

DISCURSIVIDADE DE AGENTES COMUNITÁRIOS DE SAÚDE ACERCA DO CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA

DISCOURSES OF THE COMMUNITY HEALTH AGENTS ABOUT THE CHILD AND ADOLESCENT WITH CHRONIC DISEASE ASSISTED IN PRIMARY CARE

DISCURSIVIDAD DE AGENTES COMUNITARIOS DE SALUD SOBRE EL CUIDADO DEL NIÑO Y ADOLESCENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA ATENCIÓN PRIMARIA

-  Elisabeth Luisa Rodrigues Ramalho ¹
-  Maria Elizabete de Amorim Silva ²
-  Amanda Narciso Machado ²
-  Elenice Maria Cecchetti Vaz ²
-  Maria Helena do Nascimento Souza ³
-  Neusa Collet ²

¹ Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN, Residência em Saúde da Criança, Natal, RN - Brasil.

² Universidade Federal da Paraíba - UFPB, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, João Pessoa, PB - Brasil.

³ Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ, Rio de Janeiro, RJ - Brasil.

Autor Correspondente: Maria Elizabete de Amorim Silva

E-mail: elizabeteamorim.enf@gmail.com

Contribuições dos autores:

Aquisição de Financiamento: Neusa Collet; **Coleta de Dados:** Elisabeth L. R. Ramalho; **Conceitualização:** Elisabeth L. R. Ramalho, Maria E. A. Silva, Amanda N. Machado, Elenice M. C. Vaz, Maria H. N. Souza, Neusa Collet; **Gerenciamento do Projeto:** Elisabeth L. R. Ramalho, Maria E. A. Silva, Neusa Collet; **Investigação:** Elisabeth L. R. Ramalho, Maria E. A. Silva; **Metodologia:** Elisabeth L. R. Ramalho, Maria E. A. Silva, Neusa Collet; **Redação - Preparação do Original:** Elisabeth L. R. Ramalho, Maria E. A. Silva, Amanda N. Machado, Elenice M. C. Vaz, Maria H. N. Souza, Neusa Collet; **Redação - Revisão e Edição:** Elisabeth L. R. Ramalho, Maria E. A. Silva, Amanda N. Machado, Elenice M. C. Vaz, Maria H. N. Souza, Neusa Collet; **Supervisão:** Maria E. A. Silva, Neusa Collet; **Visualização:** Elisabeth L. R. Ramalho, Maria E. A. Silva, Amanda N. Machado, Elenice M. C. Vaz, Maria H. N. Souza, Neusa Collet.

Fomento: Auxílio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (Processo nº 474762/2013-0).

Submetido em: 27/02/2018

Aprovado em: 06/07/2019

RESUMO

Objetivo: evidenciar a discursividade de agentes comunitários de saúde acerca da contribuição de suas ações de cuidado para o manejo da doença crônica de crianças/adolescentes na atenção primária. **Método:** estudo qualitativo, realizado em um município paraibano, de novembro de 2015 a maio de 2016, com 10 agentes comunitários de saúde que atuam na Estratégia Saúde da Família. Os dados foram coletados por meio da entrevista semiestruturada e interpretados com base na análise do discurso. **Resultados:** apurou-se que, na atenção primária, as ações de cuidado não atendem às especificidades das necessidades de saúde de crianças/adolescentes com doença crônica, sendo necessário o acompanhamento destes por serviços especializados da rede de atenção. A visita domiciliar é realizada para cumprimento de metas. O cuidado encontra-se desarticulado entre os membros da equipe e está centrado nas condições agudas ou na atualização de receitas médicas. Apesar dessas fragilidades, o processo de trabalho dos agentes comunitários de saúde permite escuta qualificada, confiança e segurança na relação com a família, possibilitando a formação de vínculo. Vale salientar que os agentes comunitários de saúde reconhecem a importância do cuidado ampliado e resolutivo a essa população, incluindo o conhecimento das demandas, o contexto social e o desenvolvimento de projetos terapêuticos singulares. **Conclusão:** os agentes comunitários de saúde precisam sensibilizar-se em relação às necessidades das crianças/adolescentes com doença crônica e suas famílias, e buscar, nas equipes, uma comunicação efetiva, para que sejam traçadas ações de cuidado compartilhadas, objetivando o manejo qualificado da doença crônica.

Palavras-chave: Criança; Adolescente; Doença Crônica; Atenção Primária à Saúde; Agentes Comunitários de Saúde.

