

Governança e suporte da rede social secundária na atenção à saúde de crianças e adolescentes com doenças crônicas

Governance and support from the secondary social network in health care for children and adolescents with chronic diseases

Vanessa Medeiros da Nóbrega ¹
Maria Helena do Nascimento Souza ²
Mariana Matias Santos ¹
Maria Elizabete de Amorim Silva ¹
Neusa Collet ¹

Abstract *The objective of this qualitative study was to analyze the structural characteristics of the governance system and support offered by the secondary social network in health care for children and adolescents with chronic diseases. The study was carried out at Family Health Strategy (FHS) units, a specialized outpatient clinic, and a public pediatric hospital in João Pessoa, Paraíba, Brazil, from February to October 2013, using semi-structured interviews and focus groups. The participants included six managers, 14 health professionals, and 12 family caregivers of children or adolescents with chronic diseases. The data were analyzed according to the principles of thematic content analysis. The governance system found in health care for children and adolescents with chronic diseases was collaborative. Additionally, the limitations of managerial public governance were clear, weakening the secondary social network with repercussions regarding the support offered to the family and cooperation between services. This reality can have a negative impact on the quality and effectiveness of the care provided to children and adolescents with chronic conditions, as it does not meet the real needs of this population.*

Key words *Chronic disease, Clinical governance, Comprehensive health care, Pediatric nursing*

Resumo *Estudo de abordagem qualitativa com o objetivo de analisar as características estruturais dos sistemas de governança e suporte ofertado pela rede social secundária na atenção à saúde de crianças e adolescentes com doença crônica. Pesquisa realizada em unidades da Estratégia Saúde da Família, ambulatório especializado e hospital público pediátrico de João Pessoa - PB, de fevereiro a outubro de 2013, por meio de entrevista semiestruturada e grupo focal. Participaram do estudo: 06 gestores, 14 profissionais de saúde e 12 familiares cuidadores de crianças ou adolescentes com doenças crônicas. Os dados foram analisados seguindo-se os princípios da análise temática de conteúdo. Na atenção à saúde das crianças e adolescentes com doenças crônicas evidenciou-se o sistema de governança do tipo colaborativo, bem como limitações da governança pública do tipo gerencial, que fragilizam a rede social secundária com repercussões no suporte oferecido aos familiares e na articulação entre os serviços. Conclui-se que essa realidade pode apresentar impacto negativo na qualidade e efetividade do cuidado prestado às crianças e adolescentes em condição crônica, por não atender as reais necessidades dessa população.*

Palavras-chave *Doença crônica, Governança clínica, Atenção integral à saúde, Enfermagem pediátrica*

¹ Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, Campus Universitário I, 58059-900 João Pessoa - PB Brasil. nissanobregam@hotmail.com

² Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro - RJ Brasil.

Introdução

O termo governança na rede de atenção à saúde (RAS) é definido como um arranjo organizativo composto por várias instituições responsáveis pelos processos de formulação e decisão estratégica. Essas organizam e coordenam a interação entre seus atores, as regras do jogo e os valores e princípios, de forma a gerar um excedente cooperativo, a aumentar a interdependência e a obter resultados econômicos eficazes para promover o cuidado à saúde da população^{1,2}.

Dentre os sistemas de governança na atenção à saúde destacam-se: governança clínica, pública e colaborativa. A governança clínica é definida como uma estrutura pela qual as organizações dos serviços de saúde se responsabilizam pela melhoria contínua da qualidade de seus serviços e pela manutenção de altos padrões de atendimento, por meio da criação de um ambiente em que a excelência no cuidado clínico prevaleça^{3,4}.

A partir dos arranjos organizativos da RAS, o sistema de governança pública pode ser: institucional, gerencial e de financiamento. A governança institucional é representada pelas instâncias gestoras do Sistema Único de Saúde (SUS). A governança gerencial efetiva-se mediante a estruturação de grupos condutores das redes temáticas de atenção à saúde, que constroem os diagnósticos, estabelecem as prioridades e elaboram os desenhos das RASs. Estas são efetivadas por meio dos planos de ação regionais, cuja governança de financiamento explicita o orçamento e a alocação de recursos financeiros por prestador de saúde envolvido no plano⁵.

Já a governança colaborativa pode ser definida como o conjunto de instrumentos que permitem a coordenação e a execução das atividades compartilhadas pelos atores envolvidos em redes. Tais atividades desenvolvidas em parceria são realizadas com o intuito de garantir o acesso às ações e aos serviços de saúde de média e de alta densidade tecnológica, necessários ao cuidado integral dos usuários, por meio das Centrais de Regulação ou de acordo com a pactuação local, levando em consideração a estratificação de risco e as diretrizes clínicas definidas pela gestão federal, regional ou local⁶.

