relationships between the services, the child and their families, from the perspective of mothers and caregivers.

Method: qualitative study with inductive thematic analysis, based on the theoretical references of vulnerability and health care networks, from in-depth interviews with 56 mothers or caregivers, in two Brazilian public health services.

Results: reports marked by sufferings, challenges and notes show the centrality in the disease, fragile access, little resolution, insecurity in urgent and emergency situations and superficial bond with insufficient support to the Family and fragmentation. The specialized care is characterized by trust, the bond and the efforts to prevent the use of other health services.

Conclusion: families and children are exposed to vulnerable circumstances in the longitudinal follow-up, with consequent distancing of network care. Thus, they indicate the need to expand the integration of care, intersectoral actions, social participation and coordination of care networks, in search of greater access and inclusion. Therefore, there are implications with political and financial efforts to advance access to comprehensive care and reduce vulnerabilities.

DESCRIPTORS: Child. Diabetes *mellitus* type 1. Health care. Chronic disease. Health vulnerability.

NIÑOS CON DIABETES *MELLITUS* TIPO 1: VULNERABILIDAD, CUIDADO Y ACCESO A LA SALUD

RESUMEN

Objetivo: investigar la trayectoria y seguimiento de la salud de niños con diabetes *mellitus* tipo 1 en lo que concierne a la atención prestada por los diferentes servicios públicos de salud y las relaciones entre los servicios, el niño y sus familias, en la perspectiva de madres y cuidadores.

Método: estudio cualitativo con análisis temático inductivo, basado en los referenciales teóricos de la vulnerabilidad y redes de atención a la salud, a partir de entrevistas en profundidad con 56 madres o cuidadores, en dos servicios públicos de salud brasileños.

Resultados: relatos marcados por sufrimientos, desafíos y apuntes muestran la centralidad en la enfermedad, el acceso frágil, poco resolutivo, la inseguridad en las situaciones de urgencia y de emergencia y el vínculo superficial con insuficiente amparo a la familia, la fragmentación. La atención especializada se caracteriza por la confianza, el vínculo y los esfuerzos para evitar la utilización de otros servicios de salud.

Conclusión: las familias y los niños están expuestos a circunstancias vulnerables en el seguimiento longitudinal, con consecuente distanciamiento del cuidado en red. Así, indican la necesidad de ampliar la integración de los cuidados, las acciones intersectoriales, la participación social y la coordinación de las redes de atención, en busca de mayor acceso e inclusión. Por lo tanto, hay implicaciones con esfuerzos políticos y financieros para avances en el acceso al cuidado integral y reducción de vulnerabilidades.

DESCRIPTORES: Niño. Diabetes *mellitus* tipo 1. Atención a la salud. Enfermedad crónica. Vulnerabilidad en salud.



INTRODUÇÃO

A crescente expansão das condições crônicas, tanto nos países desenvolvidos quanto nos em desenvolvimento, deflagra crise no sistema de atenção à saúde, que se encontra voltado, predominantemente, de forma reativa, episódica e fragmentada, aos eventos de agudizações de enfermidades crônicas.¹⁻² O Diabetes *Mellitus* tipo 1 (DM1) tem particular importância e de 5% a 10% de todos os pacientes diabéticos no Brasil são crianças ou adolescentes.³

O seguimento longitudinal de crianças pode trazer muitos benefícios à saúde, aliado ao incremento de estratégias para acolhimento, vigilância à saúde e manejo de enfermidades nos serviços de saúde e nas famílias.⁴ A atenção contínua é de extrema importância, nos momentos silenciosos dos agravos, quando as condições crônicas insidiosamente evoluem; é necessário um modelo de saúde que construa e sustente a integralidade, a interdisciplinaridade e a intersetorialidade, considerando as necessidades da população com vistas à resolutividade.¹

Os modelos biomédicos tradicionais de atenção à saúde são ineficientes frente à complexidade das condições crônicas^{2,5} com comprometimento da integralidade da atenção à saúde, que pode gerar situações de vulnerabilidade.^{2,6-7} A utilização dos serviços de saúde envolve aspectos complexos, com dimensões e respeito às necessidades, demandas, oferta de ações e de serviços de saúde.⁸

Nesse contexto, é importante ressaltar que, no Brasil, está em processo a implementação das Redes de Atenção à Saúde (RAS), que configuram organizações poliárquicas de serviços de saúde vinculados entre si e em prol de uma única missão, com oferta de atenção contínua e integral, na qual a Atenção Primária à Saúde (APS) é a coordenadora. Além disso, o Ministério da Saúde brasileiro definiu como uma das linhas de cuidados prioritárias a atenção às pessoas com condições crônicas, pautada na estratificação de riscos, suporte nas decisões, sistema de informação clínica e autocuidado.^{6,9} Todo o processo de implementação constitui um grande desafio, marcado por lacunas na educação permanente de profissionais de saúde, na gestão da atenção à saúde nas condições crônicas e na resistência relacionada ao rompimento com o modelo tradicional.⁵

Considerando a relevância de investigar a utilização dos recursos assistenciais,⁸ os desafios na atenção à saúde da criança com DM1,¹⁰ o cuidado em rede,^{1,6,9} a complexidade das condições crônicas^{6,9} e repensando as questões do cuidado integral e longitudinal à criança com DM1,¹¹ ganham relevância a trajetória e o seguimento da saúde dessas crianças nos diferentes serviços de saúde.

Este estudo parte do pressuposto de que, na visão das mães e/ou dos cuidadores, há lacunas assistenciais e fragmentação na organização da atenção à saúde de crianças com DM1, com dificuldades de comunicação e integração entre os diferentes serviços de saúde. Assim, o objetivo do presente estudo constituiu em investigar a trajetória e o seguimento da saúde de crianças com Diabetes *Mellitus* tipo 1, no que tange à atenção prestada pelos diferentes serviços públicos de saúde e as relações entre serviços, criança e suas famílias, na perspectiva de mães e de cuidadores.