ABSTRACT

Objective: to show the discourse of the community health agents about the contribution of their care actions to the management of the chronic disease of children/adolescents in primary care. **Method:** this is a qualitative study, conducted in a municipality of Paraíba, from November 2015 to May 2016, with ten community health agents working in the Family Health Strategy. Data were collected through semi-structured interviews and interpreted based on discourse analysis. **Results:** in primary care, care actions do not meet the specific health needs of children/adolescents with chronic disease, and their monitoring by specialized services of the care network is necessary. The home visit is performed to achieve goals. Care is inarticulate among team members and is centered on acute conditions or updating prescriptions. Despite these weaknesses, the work process of the community health agents allows qualified listening, trust and security in the relationship with the family, creating a bond. The community health agents recognize the importance of expanded and resolute care for this population, including knowledge of the demands, the social context and the development of unique therapeutic projects. **Conclusion:** the community health agents need to be aware of the needs of children/adolescents with chronic disease and their families and

Como citar este artigo:

Elisabeth LRR, Maria EAS, Amanda NM, Elenice MCV, Maria HNS, Neusa C. Discursividade de agentes comunitários de saúde acerca do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica na atenção primária. REME – Rev Min Enferm. 2019[citado em _____];23:e-1206. Disponível em: _____
DOI: 10.5935/1415-2762.20190054

seek effective communication in the teams, so shared care actions can be traced, aiming at the qualified management of the chronic disease.

Keywords: Child; Adolescent; Chronic Disease; Primary Health Care; Community Health Workers.

RESUMEN

Objetivo: destacar el discurso de los agentes comunitarios de salud sobre la contribución de sus acciones al manejo de la enfermedad crónica de niños y adolescentes en la atención primaria. **Método:** estudio cualitativo realizado en una ciudad del estado de Paraíba, entre noviembre de 2015 y mayo de 2016, con 10 agentes comunitarios de salud del programa Estrategia Salud de la Familia. Los datos se recogieron a través de entrevistas semiestructuradas y se interpretaron en base al análisis del discurso. **Resultados:** se observó que en la atención primaria las acciones no satisfacen las necesidades específicas de salud de los niños y adolescentes con enfermedad crónica y por ello precisan monitoreo de servicios especializados. **Discusión:** se realizan visitas a domicilio para lograr los objetivos. La atención está desarticulada entre los miembros del equipo y se centra en afecciones agudas o en actualizar recetas. A pesar de estas debilidades, el proceso de trabajo de los agentes comunitarios de salud permite la escucha calificada, confianza y seguridad en la relación con la familia y la posibilidad de establecer vínculos. Se realiza que los agentes comunitarios de salud reconocen la importancia de la atención amplia y eficaz para esta población, de conocer sus demandas, el contexto social y el desarrollo de los proyectos terapéuticos atípicos. **Conclusión:** los agentes comunitarios de salud deben ser conscientes de las necesidades de los niños y adolescentes con enfermedad crónica y de sus familias y buscar la comunicación efectiva entre los equipos para trazar acciones de cuidado compartidas con miras al manejo calificado de la enfermedad crónica.

Palabras clave: Niño; Adolescente; Enfermedad Crónica; Atención Primaria de Salud; Agentes Comunitarios de Salud.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas, consideradas uma das condições crônicas de saúde, são caracterizadas por início gradual, de prognóstico usualmente incerto, com longa ou indefinida duração. Apresentam curso clínico que muda ao longo do tempo. Elas são responsáveis pelo grande número de hospitalizações e requerem um processo de cuidado contínuo que nem sempre leva à cura.¹ O cotidiano de crianças e adolescentes com alguma doença crônica sofre inúmeras mudanças, tendo em vista que suas vidas e de seus familiares passarão a ser guiadas pela doença e por seu tratamento.

Para a população infantojuvenil, a enfermidade crônica trará implicações, como: necessidade de realização do autocuidado; superproteção dos pais; terapia medicamentosa; dieta rigorosa; limitações em relação à escola e ao convívio social; e a vivência de diversos sentimentos na trajetória da doença, como angústia, incerteza, esperança e tristeza.² Na dinâmica familiar podem ocorrer alterações, desde aquelas relacionadas à realização das atividades de vida diária até

a necessidade contínua de conviver em serviços de saúde, espaços, algumas vezes, até desconhecidos pela criança/adolescente e sua família.³

Nessa perspectiva, a rede de atenção em saúde, especialmente a atenção primária à saúde (APS) e os profissionais que nela atuam, deve estar articulada e preparada para atender de modo resolutivo às necessidades de crianças/adolescentes com doenças crônicas e suas famílias, respeitando a singularidade de cada um, tendo em vista a melhoria da qualidade de vida desses indivíduos.^{4,5}