Outra rede de compartilhamento que integra a governança colaborativa refere-se à rede social. Esta é entendida como um conjunto de relações interpessoais que determinam as características da pessoa, tais como: hábitos, costumes, crenças e valores, auxiliando na minimização das demandas de cuidado e no enfrentamento do adoeci-

mento crônico. Essa rede pode oferecer suporte emocional, material, de serviços e informacional às pessoas que possuem necessidades de atenção⁷. Estudo⁸ aponta que a falta desse auxílio pela rede social, acarreta em acentuação das dificuldades no enfrentamento e no cuidado em saúde, sobretudo nos casos de crianças e adolescentes com doenças crônicas, decorrentes das necessidades de mudança no estilo de vida e de alterações no cotidiano familiar.

Enquanto as relações familiares, de amizade ou de vizinhança caracterizam a rede social primária do indivíduo, o contato com as instituições de saúde representa a relação estabelecida com a rede social secundária⁷.

No Brasil, a RAS de Pessoas com Doenças Crônicas constitui uma das configurações de rede social secundária de serviços do SUS, cujos objetivos incluem qualificar a atenção integral à saúde das pessoas com doenças crônicas, fomentar e ampliar estratégias de promoção e proteção da saúde, prevenção de complicações, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde⁹.

Dentre os componentes da RAS das pessoas com doenças crônicas estão os serviços de atenção básica, ambulatoriais especializados, hospitais, sistemas de apoio, logísticos, de regulação e o sistema de governança em saúde⁹. Entretanto, a oferta desses serviços nem sempre é compatível com as reais demandas. Além disso, há fragilidades na pactuação entre os atores da RAS no que tange à garantia da viabilidade operacional e o provimento dos recursos financeiros para fornecer todo suporte que esse grupo populacional necessita^{10,11}.

Tendo em vista que as condições crônicas de saúde demandam cuidado contínuo, frequente intervenção de profissionais de saúde e desencadeiam mudanças no estilo de vida, sobretudo quando se trata de crianças e adolescentes, essas fragilidades têm impacto negativo na qualidade de vida.

Essa é uma realidade preocupante, pois o aumento significativo das doenças crônicas na infância e adolescência constituem-se em grave problema de saúde pública. Estudo realizado nos Estados Unidos revelou que 23,6% da população na faixa etária de 3 a 17 anos de idade possuíam uma ou mais condição crônica¹². No Brasil, pesquisa nacional mostrou que a prevalência de doenças crônicas é alta e está associada diretamente com o aumento da faixa etária, sendo esta taxa observada em 9,1% das crianças de 0 a 4 anos; 9,7% de 6 a 13 anos e 11% dos adolescentes de 14 a 19 anos¹³. Mesmo diante dessa realidade, estu-

dos nacionais^{14,15} e internacionais¹⁶ identificaram desafios a serem superados para a construção de um modelo de atenção que atenda às singularidades dessa população.

Nesse sentido, é de fundamental importância a realização de estudos sobre os arranjos da governança em saúde e suporte das redes sociais, pois poderão fornecer subsídios para melhorar o enfrentamento dos desafios inerentes à organização dos serviços e o conhecimento da capacidade da RAS em responder efetivamente às necessidades de saúde de crianças e adolescentes com doenças crônicas.

Portanto, o presente estudo teve como objetivo analisar as características estruturais dos sistemas de governança e suporte ofertados pela rede social secundária na atenção à saúde de crianças e adolescentes com doença crônica.

Método

Estudo descritivo com abordagem qualitativa, cuja construção e análise discute os achados na perspectiva da governança em saúde, enquanto arranjos organizacionais, políticos e sociais da rede.

A coleta dos dados ocorreu no período de fevereiro a outubro de 2013, sendo iniciada em hospital de referência para o tratamento de criança e adolescente com doença crônica em João Pessoa, Paraíba, local onde as famílias foram captadas, e depois deu-se continuidade em unidades de Estratégia Saúde da Família (ESF). O referido hospital é uma instituição pública, não lucrativa, com finalidade assistencial e de apoio ao ensino, à pesquisa e à extensão, oferecendo atendimento tanto em nível de internamento hospitalar quanto ambulatorial. Participaram 12 familiares cuidadores; 14 profissionais de saúde dos serviços; e seis gestores da rede municipal de saúde.

Os critérios de inclusão dos familiares cuidadores foram: ser maior de 18 anos e o principal responsável pelo acompanhamento da criança ou adolescente com doença crônica. Foram excluídos os cuidadores de criança ou adolescente com menos de um ano de diagnóstico de doença crônica.