MÉTODO

Estudo qualitativo, fundamentado no quadro conceitual da vulnerabilidade,¹² do cuidado em saúde¹³ e em rede.^{1,6,9}

A construção do quadro conceitual da vulnerabilidade no campo da saúde é recente e está relacionada com ações preventivas e possibilidades de avançar para além das práticas apoiadas estritamente nos saberes biomédicos.¹² Tem como premissa que as pessoas enfrentam diferentes situações de vulnerabilidade, individual ou coletivamente, e as situações de agravo ou ameaça à saúde podem ser particularizadas pelo reconhecimento de três dimensões interligadas: a individual, a social e a programática ou institucional.^{12,14} Tais dimensões não devem ser analisadas de forma isolada e,

sim, apreendidas em suas singularidades, apontando a vulnerabilidade de quem, a vulnerabilidade a quê, e a vulnerabilidade em que circunstâncias ou condições.¹²

Ainda, o cuidado em saúde é entendido como a busca de uma atenção à saúde de base dialógica, isto é, apoiada nos saberes e nos valores dos diferentes sujeitos envolvidos e nos significados e sentidos práticos de suas finalidades, demandas e intervenções no campo da saúde.¹³

As linhas de cuidado prioritárias e o cuidado em rede às pessoas com condições crônicas se apartam da ideia de reduzir os sujeitos às suas doenças e propõem atenção colaborativa e centrada na pessoa e na família, em substituição à atenção prescritiva e centrada na doença. A proposta baseia-se no acolhimento, na dignidade, no respeito, na empatia, na confiança e no autocuidado apoiado, com a transformação na relação entre os usuários e os profissionais de saúde.^{6,9}

A investigação foi desenvolvida em um município brasileiro, situado no estado de Minas Gerais, nos ambulatórios que atendem à demanda local e regional de diabetes infantil do Centro Municipal de Atenção ao Diabético (CMAD) e no Ambulatório de Pediatria do hospital universitário, denominados, neste estudo, como ambulatórios especializados.

O estudo foi realizado com as crianças com DM1 que estavam em seguimento nos serviços públicos de saúde no ano de 2013. Em acordo com os dados cadastrais levantados no mês de julho de 2013, obteve-se um total de 84 crianças menores de 12 anos de idade com diagnóstico médico de DM1, em seguimento em um dos dois ambulatórios públicos especializados, residentes no município. Dessas crianças, 24 faziam acompanhamento concomitante em serviço particular e estavam cadastradas no serviço público apenas para o recebimento de medicamentos e materiais de direito às crianças com DM1. Das 60 crianças restantes, uma não aceitou participar da pesquisa e três não foram encontradas e faltaram à consulta no período da coleta de dados. Assim, participaram do estudo 56 mães e/ou cuidadores responsáveis por crianças com DM1.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas abertas e em profundidade, que foram gravadas, em espaço reservado das salas de espera dos serviços de saúde selecionados, com duração de 40 minutos a uma hora. Foi utilizada a seguinte questão disparadora: “Como tem sido o atendimento do seu filho nos serviços público de saúde desde a descoberta do diagnóstico de Diabetes *Mellitus*?”. No decorrer da entrevista, houve diálogo sobre as dificuldades de atendimento nos serviços públicos de saúde, dificuldades ou facilidades de acesso aos serviços e incentivo aos relatos de situações cotidianas relativas ao seguimento da saúde da criança com DM1, com atenção ao acesso e interação com os serviços públicos de saúde.

A análise dos dados foi realizada com base na modalidade temática indutiva, em que os temas identificados foram extraídos dos próprios dados, com base em leituras repetitivas, identificação de situações significativas, considerando os objetivos do estudo e posterior agrupamento em unidades temáticas, não fixadas *a priori*, ou seja, foram embasadas nos próprios dados.¹⁵ Os temas foram apreendidos buscando a articulação entre eles e o aprofundamento, relacionando e refletindo acerca do referencial teórico.

Cabe mencionar que não foram utilizados programas informatizados para gerenciar os dados. Foi utilizado o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research - COREQ*¹⁶ como critério para organização dos dados, sendo codificados em 11 itens: falta de profissionais qualificados; dificuldades de acesso; fragmentação do cuidado/falta de comunicação entre os serviços de saúde; confiança nos ambulatórios especializados; insegurança em outros serviços (atenção básica e pronto atendimento); atendimentos inadequados nos serviços de atenção básica e pronto atendimento; vínculo superficial dos ambulatórios especializados; despreparo de profissionais no atendimento à criança com diabetes; situações em que os conhecimentos dos participantes foram subestimados; excesso de burocracia; necessidade de humanização e de agilidade.

O estudo respeitou os princípios éticos de pesquisa envolvendo seres humanos em conformidade com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Com vistas ao anonimato e à confidencialidade dos dados, para a identificação dos entrevistados, utilizou-se, inicialmente, a letra E, de entrevistado, seguida do número arábico, de acordo com a ordem das entrevistas. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi entregue, em duas vias, a cada participante e, somente após a leitura e esclarecimentos foi assinado por aqueles que concordaram em participar. Foi assegurada a liberdade de participação espontânea e o direito de desistência em qualquer momento da pesquisa.

RESULTADOS

Dos 56 participantes do estudo, 46 eram mães, oito eram pais e duas avós, com idade que variou de 18 e 61 anos. Em relação às crianças, 29 delas eram do gênero masculino e 27 do feminino; quanto à faixa etária, dez eram menores de cinco anos, 16 tinham entre seis e nove anos e 30 entre dez e 11 anos, 11 meses e 29 dias. A média do período para a definição do diagnóstico de DM1 dessas crianças foi de três anos e nove meses, com tempo de diagnóstico mínimo de dois meses e máximo de dez anos.

Os resultados emergiram da sistematização dos dados qualitativos, em um processo de apreensão de significados sobre a trajetória nos serviços públicos de saúde para o seguimento das crianças com DM1, na perspectiva das mães e/ou cuidadores, que derivaram as seguintes unidades temáticas: Inseguranças, acolhimento e confiança nos serviços públicos de saúde; acesso, vínculo e (des)continuidade na atenção à saúde da criança; organização dos serviços locais de saúde e a vulnerabilidade institucional.

Inseguranças, acolhimento e confiança nos serviços públicos de saúde

Há uma predominância de relatos relacionados, particularmente com situações de urgência e de emergência nas unidades de pronto atendimento. As situações relatadas sugerem existir inadequações na atenção à saúde da criança com DM1, com desdobramentos negativos ao acolhimento familiar. Tal contexto fragiliza as relações com os serviços de saúde em termos de segurança e confiança, com tomadas de decisão de não mais utilizá-los. Os participantes mencionaram que o pronto atendimento reconhece sua incipiência ao recomendar que procurem o especialista em DM.

Falando que é... [pronto atendimento] é tudo difícil. Se eu levar lá eles vão pedir para levar no médico do diabetes. Eu não confio. Eles lá não têm noção. Eu cuido dela [filha] em casa, mas eu não levo lá, a não ser quando ela desacorda. (E52/mãe).