Tendo em vista que, na APS, o agente comunitário de saúde (ACS) é o elo entre a comunidade e os serviços de saúde, suas ações de cuidado no processo de trabalho podem viabilizar o acompanhamento longitudinal de crianças/adolescentes com doença crônica e suas famílias. Nesse contexto, estudos afirmam que o ACS pode desenvolver ações de cuidado com participação ativa na resolução dos problemas de saúde da comunidade, pois as visitas domiciliares e as relações estabelecidas em seu trabalho o tornam essencial no território onde atua. Além disso, devido ao fato de estar inserido na comunidade, pode melhor identificar as necessidades de ações de cuidado e contribuir significativamente para a resolutividade esperada frente a esses problemas.^{6,7}

Entre essas ações, destacam-se as visitas domiciliares realizadas pelos ACS, pois promovem contato direto com a população e possibilitam que os problemas enfrentados sejam repassados à equipe de saúde da família (EqSF), permitindo que as demandas de cuidado sejam devidamente atendidas na APS.^{8,9}

Em relação à criança/adolescente com doença crônica e sua família, estudo evidenciou que as ações de cuidado desenvolvidas pelos ACS são basicamente a identificação do público infantojuvenil, em seguida a realização do seu cadastro e o acompanhamento por meio das visitas domiciliares.¹⁰ Nessas visitas deverão fazer o levantamento de dados e informações relevantes sobre a saúde da criança/adolescente e suas famílias, assim como fornecer orientações sobre medidas de prevenção e controle das doenças crônicas.¹¹

Tendo em vista o crescente índice do público infantojuvenil acometido pela doença crônica e as implicações trazidas por esse diagnóstico, cuja complexidade mostra a necessidade contínua de atenção à saúde, especialmente no domicílio, salienta-se o importante papel do ACS que, por meio das ações de cuidado desenvolvidas em seu processo de trabalho, podem promover o acompanhamento integral desses sujeitos, contribuindo de modo efetivo para o manejo e controle adequados da enfermidade.

Diante dessa problemática, questiona-se: as ações de cuidado desenvolvidas pelos agentes comunitários de saúde têm contribuído para o manejo da doença crônica da criança/

adolescente? Para responder ao questionamento norteador deste estudo, tem-se como objetivo: evidenciar a discursividade de agentes comunitários de saúde acerca da contribuição de suas ações de cuidado para o manejo da doença crônica de crianças/adolescentes na atenção primária.

MÉTODOS

Pesquisa qualitativa, fundamentada no dispositivo teórico-analítico da análise do discurso (AD) de matriz francesa,¹² cuja coleta de dados foi realizada em um município de grande porte da Paraíba, de novembro de 2015 a maio de 2016, com 10 agentes comunitários de saúde (ACS) que atuam na Estratégia Saúde da Família (ESF). Das 191 unidades de ESF do município em estudo, contemplaram-se duas unidades representantes de cada um dos cinco distritos sanitários que organizam a rede de atenção à saúde do município.

A escolha das unidades foi feita por meio de sorteio e, de forma aleatória, foi escolhido um ACS/enunciador de cada serviço sorteado, que atendesse aos critérios de inclusão: atuar na ESF há mais de seis meses, a fim de ter conhecimento do território; e acompanhar crianças/adolescentes com diagnóstico de doença crônica e suas famílias em seu cotidiano de trabalho. Os critérios de exclusão foram: estar em férias ou afastado do trabalho por licenças de qualquer natureza durante o período de coleta dos dados. Nenhum dos convidados se recusou a participar após a exposição dos objetivos e da forma de realização do estudo, não havendo desistências durante o processo da pesquisa.

Os dados empíricos foram coletados por meio de entrevista semiestruturada, gravadas em mídia eletrônica com duração média de uma hora e transcritas na íntegra para análise. As entrevistas foram realizadas individualmente, em local reservado nas próprias unidades, garantindo aos participantes a privacidade e o sigilo das informações. O encerramento da coleta do material empírico seguiu o critério de suficiência, quando há o julgamento de que é possível traçar um quadro compreensivo do objeto de estudo.¹³

Para análise do material empírico foi utilizada a análise de discurso. O discurso é entendido como “lugar em que se pode observar a relação entre língua e ideologia, compreendendo-se como a língua produz sentidos por/para os sujeitos”.¹² Para a AD, há o assujeitamento do indivíduo frente à ideologia e, a partir do momento em que ele é assujeitado, ele passa a falar da posição determinada por ela.¹⁴