Entre os familiares, havia nove mães, duas tias e um pai, cujas idades variaram entre 23 e 45 anos; dois eram analfabetos, sete com até oito anos de estudo e quatro com mais de oito anos; três com trabalho remunerado, um desempregado e oito donas de casa. Metade das famílias residiam no município em estudo e a outra me-

tade em outros municípios do Estado. As doenças crônicas dessas crianças/adolescentes foram: talassemia; asma; insuficiência renal crônica; laringotraqueomalácia em uso de traqueostomia; cirrose hepática; hepatopatia crônica; HIV; síndrome de Tay Sachs; insuficiência cardíaca congestiva; cardiopatia; febre reumática; retardo mental; paralisia cerebral; atresia de esôfago; lúpus eritematoso sistêmico; tuberculose; depressão; e fibrose cística. O tempo de diagnóstico variou entre um e dez anos, a metade tinha mais de uma doença crônica. A faixa etária das crianças/adolescentes variou entre um ano e cinco meses e 17 anos.

Para a inclusão dos profissionais de saúde considerou-se como critério: estar atuando no cargo e no serviço em questão há no mínimo seis meses; ser enfermeiro ou médico, responsável pelo atendimento a crianças/adolescentes com doença crônica, sendo que na ESF adicionou-se o agente comunitário em saúde (ACS). Foram incluídos nove profissionais da ESF e cinco do hospital, sendo dois do ambulatório especializado e três da clínica pediátrica. Dentre os que atuavam na ESF, participaram três profissionais de cada categoria da equipe (médico, enfermeiro e ACS), cujo tempo de atuação no serviço entre os ACS variou entre 1,5 e 9,5 anos; enfermeiros com média de seis anos; e médico entre um e cinco anos. No hospital, participaram um residente em Medicina, com dois anos de atuação, uma médica, que trabalhava há 10 anos, e três enfermeiras que atuavam entre cinco e 13 anos no serviço.

Os gestores foram selecionados segundo critérios de inclusão: atuar na área de saúde da criança e do adolescente e estar no cargo há no mínimo seis meses. Dentre os gestores incluídos, cinco eram graduados em nutrição e um em fisioterapia, com tempo de atuação no cargo de gestão entre um e 4,5 anos.

Com os cuidadores utilizou-se a entrevista semiestruturada e grupo focal (GF), ambos conduzidos pela questão disparadora: quais serviços da Rede de Atenção à Saúde foram procurados pela família e o que cada um fez para ajudá-los no cuidado à criança/adolescente com doença crônica? Os cuidadores que residiam no município em estudo indicavam os serviços da ESF de sua área de abrangência, serviços estes procurados pela pesquisadora para entrevistar os profissionais de saúde. Os demais profissionais da RAS e os gestores foram selecionados de modo aleatório, seguindo-se os critérios de inclusão deste estudo.

A questão norteadora da entrevista semiestruturada para os profissionais de saúde dos serviços

da RAS foi: fale-me sobre a assistência à criança/adolescente com doença crônica e à sua família no serviço que você atua; e para os gestores: qual sua percepção sobre a atenção à saúde da criança/adolescente com doença crônica no município?

Para o encerramento da coleta, adotou-se o critério de suficiência de dados, no qual o material empírico coletado foi considerado suficiente para traçar um quadro compreensivo da realidade explorada¹⁷.

Todo material produzido foi submetido à análise temática de conteúdo com triangulação dos dados, na qual os diferentes olhares dos participantes foram integrados para elaboração das estruturas de análise em torno de questões centrais para o objeto em estudo e construção das categorias empíricas, seguindo três etapas: pré-análise, com leitura exaustiva para uma primeira organização do material empírico; codificação e construção dos temas e categorias; e, na última etapa, a análise final com interpretação dos resultados¹⁷. A partir da análise foram construídas duas categorias: governança na atenção à saúde da criança/adolescente com doença crônica, que aborda a percepção dos entrevistados sobre o tipo de sistema de governança para o cuidado na RAS; e suporte institucional para o cuidado, referente ao tipo de apoio oferecido ou não às famílias que buscam os serviços nos três níveis de atenção à saúde.

O estudo seguiu os preceitos éticos de pesquisa e foi aprovado. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para garantir o anonimato, os participantes foram identificados por letras, sendo C para cuidadores, P para profissionais e G para gestores, acompanhadas por número ordinal. No caso de cuidadores que participaram de um dos dois GF, totalizando nove integrantes, após a letra C será incluída a letra G e número correspondente ao grupo (CG1 ou CG2).

Resultados

Governança na atenção à saúde da criança/adolescente com doença crônica

Na atenção à saúde da criança/adolescente com doença crônica foram explicitados aspectos da governança do tipo colaborativa, que envolve a intervenção de diferentes atores, dentre eles profissionais atuantes na RAS e gestores locais, que realizavam suas ações baseadas nas políticas de saúde regionais e nacionais.