Fico insegura de levar ele no pronto socorro porque já aconteceu uma situação: um dia ele [filho] passou mal, eu levei e falei que ele era diabético, e o médico mandou colocar soro com glicose, aí a enfermeira foi colocar e eu falei que não podia porque ele era diabético. Para eu levar só se precisar muito mesmo e eu sempre vou ficar perto pra ver tudo. Eu morro de medo de eu não poder tá perto. No pronto socorro, se precisar, fico insegura. Tenho medo porque levei várias vezes e eles falaram 'calma mãe, ele não tem nada'. E ele já estava com diabetes, foi até ele entrar em coma. (E32/mãe).

A dificuldade de comunicação nas instituições de saúde e a falta de qualificação dos profissionais configuram um cenário de vulnerabilidade e de insegurança, no caso para o grupo de crianças com condições crônicas e suas famílias.

O seguimento da criança na atenção básica é também apreendido pelos participantes como frágil, com impactos na realização da puericultura. Nesse sentido, os relatos apontam descaso e identificam certas atitudes profissionais como contrárias ao direito à saúde e à cidadania.

Ele não faz aquela tal de puericultura no postinho [centro de saúde], porque depois que descobriu a diabetes eu não levo lá porque gera muita confusão. (E9/mãe).

Você chega num posto de saúde e é mal atendido por uma coisa que você não está pedindo por favor. (E56/pai).

Em contraponto, as relações com os ambulatórios especializados são caracterizadas como de confiança e acolhimento, na especificidade da patologia DM1.

Eu acho que eu já peguei confiança aqui [ambulatório especializado]. É bom quando a gente confia no médico que você vai, é bom ir numa pessoa que você já conhece. Eu confio muito aqui. Porque já aconteceu de eu levar ela no... [pronto socorro] e não atenderam, porque ela era diabética e disseram que precisava de um encaminhamento de onde ela fazia tratamento pra eles atenderem, e eu tive que trazer ela pra cá. Aí, quando cheguei aqui, a glicose estava alterada e ela ficou internada. (E22/mãe).

Eu até me assustei com o atendimento para os diabéticos aqui [ambulatório especializado], porque nós fomos muito bem atendidos, fomos muito bem recebidos. Então, tem uma diferença muito grande, são opostos [referindo-se ao serviço da atenção básica]. (E56/pai).

Nesse contexto, cabe ressaltar que as unidades da atenção básica à saúde apresentam dificuldades de comunicação com os serviços especializados e, na visão dos participantes deste estudo, com deficiências em capacitação e empoderamento dos profissionais de saúde em lidar com a saúde das crianças com condições crônicas. Tais aspectos apontam para uma cultura de excessiva confiança nos serviços especializados, o que dificulta o seguimento da criança com DM1 nos serviços primários de saúde, reforçando uma situação de vulnerabilidade institucional.

Os participantes do estudo trazem situações passíveis de resolutividades na atenção básica à saúde e que retratam a necessidade de maiores esclarecimentos e acolhimento na atenção à saúde da criança com DM1. Mencionam aspectos das dificuldades para o agendamento de atendimentos e a obtenção de receitas, bem como com o enfrentamento dos períodos de descompensação do DM1. Além disso, desconhecem como a puericultura pode ser integrada ao seguimento no ambulatório especializado.

Agendar e consultar eu acho muito difícil [ambulatório especializado], porque pra gente conseguir deixar marcado tem que ligar depois do dia 20 e, às vezes, quando consegue marcar já fica com mais de um mês de atraso porque não tem vaga. (E36/mãe).

Ele consultou aqui e eu achava que aqui [ambulatório especializado] resolvia tudo. Só depois que falaram que eu tinha que levar ele no pediatra também. Falta comunicação. (E21/mãe).

Eu ligo e se tiver vaga eu já marco [ambulatório especializado]. Tem que esperar abrir a agenda dele [médico]. Só é difícil quando ele está de férias, quando está retornando dá uma complicação de agenda cheia, aí é difícil. Ou quando tem um período que está cheio mesmo. A minha filha ficou dois meses sem consulta por causa disso. Além disso, se eu precisar de uma consulta de urgência não tem como, se a glicose dela tiver desregulada eu tenho que esperar pra agendar, esperar pra abrir a agenda pra marcar. (E42/mãe).

Os aspectos aqui apontados sobre a insegurança e o estabelecimento da confiança sugerem que são fundamentais os ajustes dos serviços às necessidades de saúde das crianças e suas famílias, em busca da ampliação do seguimento e cuidado da criança com DM1.

Acesso, vínculo e (des)continuidade na atenção à saúde da criança

Há descrição de forte vínculo com os ambulatórios especializados em endócrino-pediatria, apesar de apontamentos de fragilidades em termos de acesso, em especial nas situações em que o esquema terapêutico e o controle da glicemia não estão plenamente estabelecidos.

Perguntei para o médico: 'se eu precisar de um atendimento de urgência como eu faço?'. Ele [médico] pediu pra eu levar ela no... [pronto-socorro] quando for relacionado mais diretamente ao diabetes. (E42/mãe).

Duas vezes precisei de atendimento de urgência e lá no... [ambulatório especializado] não tinha médico. Uma vez ela [criança] estava sentindo muita dor na barriga e com aquele cheiro forte de cetona, isso bem no começo, e não tinha vaga, nem para encaixe. E a outra vez foi na troca de insulina, porque estava subindo muito [a glicemia] e a gente não sabia o que fazer. Tentei falar por telefone e não consegui, foi difícil, demorou. Eu desisti porque eu liguei lá umas quatro vezes. (E52/mãe).

Os aspectos citados são dissonantes ao interesse e à preocupação das mães ou de familiares em obter informações e orientações na busca de um cuidado integral à criança com DM1. Dessa forma, sinalizam o pouco envolvimento dos serviços de saúde e profissionais nas orientações de cuidados relacionados à vida diária, ficando o foco central no controle do DM1. Essas situações geram solidão no processo de cuidar, em que mães ou responsáveis reconhecem em si o esforço para estabelecer o enfrentamento das demandas do cuidado à criança com DM1.

Em relação às orientações de cuidado com a criança, referentes à higiene, sono, segurança, não tem orientação nenhuma. Eu sei porque eu pesquiso muito. A gente é sozinho mesmo. Teve uma doutora [médica] que montou um grupo e ensinou a fazer contagem de carboidrato, mas foi só ela. Aí ela saiu e agora não tem mais. (E3/mãe).