Para a análise foram também observadas as condições de produção do discurso, pois os sentidos produzidos não estão apenas nas palavras, mas também em sua relação com as circunstâncias em que a comunicação acontece.¹²

No processo de análise, seguiram-se os seguintes passos: leitura flutuante do material empírico; identificação das marcas textuais, que são as entradas no discurso pela língua; identificação dos textos que ficaram de fora (objeto discursivo); evidência do que esses textos ausentes significam (processo discursivo); explicitação das propriedades do discurso e como os sentidos se organizam (formação discursiva); por fim, aborda-se a formação ideológica que dá sustentação ao discurso, de onde vêm os sentidos.¹⁴

Os procedimentos metodológicos adotados na AD envolvem a definição do conceito-análise e a escolha, a interpretação e a análise do *corpus*, por meio de três perguntas heurísticas, sendo a primeira: “qual o conceito-análise presente no texto?”. O conceito-análise é o próprio objeto da investigação.¹⁴ Neste estudo tem-se o seguinte conceito-análise, o qual foi definido a *priori*: contribuições das ações de cuidado desenvolvidas pelos agentes comunitários de saúde para o manejo da doença crônica da criança/adolescente.

Em seguida, identificaram-se as marcas textuais, com as quais se tornou possível aguçar os sentidos construídos em relação ao conceito-análise proposto, respondendo à segunda pergunta heurística: “como o conceito-análise está sendo construído?”. Depois de verificar a recorrência dessas marcas, seguiu-se para a terceira pergunta heurística: “que discurso sustenta esse sentido?”, objetivando relacionar o sentido construído às formações discursivas e ideológicas.¹⁴

Este estudo obteve parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa sob CAAE: 27102214.6.0000.5188. Para os participantes foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE que, uma vez assinado, representa sua anuência e autoriza a realização deste estudo. No decorrer do texto os relatos estão identificados pela sigla ACS (agente comunitário de saúde) acompanhada pelo numeral ordinal seguindo a ordem de realização das entrevistas.

RESULTADOS

Os anos completos de estudos dos ACS variaram de 11 a 16 anos, dois possuem formação superior completa (Pedagogia e História). O tempo de atuação na unidade variou de dois a 13 anos. O número de crianças/adolescentes com doenças crônicas acompanhadas pelos ACS variou de uma a seis crianças/adolescentes, cujos diagnósticos foram: anemia falciforme, neuropatia crônica, artrite reumatoide, hidrocefalia, câncer ocular infantil, diabetes *mellitus* tipo I, asma, cardiopatia, síndrome de Down, deficiência mental, visual e motora.

Mesmo diante da diversidade diagnóstica das crianças e adolescentes atendidos pelos ACS, a enfermidade crônica tem implicações e necessidades de cuidado comuns a todos,

além das demandas específicas da própria faixa etária e de cada doença. Os enunciadores falam das ações de cuidado direcionadas para os indivíduos com doença crônica na APS e incluem toda a equipe, afirmando que tais ações baseiam-se no atendimento às necessidades que não estão relacionadas à enfermidade crônica em si, pois ela já é acompanhada nos serviços especializados da rede.

O básico que eu falo é quando se refere ao PSF (ESF), a nossa atenção que a gente dá, enquanto agente de saúde, o médico, o enfermeiro e o dentista. [...] As necessidades normais [da criança] são atendidas aqui, [...] agora especializado [serviço de saúde] nós não dispomos não, é isso que está faltando (ACS7).

Portanto, as ações de cuidado desenvolvidas na APS não contemplam as especificidades da condição crônica infantojuvenil, especialmente quando o ACS não reconhece a visita domiciliar como necessária a essas pessoas. Além disso, a visita domiciliar vem sendo realizada para cumprimento de metas, tendo como foco a terapia medicamentosa.

A gente vai e faz a visita normal, vejo se a criança está tomando a medicação, essas coisas, o acompanhamento é esse, só na visita (ACS1).

A gente visita mensalmente, quando é uma criança que está com algum problema extra, que se encontra com alguma enfermidade, além da doença crônica, a gente direciona ela mais vezes, mas quando não, é de rotina a visita normal, é mensal (ACS7).

As visitas domiciliares para crianças/adolescentes com doença crônica seguem a mesma lógica daquela realizada à população em geral, com orientações gerais, não contemplando a singularidade desses sujeitos, que precisam de cuidado longitudinal, contínuo e integral. Além disso, enfatiza-se que o cuidado na APS está fragmentado e desarticulado entre os membros da própria equipe de saúde.