Embora haja o reconhecimento da importância do acolhimento, orientação da família e articulação entre os atores dos diversos níveis de atenção, na percepção dos gestores, a linha de cuidado necessita ser ampliada para além das ações voltadas para o acompanhamento da puericultura, tendo em vista a especificidade e problemática das crianças/adolescentes com doenças crônicas e suas famílias.

A linha de cuidado de saúde da criança ainda precisa sair um pouquinho só dessa parte de crescimento e desenvolvimento e realmente ampliar para a questão da integralidade do cuidado. [...] A área temática ainda é muito focada nos programas que o ministério preconiza, apesar de a criança com doença crônica não deixar de fazer parte desse universo (G3).

Os GTs [Grupos de Trabalhos] [...] no início do ano faz um planejamento anual daquela linha de cuidado e se reúne mensalmente para ir desenvolvendo e discutindo essas ações no município, geralmente um apoiador [gestor] de cada Distrito e as pessoas da Secretaria de Saúde daquela área temática. [...] uma das primeiras coisas que eu me perguntei, por que não tem GT de saúde da criança? Saúde da criança não tem, porque já está dentro do PSE [Programa Saúde na Escola]. [...] A atenção à criança tem se limitado muito à atividade na escola e às consultas de puericultura [...] em termos de doenças crônicas, eu não vejo esse acompanhamento mais minucioso, mais de perto, uma assistência maior à mãe, é meio que, como se encaminhasse para um serviço mais competente e tirasse a responsabilidade das costas (G5).

Um dos desafios no planejamento e continuidade desse cuidado refere-se à condição de vulnerabilidade social, interferindo na capacidade de resolutividade dos profissionais.

Nessa questão do [criança com anemia falciforme], na família os dois desempregados, duas crianças, uma de 2 anos, que tem anemia falciforme, e outra de 8 meses. Não tem renda... eu já comuniquei, levei a enfermeira e a apoiadora lá, conseguimos até fazer o cadastro do auxílio alimentação. [...]mas assim, questão de exames das crianças está perdendo muitos, porque não tem passagem. [...] tem uns problemas que não são resolvidos (P4).

Outro desafio na garantia da continuidade do cuidado e efetividade do sistema de governança, relaciona-se à dificuldade na interação e fragilidade no fluxo de informação entre os profissionais da atenção primária, especializada e hospitalar, que interfere na cooperação e na busca de solução conjunta dos problemas:

[...] *ainda existe uma quebra muito grande no seguimento da atenção primária para o cuidado especializado, porque às vezes essa criança vai e não volta com as informações adequadas. Não sabemos o que foi feito de cuidado com essa criança, de procedimentos, as guias, às vezes não vêm na forma correta, a alimentação do sistema se torna fragilizada por esse instrumento não estar preenchido de forma adequada. [...] É difícil de você tirar ou fazer essas pessoas se sensibilizarem que o trabalho delas implica em um contexto muito maior (G4).*

O sistema de governança implica em uma gestão compartilhada entre os diversos atores da RAS. Contudo, segundo os participantes, esta articulação nem sempre ocorre, e quando ocorre, se dá de maneira fragilizada, desarticulada e embasada na troca de favores.

Quando tem alta, trabalho em um sistema de retorno ou comigo ou com o ambulatório. Aqui nós não temos um ambulatório de egressos, que é uma falha no nosso serviço de pediatria. [...] Quando é um paciente de especialista, [...] na ocasião da alta, eu já entrego ao especialista. [...] e quando é um desses que fica sem ninguém para cuidar eu peço para voltar, dou um prazo e recebo aqui, se tiver que fazer exame de retorno faço isso, mas também é incorreto fazer dessa forma, porque não fica registro no prontuário. É mais uma boa ação que você não sabe até onde vai valer a pena. [...] quando a rede funciona é uma rede que funciona através de favores. Eu ligo para uma colega que atende neurologia não sei aonde e vai receber meu paciente lá, pois não consigo que ele seja recebido aqui. Ou, então, nos utilizamos de ONGs. São os nossos planos Bs que executamos de acordo com as nossas influências (P6).

[...] *levei toda a documentação e fui com ela no PSF, conversei com a enfermeira chefe, que disse poder ver se marcava para uns 15 dias, porque era muito difícil marcar um hematologista, ia demorar muito pelo SUS. Entramos em contato com a minha prima que trabalha lá no [hospital público] e conhece o doutor [hematologista]. Ligou para a clínica dele, contou a situação e ele mandou que fôssemos no outro dia (CG2).*

Na percepção dos gestores, a falta de indicadores de avaliação também prejudica o acompanhamento e a gestão dos casos:

[...] *para a saúde da criança com doença crônica não existe indicadores. [...] Eu acho que o município é muito deficiente ainda nessa área (G5).*

Para além das condições de vulnerabilidade social, articulações entre os diversos níveis de atenção e organização de indicadores que sustentem a governança na atenção à saúde da criança e do adolescente com doença crônica, também é

fundamental a organização do sistema de transporte com vistas a possibilitar o fluxo dessas crianças/adolescentes pelos serviços da RAS, principalmente das que apresentam precária situação socioeconômica ou que residam em outro município. No entanto, este não é um procedimento simples, pois nem sempre este serviço é disponibilizado à população e, às vezes, há necessidade que este transporte seja adequado ao tipo de enfermidade crônica.