O tratamento do diabético não é só insulina e medicação, mas também orientação. Porque, por exemplo, minha filha tem vergonha de falar que tem diabetes. Então, se tivesse uma educação melhor, um grupo que pudesse ajudar, uma equipe, porque não basta só um médico, não basta a nutricionista pra ajudar a contar os carboidratos. (E546/mãe).

O vínculo com os ambulatórios especializados e o distanciamento das unidades de atenção básica à saúde podem levar a uma deficiência na atenção à saúde da criança, privando as famílias de direitos, de cuidados, de acompanhamento e de informações importantes.

Entre as especificidades do cuidado da criança com DM1, os participantes ressaltam a vacinação, quando afirmam que o serviço especializado não se preocupa com ela e remetem a responsabilidade à atenção básica à saúde.

A falta de informações em relação a detalhes como, por exemplo, as vacinas. O primeiro ano que eu dei a vacina eu fiquei sabendo das mães que tinha que levar um laudo. Quando cheguei pra entregar, eles falaram que tinham que trazer outro documento especial. Então, falta comunicação entre os serviços de saúde. (E21/mãe).

Trago todas as coisas dela, mas não trouxe o cartão de vacina hoje. Não trago o cartão de vacina porque eles [ambulatório especializado] não pedem. Na verdade, eles exigem mesmo só o aparelho do controle do diabetes. Mas, cartão de vacina, assim, geralmente eles [ambulatório especializado] não falam nada, aí eu não trago. (E29/mãe).

Esses aspectos mencionados pelos participantes apontam situações que ferem o princípio de longitudinalidade e levantam possibilidades de descontinuidade e incipiências da qualidade das ações de saúde, bem como, podem determinar dificuldades no cuidado das crianças com DM1.

Organização dos serviços locais de saúde e a vulnerabilidade institucional

Os relatos dos participantes trazem preocupações com relação à organização dos serviços locais de saúde. Para o incremento no seguimento da criança com DM1, ressaltam a necessidade de atendimento mais especializado, capacitado, diferenciado, humanizado e com maior agilidade. Recomendam um único lugar de referência, com amplitude do acesso e condutas coerentes.

Ter um local de referência para o atendimento do diabético seria ideal, porque como não tem estrutura para receber em caso de crise, até mesmo o médico [no ambulatório especializado] não tem tempo, não tem disponibilidade pra estar atendendo em caso de emergência. É humanamente impossível porque ele já é muito sobrecarregado e não tem uma estrutura física apropriada para receber. No pronto socorro não tem profissional preparado para lidar com diabetes. (E2/pai).

Eu acho que deveria mudar muita coisa, as pessoas também têm que ser mais humanas. Tinha que ter um lugar só pra atender, porque todo lugar que vai tem que ficar falando, explicando. Se fosse num só lugar seria bom. (E20/pai).

Seria muito bom se fosse tudo num lugar só, não precisaria ficar correndo. Por exemplo, vacina tem que ir lá no postinho, atendimento tem que vir aqui [ambulatório especializado], consulta aqui, urgência no pronto socorro. Então, é correria pra lá e pra cá. Se fosse tudo num lugar só seria melhor. (E43/mãe).

Há também sugestões de melhorias especificamente em termos de recursos humanos, referiram que maior segurança pode ser garantida com a possibilidade de um plantonista por telefone, ter visitas domiciliares e maior especificidade no atendimento e no acompanhamento da criança e sua família.

Seria bom se tivesse atendimento por telefone, principalmente no começo, porque eu tive muita dificuldade pra lidar com essa diabetes dela. Hoje não, eu já tenho facilidade, já sei o que está acontecendo e o que pode acontecer. Mas seria muito bom, principalmente, no começo do diagnóstico, porque a gente assusta muito, a gente nunca viu, ela já teve uma crise convulsiva, já mordeu a linguinha dela, travou a boca e é muito difícil. (E39/mãe).

O serviço de saúde tinha que ir nas casas, tinha que dar uma orientação, tinha que ter um trabalho pra ajudar as pessoas, porque muitas vezes as pessoas nem sabem o que fazer. (E17/mãe).

Outro apontamento diz respeito às ações de educação em saúde para a criança e como suporte à família.

Ser criado um grupo pra ajudar as crianças. Nas férias, quando a assistente social [do ambulatório especializado] leva as crianças no parque, ela [filha] vai a uma hora e eu busco as cinco da tarde. Naquela semana é show de bola, o dextro [exame de glicose] dela fica controlado, é uma maravilha. Eles aprendem a se controlar entre eles. Então, se tiver uma forma de educar... O governo tem condições, se quisesse fazer, faria. Na escola ela vai mal, ela passa de ano porque os professores ajudam, ela tá deprimida e nem sempre pai e mãe conseguem ajudar nisso. Falta educação referente ao diabetes, o médico pode ser ótimo, mas precisa acrescentar um setor pra ajudar na educação em diabetes. Esses dias ela chegou pro

pai dela e falou: 'pai que dia eu vou morrer?' A gente não dá conta de passar as informações necessárias pra ela e então se tivesse um grupo pra orientar ajudava muito. (E46/mãe).

Os relatos expressam a necessidade de expansão dos ambientes, estratégias e políticas de cuidado à criança com DM1 e a sua família.

DISCUSSÃO

A trajetória da atenção em saúde revelada por mães e/ou cuidadores de crianças com DM1 está marcada por sofrimentos, por desafios e pela centralização na atenção especializada, caracterizada por esforços das famílias em evitar a utilização de outros serviços de saúde. As situações relatadas mostram elementos do modelo de atenção à saúde à criança com DM1 no município em questão, em que há um predomínio de atendimento às condições agudas, com ineficiência dos mecanismos de referência e contrarreferência, que resultam em ações redundantes e desarticuladas. Poucas ações da atenção básica à saúde foram mencionadas, que sugerem ser pouco valorizadas e sem se diferenciar do conjunto de ações preconizadas para o seguimento longitudinal da saúde da criança.

Considerando que as RAS configuram espaços de definição e consolidação da integralidade, em busca de resolutividade e atendimento às necessidades e problemas de saúde das crianças e da população, em seus diferentes momentos do ciclo da vida¹, é possível afirmar que os aspectos relatados para a realidade municipal investigada refletem a crise nos sistemas de saúde, que assinalam, em geral, uma atenção à saúde fragmentada e organizada em pontos de atenção isolados e sem comunicação entre si, com dificuldades para efetivar a continuidade das ações de saúde, particularmente para as condições crônicas.