Vou até procurar saber com o enfermeiro, com o médico, qual o período que essa criança tem que ser acompanhada por um profissional, médico no caso, porque os agentes de saúde estão fazendo a visita, mas eu (ACS) preciso saber se estão sendo acompanhados por um profissional médico (ACS6).

Os cuidados com a alimentação, as questões de higiene, a limpeza da casa, de poeira, essas coisas,

tomar a medicação no horário certo, tudo, esse tipo de orientação (ACS8).

Mesmo com apontamentos de fragilidades nas ações desenvolvidas pelos ACS, é possível identificar que seu processo de trabalho permite a construção de vínculos com a família, o que facilita a vivência e o enfrentamento do adoecimento crônico por parte do familiar, pois as necessidades das crianças/adolescentes são reconhecidas, pelo menos em parte, favorecendo a resolutividade de alguns problemas.

Eu acho que sou importante para ela [criança], porque estou sempre presente, sempre estou sabendo o que está acontecendo com ela (ACS4).

É o fato dele, da família encontrar em nós, o caminho a seguir. [...] A gente sabe de todo o processo, de tudo da vida daquela criança, então cada passo que acontece, eles chegam para orientação, [...] é o vínculo, é a ligação, é como a gente diz: é o elo. É família, ACS, unidade, sabe? Esse vínculo deve existir, é muito importante (ACSS).

As marcas textuais realçam a importância do vínculo estabelecido entre o ACS e a família para a realização das ações de cuidado à criança/adolescente com doença crônica na APS, as quais são facilitadas por meio da relação de confiança existente entre esses sujeitos.

Se não houvesse essa confiança, como faríamos? Como é que eu faria o meu trabalho com uma pessoa que não confia em mim? Qual seria o meu relacionamento com essa família? Então, se ela me dá essa confiança é muito importante, é muito bom (ACS4).

O ACS 2 explicita em seu enunciado que busca conhecer o contexto social em que a criança/adolescente está inserida, por meio da observação, quando possível, do seu cotidiano escolar. Já o ACS 10 reconhece a importância da existência da interação entre o setor saúde e a escola, pois enfatiza que estes precisam caminhar juntos para oferecer atenção integral a essa população específica.

Ela [criança] estuda numa escola aqui perto do posto [ESF], dou uma passadinha quando eu vejo o portão aberto, eu a vejo brincando, e tem uma professora também que trabalha com crianças especiais (ACS2).

Muitas pessoas não entendem, porque saúde e educação têm que estar juntas, [...] a saúde se isola, a educação se isola, e não vê a criança como um todo (ACS10).

O ACS 10 revela, ainda, a importância do projeto terapêutico singular (PTS) para a maior resolutividade do cuidado e, também, como forma de ter mais participação nesse processo e ser reconhecido pelo seu trabalho.

Porque nós nos sentíamos excluídos e no projeto terapêutico singular ele mostra que nós somos importantes, porque nós conhecemos a história da família, e, às vezes, a resposta para aquele problema, nós encontramos juntos, no coletivo (ACS10).

Além do reconhecimento do valor do projeto terapêutico singular, os ACS reforçaram a dificuldade de a equipe realizar o encaminhamento das crianças/adolescentes com doença crônica para outros serviços da rede de atenção à saúde, em especial para o acompanhamento com médicos especialistas.

Nós somos da atenção básica, se a gente tem necessidade de um especialista a gente tem que ir para uma fila enorme de agendamento (ACS10).

Os enunciadores referem que outra dificuldade para a realização do cuidado é o fato de essa população não buscar a unidade da ESF, por não acreditar na resolutividade do serviço e/ou por ter plano de saúde.

A família rejeita vim até a unidade [ESF], tem uma visão de que não vai ser resolvido, que vai demorar, que o médico não tem especialidade para aquela doença (ACS2).

O problema é que a mãe não procura a gente, a mãe fala assim: "ela [criança] tem plano de saúde, vai depender do SUS não" (ACS9).

A análise dos enunciados permitiu explicitar o modo como o cuidado é realizado e como contribui para o manejo da doença crônica das crianças/adolescentes e, ainda, as dificuldades enfrentadas para que a atenção em saúde aconteça de modo efetivo.

DISCUSSÃO

O cuidado e o acompanhamento da doença crônica infantojuvenil não estão sendo percebidos por alguns

enunciadores como atribuições da APS, uma vez que as demandas relacionadas às necessidades dessa população são atendidas nos serviços especializados da rede de atenção à saúde. Ou, ainda, por planos de saúde privados que garantem atendimento às crianças e adolescentes com doenças crônicas.