Tem um menino de 16 anos com neuropatia crônica que não está conseguindo avançar no desenvolvimento, pois é acamado e necessita de um transporte à disposição diariamente. [...] só para fisioterapia necessitaria ir três vezes por semana e diariamente precisaria estar na [instituição filantrópica] e no município não há disponibilidade de um serviço que contribua com a família nesse aspecto (P10)

Além dessa dificuldade de locomoção, o desconhecimento do fluxograma para encaminhamento dos casos de doenças crônicas também interfere no sistema da governança em saúde.

Não tenho conhecimento de toda rede de atenção e do fluxograma que deve ser seguido. [...] Encaminhamos meio que aleatoriamente [...] (P12).

Suporte institucional da rede social secundária para o cuidado

O suporte oferecido pela rede social secundária, caracterizada principalmente pelos serviços públicos da RAS, foi centrado no apoio material e na disponibilidade do profissional em prestar assistência na unidade da ESF ou no domicílio.

[...] *porque ela [avó da criança] tem uma amiga e através dessa amiga conseguiu pegar o material dele [criança com traqueostomia], senão ele já estava morto, esperando o material. A sorte é que o hospital dá todo o material que ele precisa (CG1).*

Às vezes eles recebem alta, não têm dinheiro para comprar a medicação, vamos à farmácia [do hospital] e conversamos, explicamos a situação da família e pegamos essa medicação. [...] Não é rotina do hospital dar a medicação para todas as crianças que saem de alta, mas especialmente daquelas que tem restrição financeira (P5).

[...] *pediu todos os tipos de exames e constatou que ele tinha anemia crônica. Aí começou a ser acompanhado pela doutora no [hospital] e foi muito bem atendido. Depois que eu comecei o acompanhamento com ela, ele não precisou mais de internação. Ela cuidava dele em casa, eu dava as medicações e em qualquer horário que eu precisasse podia ligar que ela estava à disposição (CG1).*

A disponibilidade e o apoio oferecido pelo profissional do serviço especializado também representou auxílio quando houve necessidade de hospitalização da criança/adolescente.

[...] tem que dizer a verdade, médico igual a ele eu não encontrei não, porque não é qualquer médico que dá seu número de telefone para mãe de paciente não, e ligamos e ele não faz a menor questão, não faz cara feia. Esses dias mesmo, eu estava no [hospital], não tinha vaga, estava esperando aparecer vaga e eu liguei para ele. Num instante conseguiu vaga aqui e mandou ela vir na segunda-feira (C3).

Embora o suporte da RAS seja reconhecido, ainda há lacunas nesse sistema de apoio aos familiares, e os profissionais ou os próprios usuários recorrem à rede informal ou aos laços de amizade para conseguir a marcação de exames, vagas para internação ou consultas com especialistas e, assim, obter a resolutividade no cuidado à criança/adolescente com doença crônica.

Às vezes, pegamos crianças que [...] precisam de uma tomografia e vem demorando a ser realizada. Entramos em contato com colegas que estão em outros serviços e agilizamos esses exames, colocando como urgência. [...] Então, há um esforço nosso no sentido de ver a necessidade do que a criança está precisando (P1).

Às vezes, os médicos burlam algumas normas do hospital para tentar agilizar o processo. Fala que a criança está hospitalizada e precisa fazer uma ultrassom para marcar mais rápido. [...] Dá alta, depois volta no dia para fazer o exame [...] Às vezes, é uma criança que tem doença crônica e não precisa ficar hospitalizada sem necessidade (P5).

Outros obstáculos identificados no suporte da rede social secundária de saúde são as dificuldades no acesso a alguns serviços de saúde, o tempo para ter o diagnóstico da doença, e ausência de serviços especializados distribuídos no estado, repercutindo na necessidade de a família deslocar-se a outra cidade/estado para realizar o tratamento do filho, afetando a sua rotina.