Na percepção das pessoas que utilizam o sistema de saúde, a fragmentação se expressa como falta de acesso aos serviços, perda da continuidade da atenção, falta de coerência entre as ações dos serviços prestados e as necessidades de saúde da população e, superação dessas dificuldades têm sido um grande desafio em vários países.¹ Tais elementos estão em consonância com apontamentos de órgãos da saúde no contexto das doenças crônicas e constituem obstáculos para o cuidado em rede.¹

Dessa forma, para a efetividade do cuidado em rede, são de extrema importância a participação e o empoderamento dos serviços de APS, com vistas a ordenar e coordenar o cuidado.^{6,9}

Uma investigação realizada com profissionais no âmbito da APS, acerca da problemática da criança com doença crônica, concluiu que, diante do aumento da ocorrência das condições crônicas, os serviços de saúde devem transpor as propostas de organização orientadas para o tratamento de problemas agudos e o cuidado longitudinal deve ser valorizado.¹⁷ Os resultados do presente estudo apontam para ações dos serviços de saúde em consonância com o modelo biomédico tradicional e importante desconformidade com os modelos de atenção às pessoas com doenças crônicas nas RAS, fomentados pelas políticas de saúde vigentes no País^{6,9} e resultado semelhante foi encontrando em outro estudo.⁵

As condições crônicas em crianças se revelam como promotoras de cuidados complexos.¹⁸ O presente estudo revela situações de distanciamento do conceito do cuidado em saúde, que implicam relações intersubjetivas, com o sentido de encontro e ato de se colocar diante do outro, significando possibilidades e compartilhamentos.¹³

No contextos das relações intersubjetivas, um estudo qualitativo realizado com pessoas com DM constatou que a relação dos sujeitos com os profissionais e serviços de saúde, muitas vezes, parte de uma perspectiva autoritária e aterrorizante.¹⁹

Um estudo escocês aponta que os pais das crianças com DM1 inibem-se com a presença do filho nas consultas e omitem informações importantes. Além disso, apresentam ansiedade,

preocupação e medo de serem repreendidos pelos profissionais da saúde, no que tange ao controle glicêmico dos seus filhos, com consequências importantes na assimilação das informações e, em casos extremos, omissão de informações relevantes.²⁰

Uma revisão sobre o cuidado à saúde de crianças com diabetes apontou, na perspectiva do usuário, a valorização de serviços que apresentaram envolvimento com aspectos sociais e que foram sensíveis ao contexto mais amplo de suas vidas e não apenas aos seus corpos. Na perspectiva dos pais, foi relatada a necessidade de segurança e de resolutividade em relação aos serviços de saúde, de forma semelhante ao presente estudo.²¹

O cuidado empreendido pelos serviços de saúde impacta amplamente na vida do paciente infantil com condição crônica, em que o protagonismo da criança¹⁸ e a criação de redes de apoio^{18,22} precisam ser incorporados. Assim, a relação com os serviços de saúde é influenciada por elementos da trajetória e da vivência familiar da condição crônica.²³

Aos profissionais da saúde cabe ter posturas ativas e sair do contexto da prescrição e entrar naquele das interações com fortalecimento da capacidade de escuta e de compreensão das situações vivenciadas pelos sujeitos, em busca do cuidado integral à saúde. É importante considerar que os contextos de intersubjetividades, os saberes e as representações construídos nas interações sociais apresentam efeito cumulativo e impactam o autocuidado e o comportamentos saudáveis.²⁴ Nessa direção, as práticas de educação em saúde caracterizadas pelo saber verticalizado, pautadas pelo fornecimento unilateral de informações devem ser transformadas em espaços reflexivos com escuta qualificada, troca de experiências e valorização de saberes. O cuidado com a criança com condição crônica deve ser singular e humanizado. É preciso ouvir a criança e torná-la protagonista do seu projeto terapêutico, considerando as suas opiniões e percepções na construção de um cuidado ampliado.²⁵

O conceito de vulnerabilidade configura-se como dinâmica de interdependências recíprocas que exprimem valores multidimensionais existenciais e sociais, que conduz a formas de exclusão, de segregação e de negação de direitos.²⁶ Nessa direção, as crianças e suas famílias, na presente realidade, estão em situações de vulnerabilidade pelas fragilidades na APS, vista como organizadora de RAS, bem como, pela dificuldade de acesso às ações de cuidado em saúde e por enfrentarem problemas quando necessitam de atendimento de emergência sem referência, com precária organização e comunicação entre os serviços.

As lacunas assistenciais mostram o componente da vulnerabilidade institucional, que, por sua vez, tem interfaces com os componentes individual e social.¹² A vulnerabilidade institucional congrega o grau e a qualidade de compromisso dos serviços, recursos, gerência e monitoramento de programas e diretrizes nacionais, regionais ou locais de prevenção, de promoção, de tratamento e de seguimento longitudinal, aspectos esses relevantes para identificar as necessidades e os recursos existentes e para otimizar o seu uso,¹² em prol de crianças e suas famílias. Além disso, muitos usuários confiam nos sistemas, porque acreditam que os seus registros de saúde são compartilhados entre os microsistemas e são menos ativos quando percebem que a sua contribuição é desvalorizada.²⁷

As dificuldades e as experiências negativas levam as famílias a não “correrem algum risco” na procura por outros serviços de saúde, que não sejam os ambulatórios de endócrino-pediatria, mesmo em situações de urgência, buscando, sempre que possível, o alcance do bem-estar no domicílio ou nos serviços especializados. Indica-se, assim, vulnerabilidades por aspectos individuais, coletivos e contextuais, com maior ou menor disponibilidade de recursos de proteção.

Um estudo qualitativo com cuidadores de crianças com condição crônica verificou a insegurança em relação aos cuidados com a criança por outras pessoas ou instituições; eles acreditavam somente em sua capacidade de cuidar da criança, sobrecarregando e impactando fortemente na vida dela.²⁸

Parte das vulnerabilidades identificadas neste estudo está relacionada às ações de cuidado centralizadas nos serviços especializados, com implicações no princípio da integralidade. Existem

obstáculos que dificultam a consolidação desse princípio, tanto nas ações dos profissionais, em identificar as necessidades de saúde das pessoas, quanto em vários aspectos políticos, culturais e estruturais dos serviços de saúde e da sociedade em si. Além disso, a centralização da assistência em um único serviço pode desencadear lacunas para atuar de modo resolutivo em diferentes dimensões, o que favorece a fragmentação e representa dificuldades para a efetivação das RAS.²⁹

Não obstante, o contexto que configura uma centralidade no profissional médico traz lacunas, ligadas à tendência, à formação médica especializada, hospitalar e em tecnologias sofisticadas e desvinculadas das necessidades do sistema de saúde.³⁰ O enfrentamento dessa problemática perpassa os empreendimentos de recursos e estratégias pró-coordenação do cuidado,²⁹ com a atuação da APS para a efetividade da integração em todo o percurso do usuário na rede.