Ao analisar as marcas textuais constata-se que esse discurso é constituído por uma filiação ideológica ao modelo biomédico de atenção à saúde, com valorização do cuidado especializado e hospitalocêntrico, centrado em procedimentos, fragilizando a longitudinalidade e a continuidade tão necessárias para o manejo adequado da doença crônica.

A atenção primária é responsável por proporcionar o acompanhamento contínuo e favorecer o acesso e o deslocamento do usuário na rede de atenção à saúde, a fim de reduzir hospitalizações desnecessárias e entradas em urgências e emergências, além de aumentar a satisfação da família com o cuidado prestado.¹⁵ Para que isso aconteça, é preciso transcender a percepção hospitalocêntrica do cuidado e buscar promover na APS a continuidade, a coordenação e a integralidade da atenção.

A análise discursiva das marcas textuais que abordam as visitas domiciliares realizadas pelos ACS realça memórias discursivas de um cuidado no qual esses encontros são realizados para o cumprimento de metas, bem como tarefa a ser cumprida de maneira geral para toda a população, sem preservar a singularidade da população infantojuvenil com doença crônica, cujas ações de cuidado são centradas nas prescrições médicas. Esses discursos são constituídos por uma filiação ideológica ao sistema capitalista, em que há prioridade para o número de procedimentos realizados e custos, prescindindo das ações com olhar integral para as demandas dos indivíduos. Além disso, mais uma vez explicita-se a valorização do modelo de atenção à saúde curativista, focado no tratamento medicamentoso.

Contraopondo-se a esses achados, estudo informa que a visita domiciliar é considerada uma ferramenta utilizada pelos profissionais de saúde para o acompanhamento das crianças/adolescentes com doenças crônicas e suas famílias, em especial quando o ACS a realiza de maneira contínua.¹⁰ As visitas domiciliares periódicas servem para o monitoramento de situações de risco e participação em ações que fortaleçam os elos entre setor da saúde e outras políticas que promovam a qualidade de vida. Devem ser programadas em conjunto com a equipe, levando-se em consideração a vulnerabilidade das famílias.¹⁶

A EqSF, como um todo, precisa trabalhar na perspectiva da construção de vínculos, corresponsabilização e cuidado integral, para reconhecer e atender às necessidades surgidas no cotidiano da criança/adolescente com doença crônica e sua família.^{17,18} Os profissionais de saúde, especialmente os ACS,

que são o principal elo da comunidade com a EqSF, quando capacitados para o acompanhamento desses usuários podem contribuir para o oferecimento de uma atenção singular e efetiva, possibilitando melhorias na qualidade de vida de quem vivencia o adoecimento crônico.

Importa salientar que o cuidado deve transcender a terapêutica medicamentosa, sendo relevante promover um espaço de comunicação, de diálogo, de escuta qualificada, de troca de saberes, sentimentos, anseios e resolução de dúvidas advindas do enfrentamento da cronicidade, cabendo aos profissionais, durante a visita domiciliar, transformar cada encontro em um momento de cuidado.¹⁹

A análise discursiva de algumas marcas textuais permite a inferência de que há o desconhecimento do acompanhamento realizado, levando a uma desresponsabilização pelo cuidado na medida em que, mesmo fazendo as visitas, o ACS não sabe como o acompanhamento da criança é realizado pelo especialista. Considera-se que, durante as visitas domiciliares, cabe ao ACS conhecer as situações concretas de vida dos usuários/ família/ comunidade e, aos demais profissionais, atuar tecnicamente mediante o conhecimento de tais informações. Nesse sentido, é necessário avançar na perspectiva da complementaridade e do cuidado ampliado, objetivando a convergência entre os vários campos do saber e a compreensão do valor da contribuição de cada profissional para o cuidado integral do usuário.¹⁶

As equipes de saúde precisam estar preparadas para perceber e atender às necessidades da condição crônica desde os momentos iniciais dos sinais e sintoma, até as recidivas, a fim de propiciar o cuidado humanizado, longitudinal, contínuo e resolutivo.¹⁸

Mesmo com as fragilidades existentes na realização do cuidado prestado na APS, pode-se inferir que o processo de trabalho desenvolvido pelos ACS permite a construção de vínculos com a família. Por meio da análise dos enunciados explicita-se a sua importância por facilitar a horizontalidade no cuidado. E ao constituírem vínculo com as famílias, proporcionam um suporte assistencial mais satisfatório no serviço, aliviando sofrimentos e ampliando a capacidade de resiliência dos que vivenciam o adoecimento crônico.