[...] quando foi me atender às cinco horas da tarde botou para eu ir ao [hospital pediátrico privado], que é particular e é caro, sabendo que eu não tinha condição. [...] Fui com todos os exames, [...] realmente era tudo particular e caro para mim que não tenho condição. Então, eu fiquei desesperada, seis horas da noite, porque eu moro no interior e a essas horas sem ter carro para eu voltar para casa. [...] Seis horas da noite o porteiro entrou e falou com o doutor que é médico de rins [...]. Eu sei que a intenção dele foi muito boa comigo. Aí eu fui e ele fez o encaminhamento rapidinho, assinou e internou minha filha na UTI (CG1).

Nem todos eles descobrem [o diagnóstico], e foi o caso da minha. Aqui mandaram eu ir para casa e preparar só o enterro. [...] Aí entramos na rádio e conseguimos uma vaga no [hospital] em São Paulo. Descobrimos que era cirrose e era preciso um transplante no fígado (CG2).

[...] tem que abandonar casa, marido, tudo, para vir para cá e morar dentro de hospital [risos]. Tem um hospital na minha cidade, se tem estrutura, por que não ficar hospitalizado lá? [...] Tudo fica concentrado aqui [na capital]. Então eu acredito que falta mais investimento, porque fica tudo concentrado em um lugar só (CG2)

Discussão

A prática da governança em saúde é um processo complexo que implica a inclusão de atores governamentais e não governamentais dos níveis de atenção primária, secundária e terciária^{1,18}. Neste estudo foram destacados aspectos referentes ao tipo de governança exercida por profissionais do nível primário e terciário da RAS, no planejamento e no desenvolvimento de ações para o cuidado de crianças e adolescentes com doenças crônicas.

Embora a Portaria 483/2014⁹ defina as competências de cada componente da esfera governamental da RAS às pessoas com doenças crônicas, destacando a necessidade da integração e conectividade entre os diferentes pontos de atenção, estudo¹¹ identificou limitações quanto à articulação entre os profissionais e ao preparo dos mesmos para o cuidado de crianças e adolescentes com doenças crônicas, corroborando os achados deste estudo.

Na perspectiva dos participantes, evidenciou-se o sistema de governança do tipo colaborativa, definida a partir de relações compartilhadas entre profissionais, gestores e usuários no cuidado da criança/adolescente com doença crônica. Este sistema constitui o tipo de governança característico das RASs do SUS^{1,6,19}, embora nessa rede também sejam fundamentais as definições de práticas e protocolos de atendimento, estabelecidos pela governança clínica e os arranjos organizativos institucionais, gerenciais e de financiamento das instâncias gestoras da governança pública^{4,5}. As RASs são organizadas e operacionalizadas por meio da implantação das linhas de cuidado com vistas a definir as ações e os serviços que serão ofertados por cada componente, e expressar os fluxos assistenciais de acordo com as necessidades de saúde das pessoas com doenças crônicas⁵.

A implantação das linhas de cuidado é uma grande conquista da atual política nacional de saúde, porém na área da saúde da criança/adolescente há carência de procedimentos específicos para o encaminhamento e tratamento de doenças crônicas. Ainda prevalece o foco nas situações agudas em detrimento das condições crônicas²⁰. Assim, este estudo evidencia a necessidade de ampliação das linhas de cuidado para abarcar a saúde da criança e do adolescente com doença crônica, ora limitado ao GT do PSE.

Verificou-se que a situação de vulnerabilidade social de grande parte da população, que frequenta os serviços públicos de saúde, é evidenciada pela falta de recursos, de transporte, de um fluxograma definido e de materiais necessários para o tratamento, dificultando a prática assistencial dos profissionais e a continuidade do cuidado no domicílio.

Nesse sentido, ressalta-se o valor da governança e do apoio das redes sociais para o enfrentamento dos desafios inerentes à organização das ações e dos serviços dos níveis de baixa, média e alta complexidade, com vistas a responder às necessidades de saúde e garantir um cuidado humanizado à população²¹.

A falta de articulação entre os profissionais dos diferentes níveis de atenção, explicitada pela lacuna no sistema de referência e contrarreferência, constitui outro desafio da governança colaborativa, que deve criar mecanismos facilitadores da comunicação entre os atores da RAS, a fim de compartilharem decisões e responsabilidades²².

Frente às fragilidades na gestão compartilhada do cuidado às crianças/adolescentes com doenças crônicas, a busca informal pelos serviços especializados, mediante contato com amigos, torna-se uma opção tanto dos usuários quanto dos profissionais.

Estudo¹⁸ corrobora este achado ao afirmar que o sistema de governança implica também na atuação informal de pessoas ou organizações, de caráter não governamental, que tomam determinadas condutas para satisfazer suas necessidades ou responder às suas demandas. No entanto, outro estudo²³ destaca que uma rede de cuidado não deve ser composta apenas por estas relações, sendo fundamental o suporte institucional por meio da junção de elementos políticos e socioeconômicos, bem como o compartilhamento de riscos e processos sob a perspectiva de RAS, visando a continuidade do cuidado.