O comprometimento da integralidade e da coordenação do cuidado também ocorre em outros sistemas locais de saúde, que apresentam baixa comunicação interprofissional e ausência de tecnologias de informação.³¹ A comunicação entre os profissionais da saúde da família e os profissionais de outras especialidades não apresentou evolução nos últimos anos, o que mostra que os profissionais da saúde da família acreditam que o acesso a outros especialistas seja pobre ou aceitável e vice-versa.³² Além disso, em um contexto micro, é importante ressaltar que os profissionais de saúde precisam aprimorar as suas habilidades de comunicação, de empatia, e de suporte emocional no manejo de crianças com DM1.³³

Com vistas a melhorar a comunicação entre os serviços, estudos mostram experiências bem-sucedidas com informatização e com um único banco de dados.³¹ Assim, a coordenação do cuidado perpassa os atributos da APS e se relaciona também à determinantes dos sistemas municipais e da organização macroestrutural das RAS.³¹ Nesse contexto, a má coordenação da atenção à saúde e as falhas na comunicação comprometem a segurança da assistência e muitos erros acontecem pela dificuldade de comunicação entre os serviços de saúde,²⁶ comprometendo o cuidado ampliado e integral à saúde. Além disso, a APS precisa melhorar a aproximação com o modelo de atenção às condições crônicas proposto pelo Ministério da Saúde brasileiro.²⁸

Os determinantes sociais, políticos e estruturais apresentam maior contribuição para a saúde que os fatores biológicos e as escolhas pessoais. Assim, as interações prejudiciais de condições de saúde e circunstâncias estruturais e políticas adversas se tornam sinérgicas no contexto das condições crônicas de saúde. O combate às desigualdades que afetam principalmente os grupos vulneráveis é um grande desafio para os serviços de saúde no Brasil e no mundo.³⁴

No contexto da criança com DM1, os desafios enfrentados pelos serviços de saúde são muitos, bem como pelas famílias. O acesso universal aos serviços de saúde é um grande desafio para a gestão, com a necessidade de análise efetiva das inúmeras barreiras que dificultam o acesso à saúde,³⁵ sendo importante a articulação interinstitucional, a reorganização da porta de entrada no sistema e a superação de fragilidades para a garantia de acesso.³⁶ Outro importante desafio na implementação das RAS é a distância que existe entre a formulação de propostas e políticas e sua efetiva realização.³⁷ A atuação por meio de programas focais foi ampliada ao longo da existência do SUS, uma fragmentação típica da saúde pública brasileira.³⁶ Além disso, para a estância federal, restou o desafio de governar regiões e estados com centenas de programas sanitários diferentes.³⁸

Todas as doenças crônicas são caracterizadas por períodos estáveis e pontuadas por exacerbações e é de extrema relevância o preenchimento de lacunas entre as ações e serviços de saúde, evitando fragilidades, dificuldades, acidentes e erros.³² Iniciativas para monitorar a qualidade dos resultados em saúde são de extrema relevância para assegurar que pessoas em situação de vulnerabilidade recebam um cuidado com custo efetivo e equitativo,³⁹ para lidar com efeitos da privação, iniquidades e o conhecimento das potencialidades, fragilidades e desafios. É importante ressaltar que o sistema de atenção à saúde para crianças com condições crônicas precisa constituir-se em rede,

acentuando as necessidades de relações intersetoriais¹⁸ nas dimensões micro e macro dos sistemas de saúde, com vistas ao direito, à cidadania, à justiça social e à melhoria das condições de vida.⁴⁰

Portanto, para a transformação dos determinantes estruturais do SUS, é importante fortalecer processos políticos e sociais,⁴⁰ a integração dos cuidados, a participação social, a intersectorialidade e a coordenação das RAS.⁴¹

Nessa direção, são necessários os esforços políticos e financeiros para evitar as interações sinérgicas das doenças crônicas com os determinantes do processo de adoecimento,⁴²⁻⁴³ para avanços no acesso ao cuidado integral e redução de vulnerabilidades.

Os resultados deste estudo estão limitados à população estudada e impossibilitam sua generalização para outros contextos e populações. Além disso, o estudo se limitou à população infantil e às famílias que utilizavam exclusivamente os serviços públicos de saúde. No entanto, as particularidades de tais situações são ricas para ampliar o entendimento do cuidado e das interfaces com os serviços de saúde e suas vulnerabilidades institucionais. É importante a realização de mais estudos em diferentes cenários e populações, com observação da atenção ofertada por profissionais de saúde e por instâncias gestoras, com vistas a superar os desafios no cuidado das crianças e a efetivar a implementação das RAS no contexto da saúde da criança com DM1.

CONCLUSÃO

Os relatos estão marcados por situações que desvelam sofrimentos e desafios. Além disso, revelar fragilidades na atenção à saúde da criança com DM1 evidenciadas pela identificação dos pontos vulneráveis: abordagem centrada principalmente na patologia, no acesso frágil e pouco resolutivo, na insegurança por situações que demandam urgência e emergência, vínculo superficial, pouca comunicação e insuficiente amparo à família, configurando característica do modelo biomédico tradicional, além de aspectos de descontinuidade do cuidado e violação de direitos.

A busca do bem-estar e alívio do sofrimento ocorre pelos esforços da família, que reluta em procurar outros serviços de saúde que não sejam os ambulatórios especializados.

Foram também apontados pelos entrevistados alguns elementos facilitadores ao seguimento da saúde das crianças com DM1 nos serviços especializados: a confiança nos ambulatórios especializados, o reconhecimento da atenção especializada e capacitada, o conhecimento diferenciado da enfermidade. Esse contexto configura fragmentação das RAS marcada por inseguranças em relação aos serviços de APS e de pronto atendimento e uma assistência centrada nos serviços especializados. Revelou-se um distanciamento, com modelos de políticas de saúde para pessoas com condições crônicas de saúde vigentes no país.

Ações de saúde com incipiência de direcionamento, fragmentadas e desorganizadas não conduzem à efetiva resolutividade e é necessário viabilizar, otimizar e reorganizar os recursos individuais, sociais e institucionais. Pelo reconhecimento da importância da comunicação efetiva entre os serviços de saúde, da presença e da coordenação pela APS na atenção às crianças com DM1, as diretrizes das RAS podem contribuir e oferecer soluções relevantes.