Corroborando esses achados, estudo realizado com crianças com doença crônica em acompanhamento ambulatorial relata que um vínculo afetivo e diferenciado estabelecido entre profissionais de saúde, a família e a criança/ adolescente traz segurança e promove confiança em si e nos outros e melhor enfrentamento da enfermidade.²⁰

Durante a visita domiciliar, o acolhimento e o vínculo são estabelecidos e fortalecidos, ressaltando a possibilidade de o profissional construir um diálogo, conhecer as necessidades das famílias e auxiliar na resolutividade dos problemas encontrados. Também é nesse momento que surge a possibilidade de

incentivar a independência da comunidade e das famílias quanto à sua própria produção de saúde.¹⁶

O discurso dos ACS destaca a importância da confiança da família da criança/ adolescente com doença crônica, sendo essencial para a formação do vínculo. Os enunciados explicitam, pelo não dito, que na relação entre o ACS e as famílias a confiança é fundamental para o desenvolvimento do seu processo de trabalho de modo efetivo.

O ACS, ao identificar a realidade da família, seus problemas, necessidades e anseios por meio da visita domiciliar, pode aumentar o acesso aos cuidados e serviços e facilitar o uso adequado dos recursos disponíveis na rede de atenção à saúde. Além disso, é também responsável por transmitir à população informações sobre saúde, possibilitando o real conhecimento das condições de vida e contribuindo para a continuidade do cuidado.²¹

Alguns enunciadorez deste estudo evidenciam que buscam conhecer, quando possível, o cotidiano escolar da criança/adolescente com doença crônica que acompanham e reconhecem que a interação entre os setores da saúde e da educação traz a possibilidade para a promoção do cuidado integral. Assim, explicitam uma memória discursiva da contribuição da escola no processo saúde-doença dessa população.

Estudo encontrou que a escola precisa promover oportunidades de crescimento e desenvolvimento, articulando-se com o setor saúde, com o núcleo familiar e com a comunidade. Essa inserção da saúde no âmbito escolar guia a família e a sociedade para a atenção às crianças e adolescentes, incluindo também aqueles com diagnóstico de doença crônica, objetivando a manutenção, obtenção da saúde e controle da doença, baseando-se em orientações ao educando para escolhas seguras e saudáveis.²²

O ACS10 refere a importância do PTS para mais resolutividade do cuidado e para promover mais participação desses sujeitos no plano de cuidados traçado. Ao analisar discursivamente, ocorre a inferência de que os ACS se sentem excluídos das tomadas de decisões relacionadas ao cuidado na doença crônica infantojuvenil e percebem o PTS como um facilitador para a troca de saberes, a tomada de decisão compartilhada e a singularidade da atenção prestada.

Apesar de os discursos revelarem uma valorização do cuidado especializado, há predominância da formação discursiva do trabalho compartilhado em equipe. Os ACS podem participar efetivamente no processo de construção de um PTS para determinada família, na tentativa de oferecer melhor qualidade de vida por meio de uma ação interdisciplinar. Desse modo, o PTS é elaborado levando-se em consideração as necessidades de saúde de cada usuário, seu modo de compreender a vida, suas subjetividades e singularidades.

Por meio de interação horizontal dos agentes envolvidos no cuidado (trabalhadores e usuários), devem ser alicerçados nas tecnologias das relações o acolhimento, escuta e vínculo, propondo novos modos de cuidado em saúde nos diferentes níveis de atenção.²³

A dificuldade da EqSF em realizar o encaminhamento das crianças/adolescentes com doença crônica para outros serviços da rede de atenção à saúde, em especial, para o acompanhamento com médicos especialistas é mencionado nos discursos. A análise discursiva explicita fragilidade nos encaminhamentos para outros serviços da rede de atenção, que pode estar relacionada à burocratização do sistema de regulação e ao reduzido número de vagas, dificultando o acompanhamento contínuo às crianças e adolescentes com doença crônica na APS. Essa situação traz, também, sobrecarga emocional para os ACS, que sofrem por não verem as necessidades dos usuários sendo atendidas, por dificuldades do próprio sistema de saúde.