Outro aspecto relevante no planejamento regional para a eficácia das intervenções na RAS consiste no aprimoramento dos mecanismos de

monitoramento e de avaliação das ações realizadas na rede⁵, como salientaram os gestores.

Como um dos componentes da governança da rede, a atenção primária à saúde (APS) é considerada a ordenadora do cuidado, responsável pelo acolhimento das necessidades dos usuários, otimização dos serviços prestados e do acesso aos demais serviços, bem como pela promoção da saúde e fortalecimento das redes sociais da população atendida^{9,22}.

Na perspectiva da governança em saúde no cuidado de crianças/adolescentes com doença crônica, destaca-se o suporte oferecido pela rede social secundária. No presente estudo, este apoio institucional foi principalmente do tipo material e emocional, possibilitando o acesso aos medicamentos, à rede hospitalar e o estabelecimento de um relacionamento de confiança entre a família e o profissional de saúde.

Estudos^{24,25} evidenciam que, cada vez mais, no planejamento da assistência às pessoas com doenças crônicas, faz-se necessário o profissional contemplar questões como apoio e rede social, cuidado integral, educação em saúde, orientação para o autocuidado, vínculo que proporcionem adaptação dessas pessoas à nova condição e, conseqüentemente, melhoria na qualidade de vida.

Além da necessidade de adaptação da família frente às alterações do cotidiano, a condição crônica de saúde implica ainda que os profissionais atuem como protagonistas da governança e possuam uma concepção de trabalho em rede, de forma que fortaleçam as relações intersetoriais e os vínculos entre os diversos atores, direcionando os recursos em benefício da população atendida^{26,27}. Dessa forma, a prática de governança da RAS de crianças/adolescentes com doenças crônicas também será fortalecida.

Em suma, os principais entraves da governança identificados neste estudo, a nível de atenção à saúde de crianças e adolescentes com doença crônica, referem-se, sobretudo, à inexistência de grupos de trabalho e indicadores de avaliação, dificultando a efetivação da linha de cuidado e o planejamento das ações. Ademais, a descontinuidade do cuidado em relação ao fluxo de referência e contra-referência e a articulação entre serviços, associada à vulnerabilidade social vivenciada pelas famílias, também são aspectos que devem ser valorizados pela governança em saúde como fatores fundamentais para um sistema de saúde de qualidade.

Cabe destacar que as dificuldades evidenciadas neste estudo se assemelham em outros ciclos de vida^{25,28}, implicando na necessidade de sen-

sibilização dos agentes que atuam na RAS para repensar os modos de cuidar de pessoas com doenças crônicas.

Uma das limitações desta pesquisa deve-se ao número restrito de participantes, o que pode não assegurar a generalização dos resultados. No entanto, a pesquisa ampliou a compreensão dos fatores implicados no sistema de governança e de apoio da rede secundária no que diz respeito às ações de cuidado à criança/adolescente com doença crônica e sua família.

Conclusão

Os resultados permitiram concluir que, na atenção à saúde das crianças e adolescentes com doenças crônicas, o sistema de governança evidenciado foi do tipo colaborativo. No entanto, frente às necessidades de cuidado deste grupo

populacional, a rede social secundária mostrou fragilidades quanto ao suporte aos familiares e a articulação entre os serviços. Isso é decorrente do sistema de governança pública do tipo gerencial limitado, evidenciando a necessidade de implementação das políticas e ampliação das linhas de cuidado.

Compreende-se que, apesar de todos os avanços na expansão da rede de atenção primária e da organização dos demais componentes da RAS, no cotidiano dos serviços o fortalecimento do suporte e o acesso oferecido às famílias de crianças/adolescentes com doenças crônicas, constitui um dos desafios para a garantia da continuidade do cuidado e resolutividade.

Conclui-se que a fragilidade nos sistemas de governança e apoio da rede social secundária pode apresentar impacto negativo na qualidade e efetividade do cuidado prestado às crianças e adolescentes em condição crônica.

Colaboradores

VM Nóbrega e MHN Souza trabalharam na concepção, delineamento, análise e interpretação dos dados, bem como na redação final; MM Santos e MEA Silva trabalharam na análise e interpretação dos dados, e na redação final; e N Collet trabalhou na revisão crítica, na redação e na aprovação da versão final.