O enfoque nos conceitos da vulnerabilidade, do cuidado em saúde e em rede e suas interfaces com as dimensões individuais e sociais trazem contribuições para repensar as práticas de saúde, com subsídios para a reorganização do cuidado, no que se refere ao manejo do DM1. Assim, é relevante a incorporação de novos instrumentos e saberes que reduzam a vulnerabilidade e que permitam o suporte e um repertório de orientações às mães e responsáveis de modo ampliado, constante e em rede.

É importante o fortalecimento dos processos políticos, o planejamento, a comunicação, a intersectorialidade, a capacitação profissional e o monitoramento em níveis micro e macro dos sistemas de saúde.

Nos relatos apreendidos, não foram mencionados especificamente os profissionais de enfermagem, de forma espontânea ou enfatizada. Novas pesquisas podem examinar os esforços desses profissionais no cuidado de crianças com condições crônicas, do ponto de vista do cuidado em rede, bem como explorar questões das singularidades familiares e comunitárias e do cuidado nas agudizações, urgências e emergências derivadas da DM1.

REFERÊNCIAS

1. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. Organização Pan-Americana da Saúde. 2. ed. Brasília (DF); 2011.
2. Schwab GL, Moysés ST, Kusma SZ, Ignácio SA, Moysés SJ. Percepção de inovações na atenção às Doenças/Condições Crônicas: uma pesquisa avaliativa em Curitiba. *Saúde Debate* [Internet]. 2014 [cited 2017 Ago 2]; 38(Spe): 307-18. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38nspe/0103-1104-sdeb-38-spe-0307.pdf>
3. 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 [cited 2016 Dez 12]; 24(3): 662-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>
4. Mello DF, Furtado MCC, Fonseca LMM, Pina JC. Seguimento da saúde da criança e a longitudinalidade do cuidado. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2012 [cited 2016 Dez 14]; 65(4):675-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000400018>
5. Salci MA, Meirelles BHS, Silva DMGV. Atenção primária às pessoas com diabetes mellitus na perspectiva do modelo de atenção às condições crônicas. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2017 [cited 2017 Ago 2]; 25:e2882. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/pt_0104-1169-rlae-25-e2882.pdf
6. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. [internet] Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012 [cited 2017 Ago 2], Available from http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf.
7. Diniz SGM, Damasceno SS, Coutinho SED, Toso BRGO, Collet N. Evaluating comprehensiveness in children's healthcare. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2016 [cited 2017 Mar 9]; 37(4):e57067. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n4/en_0102-6933-rgenf-1983-144720160457067.pdf
8. Aguilera SLVU, França BHS, Moysés ST, Moysés SJ. Intermunicipal inequities in access and use of secondary health services in the metropolitan area of Curitiba. *Rev Bras Epidemiol* [Internet]. 2014 [cited 2017 Ago 5]; 17(3):654-67. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1809-4503201400030007>
9. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias [Internet]. Brasília (DF): MS; 2013 [cited 2017 Ago 4]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_doencas_cronicas.pdf
10. Valenzuela JM, Seid M, Waitzfelder B, Anderson AM, Beavers DP, Dabelea DM, et al. Prevalence of and Disparities in Barriers to Care Experienced by Youth with Type 1 Diabetes. *J Pediatr* [Internet]. 2014 [cited 2017 Ago 6]; 164(6):1369-75. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022347614000638?via%3Dihub>

11. Samb B, Desai N, Nishtar S, Mendis S, Bekedam H, Wright A, et al. Prevention and management of chronic disease: a litmus test for health systems strengthening in low income and middle income countries. *Lancet* [Internet]. 2010 [cited 2016 Dez 14]; 376(9754):1785-97. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61353-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61353-0)
12. Ayres JRJM, Paiva V, Buchalla CM. Direitos humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução. In: Paiva V, Ayres JRJM, Buchalla CM, organizadores. *Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde. Livro I: da doença à cidadania*. Curitiba, PA: Editora Juruá; 2012.
13. Ayres JRJM. *Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC, IMS/UERJ, ABRASCO; 2011.
14. Zanatta EA., Motta MGC. Violence in the view of young people in the perspective of Corporeality and vulnerability. *Text Context Enferm* [Internet]. 2015 [cited 2016 Dez 17]; 24(2): 476-85. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015001302014>
15. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* [Internet]. 2006 [cited 2016 Dez 18]; 3(2):77-101. Disponível em: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
16. Tong A, Sainsbur P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* [Internet]. 2007 [cited 2017 Ago 5]; 19(6):349-57. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
17. 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 [cited 2016 Jan 19]; 24(4):1009-17. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003040014>
18. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRS. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2014 [cited 2017 Ago. 2];19(7):2083-94. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014197.20122013>
19. Neves E. Viver com (e apesar de) a doença: apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos da Associação de Diabéticos de João Pessoa, Paraíba, Brasil. *Rev Ciênc Soc* [Internet]. 2015 [cited 2017 Jul 30];42: 111-31. Available from <http://periodicos.ufpb.br/index.php/politicaetrabalho/article/viewFile/22790/14158>
20. Lawton J, Waugh N, Noyes K, Barnard K, Harden J, Bath L, et al. Improving communication and recall of information in paediatric diabetes consultations: a qualitative study of parents' experiences and views. *BMC Pediatr* [Internet]. 2015 [cited 2017 Ago 5];15(67):1-9. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ez34.periodicos.capes.gov.br/pmc/articles/PMC4460975/pdf/12887_2015_Article_388.pdf
21. Curtis-Tyler K, Arai L, Stephenson T, Roberts H. What makes for a 'good' or 'bad' paediatric diabetes service from the viewpoint of children, young people, carers and clinicians? A synthesis of qualitative findings. *Arch Dis Child* [Internet]. 2015 [cited 2017 Ago 2];100:826-33. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2014-307517>
22. Rankin D, Barnard K, Elliott J, Cooke D, Heller S, Gianfrancesco C, et al. Type 1 diabetes patients' experiences of, and need for, social support after attending a structured education programme: a qualitative longitudinal investigation. *J Clin Nurs* [Internet]. 2014 Out [cited 2017 Ago 5];23: 2919-27. Disponível em: <http://onlinelibrary-wiley-com.ez34.periodicos.capes.gov.br/doi/10.1111/jocn.12539/epdf>
23. Costa EAO, Dupas G, Sousa EFR, Wernet M. Children's chronic disease: family needs and their relationship with the family health strategy. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2013 [cited 2017 Ago 2];34(3):72-8. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v34n3/en_a09v34n3.pdf