Referências

- Mendes EV. Comentários sobre as Redes de Atenção à Saúde no SUS. *Rev Divulgação em Saúde para Debate* [periódico na Internet]. 2014 Out [acessado 2017 Out 04]; 52:38-49. Disponível em: <http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-52.pdf>.
- Mendes EV. *As redes de atenção à saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2011.
- Scally G, Donaldson LJ. Clinical governance and the drive for quality improvement in the new NHS in England. *BMJ* 1998; 317(7150):61-65.
- Gomes R, Lima VV, Oliveira JM, Schiesari LMC, Soeiro E, Damázio LF, Petta HL, Oliveira MS, Silva SF, Sampaio SF, Padilha RQ, Machado JLM, Caleman G. A polissemia da governança clínica: uma revisão da literatura. *Cien Saude Colet* 2015; 20(8):2431-2439.
- Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS/Ministério da Saúde*. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde; 2014.
- Roth AL, Wagner D, Antunes Junior JAV, Padula AD. Diferenças e inter-relações dos conceitos de governança e gestão de redes horizontais de empresas: contribuições para o campo de estudo. *Rev Adm USP* 2012; 47(1):112-123.
- Sanicola L. *As dinâmicas de rede e o trabalho social*. São Paulo: Veras Editora; 2008.
- Nóbrega VM, Reichert APS, Silva KL, Coutinho SED, Collet N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2012; 16(4):781-788.
- Brasil. Portaria nº 483, de 01 de abril de 2014. Redefine a rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. *Diário Oficial da União* 2014; 02 abr.
- Trapé TL, Campos RO. Modelo de atenção à saúde mental do Brasil: análise do financiamento, governança e mecanismos de avaliação. *Rev Saude Publica* 2017; 51:19.
- Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad Saude Publica* 2017; 33(11):e00189516.
- National Survey of Children's Health. Child and Adolescent Health Measurement Initiative (CAHMI), "2011-2012 NSCH: Child Health Indicator and Subgroups SAS Codebook, Version 1.0". 2013 [Internet]. Maryland; 2013 [acessado 2016 Fev 02]. Disponível em: http://childhealth-data.org/docs/nsch-docs/sas-codebook_-2011-2012-nsch-v1_05-10-13.pdf
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: um panorama da saúde no Brasil, acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde, 2008*. Rio de Janeiro: IBGE; 2010.
- Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. *Texto Contexto Enferm* 2015; 24(4):1009-1017.
- Pedroso MLR, Motta MGC. Criança e família convivendo com a doença crônica: mesossistema em ligação com a vulnerabilidade programática. *Texto Contexto Enferm*. 2013; 22(2):493-499.
- Zanello E, Calugi S, Rucci P, Pieri G, Vandini S, Faldella G, Fantini MP. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. *Ital J Pediatr* 2015; 41:7.
- Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; 2014.
- Andrade LOM. Inteligência de governança para apoio à tomada de decisão. *Cien Saude Colet* 2012; 17(4):829-832.
- Bretas Júnior N, Shimizu HE. Reflexões teóricas sobre governança nas regiões de saúde. *Cien Saude Colet* 2017; 22(4):1085-1095.
- Lorenzetti J, Lanzoni GMM, Assuiti LFC, Pires DEP, Ramos FR. Gestão em saúde no Brasil: diálogo com gestores públicos e privados. *Texto Contexto Enferm* 2014; 23(2):417-425.
- Santos JLG, Erdmann AL, Andrade SR, Mello ALSE, Lima SBS, Pestana AL. Governança em enfermagem: revisão integrativa da literatura. *Rev Esc Enferm USP* 2013; 47(6):1417-1425.
- Granja GF, Zoboli ELCP. Humanização da Atenção Primária à Saúde: Gestão em redes e governança local. *Mundo Saude* 2012; 36(3):494-501.
- Brasil. Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS). *Governança Regional das Redes de Atenção à Saúde*. Brasília: CONASS; 2016.
- Macedo EC, Silva LR, Paiva MS, Ramos MNP. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. *Rev Lat Am Enfermagem* 2015; 23(4):769-777.
- Salci MA, Meirelles BHS, Silva DMGV. Atenção primária às pessoas com diabetes mellitus na perspectiva do modelo de atenção às condições crônicas. *Rev Lat Am Enfermagem* 2017; 25:e2882.
- Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Cien Saude Colet* 2014; 19(7):2083-2094.
- Gonçalves CR, Cruz MT, Oliveira MP, Moraes AJD, Moreira KS, Rodrigues CAQ, Leite MTS. Recursos humanos: fator crítico para as redes de atenção à saúde. *Saude debate* 2014; 38(100):26-34.
- Coelho APC, Larocca LM, Chaves MMN, Felix JVC, Bernardino E, Alessi SM. Gestão do cuidado da tuberculose: integrando um hospital de ensino à atenção primária à saúde. *Texto contexto - enferm* [Internet]. 2016 [cited 2018 Mar 29]; 25(2):e0970015. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000200318&lng=en.

Artigo apresentado em 26/01/2018

Aprovado em 06/03/2018

Versão final apresentada em 23/05/2018