24. Máximo EAL, Souza HNF, Freitas MIF. Chronic non-communicable diseases, risk and health promotion: social construction of Vigitel participants. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2015 [cited 2017 Ago 5];20(3):679-88. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015203.14742014>
25. Silva MEA, Moura FM, Albuquerque TM, Reichert APS, Collet N. Network and social support in children with chronic diseases: understanding the child's perception. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2017 [cited 2017 Out 15]; 26(1):e6980015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017006980015>
26. Oviedo RAM, Dina C. O conceito de vulnerabilidade e seu caráter biossocial. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2015 [cited 2017 Jul 30];19(53):237-49. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/2015nahead/1807-5762-icse-1807-576220140436.pdf>
27. Flink M, Öhlén G, Hansagi H, Barach P, Olsson M. Beliefs and experiences can influence patient participation in handover between primary and secondary care—a qualitative study of patient perspectives. *BMJ Qual Saf* [Internet]. 2012 [cited 2016 Jan 18];21(supl.1):76-83. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2012-001179>
28. Lise F, Schwartz E, Milbrath VM, Santos BP, Feijó AM, Garcia RP. Children in conservative renal treatment: experiences of family caregivers. *Texto Contexto Enferm*. [Internet]. 2017 [cited 2017 Out 15];26(3):e1110016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000300308&lng=en&nrm=iso
29. Medeiros LB, Trigueiro DRSG, Silva DM, Nascimento JA, Monroe AA, Nogueira JÁ, et al. Integration of health services in the care of people living with aids: an approach using a decision tree. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2016 [cited 2017 Jul 30];21(2):543-52. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n2/en_1413-8123-csc-21-02-0543.pdf
30. Carvalho M, Santos NR, Campos GWS. A construção do SUS e o planejamento da força de trabalho em saúde no Brasil: breve trajetória histórica. *Saúde Debate* [Internet]. 2013 [cited 2017 Ago 2];37(98):372-87. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-11042013000300002>
31. Aleluia IRS, Medina MG, Almeida PF, Vilasbôas ALQ. Care coordination in primary health care: an evaluative study in a municipality in the Northeast of Brazil. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2017 [cited 2017 Jul 30];22(6):1845-56. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n6/en_1413-8123-csc-22-06-1845.pdf
32. Beaulieu MD. Primary and secondary care: breaking down barriers for our patients with chronic diseases. *Can Fam Physician* [Internet]. 2013 [cited 2016 Jan 19];59(2):221-2. Disponível em: <http://www.cfp.ca/content/59/2/221.full.pdf+html>.
33. Lowes L, Eddy D, Channon S, McNamara R, Robling M, Gregory JW. The experience of living with type 1 diabetes and attending clinic from the perception of children, adolescents and carers: analysis of qualitative data from the DEPICTED study. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2015 [cited 2017 Ago 4];30:54–62. Disponível em: [http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(14\)00257-7/pdf](http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(14)00257-7/pdf)
34. Willen SS, Knipper M, Abadía-Barrero CE, Davidovitch N. Syndemic vulnerability and the right to health. *Lancet* [Internet]. 2017 [cited 2017 Ago 6];389(10072): 964-77. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)30261-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)30261-1)
35. Jacobs B, Ir P, Bigdeli M, Annear PL, Van Damme W. Addressing access barriers to health services: an analytical framework for selecting appropriate interventions in low-income Asian countries. *Health Policy Plan* [Internet]. 2012 [cited 2016 Jan 20];27(4):288-300. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/heapol/czr038>.
36. Silva BFS, Benito GAV. A voz de gestores municipais sobre o acesso à saúde nas práticas de gestão. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 [cited 2016 Jan 19];18(8):2189-200. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000800003>

37. Kalichman AO, Ayres JRCM. Integralidade e tecnologias de atenção à saúde: uma narrativa sobre contribuições conceituais à construção do princípio da integralidade no SUS. *Cad. Saude Publica* [Internet]. 2016 [cited 2017 Jul 30];32(8):e00183415. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00183415>
38. Santos L, Campos GWS. SUS Brazil: The health region as a way forward. *Saude Soc* [Internet]. 2015 [cited 2017 Jul 30];24 (2):438-46. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v24n2/en_0104-1290-sausoc-24-02-00438.pdf
39. Maharaj V, Rahman F, Adamson L. Tackling child health inequalities due to deprivation: using health equity audit to improve and monitor access to a community pediatric service. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2014 [cited 2017 Jan 20];40(2):223-30. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/cch.12011>
40. Heidemann ITSB, Wosny AM, Boehs AE. Promoção da Saúde na Atenção Básica: estudo baseado no método de Paulo Freire. *Cien Saude Coletiva* [Internet]. 2014 [cited 2017 Jul 30];19(8): 3553-59. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014198.11342013>
41. Carvalho ALB, Jesus WLA, Senra IMVB. Regionalization in the SUS: implementation process, challenges and perspectives in the critical view of system managers. *Cien Saude Coletiva* [Internet]. 2017 [cited 2017 Jul 30];22(4):1155-64. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n4/en_1413-8123-csc-22-04-1155.pdf
42. Singer M, Bulled N, Ostrach B, Mendenhall E. Syndemics and the biosocial conception of health. *Lancet* [Internet]. 2017 [cited 2017 Ago 5];389(10072):941-50. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)30003-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)30003-X)
43. Mendenhall E, Kohrt BA, Norris SA, Ndeti D, Prabhakaran D. Non-communicable disease syndemics: poverty, depression, and diabetes among low-income populations. *Lancet* [Internet]. 2017 [cited 2017 Jan 15]; 389(10072):951-63. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)30402-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)30402-6)

NOTAS

CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do estudo: Wolkers PCB, Mello DF

Coleta de dados: Wolkers PCB

Análise e interpretação dos dados: Wolkers PCB, Mello DF

Redação e/ou revisão crítica do conteúdo: Wolkers PCB, Pina JC, Wernet M, Furtado MCC

Revisão e aprovação final da versão final: Wolkers PCB, Mello DF

APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, com parecer nº 405818 e CAAE 09258813.8.0000.5393.

CONFLITO DE INTERESSES

Não há conflito de interesses.

HISTÓRICO

Recebido: 16 de fevereiro de 2017.

Aprovado: 09 de novembro de 2017.

AUTOR CORRESPONDENTE

Paula Carolina Bejo Wolkers

paulawolkers@usp.br