Nessa perspectiva, estudo corrobora esses achados e notifica que, além da inexistência de referência e contrarreferência, os desafios para a continuidade do cuidado na APS estão relacionados à demanda de atendimento superior ao possível de ser realizado, trabalho fragmentado da equipe de saúde, dificuldade de atuação intersectorial e falta de insumos e de tecnologias.¹⁰

Outra dificuldade identificada pelos ACS é que a criança/adolescente com doença crônica e sua família não buscam a unidade da ESF por não acreditarem na resolutividade do serviço e/ou por terem plano de saúde. Esses enunciados são construídos a partir de suas vivências, fundamentadas pela descrença no serviço da APS, por parte dos familiares, tanto pela dificuldade de acesso e resolutividade, como pela demora, levando-os a buscar outros serviços da rede de atenção à saúde ou mesmo a investir em planos de saúde privados para manter o acompanhamento contínuo de seus filhos.

As fragilidades da organização do trabalho na rede de atenção à saúde para atender às necessidades dessa população mobilizam as famílias a buscar alternativas para garantir o cuidado em saúde aos seus filhos. Contudo, ao manter esse modo de produzir o cuidado, sobressai-se a construção de uma concepção ideológica vinculada ao sistema de mercado liberal, em que o estado mínimo se desresponsabiliza e os indivíduos passam a ter que assumir sozinhos a condução e custos no cuidado a sua saúde.

Em contrapartida a essa situação, a família detentora de planos privados justifica a não aceitação do ACS, dizendo ter acesso aos planos de saúde e não precisar dos serviços prestados por eles. Isso muitas vezes acontece porque a família não tem o conhecimento da importância do cuidado integral, qualificado e longitudinal que esse profissional, com os demais

profissionais de saúde, pode prestar ao fazer as pontes entre família e a EqSF.²⁴

Uma das limitações deste estudo deve-se ao fato de os discursos dos ACS serem influenciados pelas condições de sua produção, pelo lugar e pela posição que ocupam na ESF, dificultando a generalização dos resultados para outros contextos. No entanto, a pesquisa possibilita a ampliação da compreensão dos fatores implicados nas ações de cuidado direcionadas para a criança/adolescente com doença crônica e sua família, indicando a importância de dar voz aos ACS nesse processo, já que suas ações são fundamentais para a continuidade do cuidado interdisciplinar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As ações de cuidado desenvolvidas pelo ACS podem favorecer a atenção integral à criança/adolescente com doença crônica e sua família, pois sua atuação articulada aos demais membros da EqSF permite o estabelecimento de uma escuta qualificada e o reconhecimento precoce das necessidades apresentadas no cotidiano da doença crônica, que contribui para a resolutividade e a efetividade do serviço na APS.

Apesar disso, não existem ações sistematizadas e específicas voltadas para esse público, sendo, portanto, realizadas de forma pontuais, ocorrendo um apagamento da responsabilidade da atenção prestada. Portanto, os ACS precisam se sensibilizar em relação às necessidades singulares das crianças/adolescentes com doença crônica e suas famílias e buscar, nas equipes, uma comunicação efetiva para que sejam traçadas ações de cuidado que atendam às demandas que surgem no cotidiano.

Vale salientar a importância da construção e implementação do PTS entre os membros das equipes da APS, direcionado à criança/adolescente com doença crônica e sua família, para que ocorra uma gestão integral e compartilhada do cuidado, por meio da visão de cada segmento profissional. Além disso, é fundamental a instituição de uma rede de atenção, para que os profissionais da APS saibam para onde referir essa população.

A conduta dos ACS é influenciada por seu contexto sócio-histórico-cultural, como mostram os pressupostos da AD, que envolve suas crenças, experiências e formação educacional, podendo ter filiações ideológicas a um modelo biologicista com foco na doença e na terapia medicamentosa ou a um modelo holístico, que valoriza o cuidado integral. Assim, concluiu-se que, apesar de os ACS apresentarem o mesmo processo de trabalho, seus discursos permitiram a compreensão da forma como cada um acompanha a criança/adolescente com doença crônica e sua família.

Por fim, este estudo ressalta a necessidade de novas pesquisas, especialmente aquelas que busquem intervir na realidade encontrada, fomentando a transformação de práticas, para que cada vez mais a doença crônica na infância e na adolescência apareça nos centros das discussões e haja melhorias no processo de trabalho desenvolvido pelos ACS na rede de atenção à saúde, especialmente na atenção primária.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília: MS; 2013[citado em 2019 fev. 07]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_doencas_cronicas.pdf
2. Abreu IS, Nascimento LC, Lima RAG, Santos CB. Children and adolescents with chronic kidney disease in haemodialysis: perception of professionals. *Rev Bras Enferm*. 2015[citado em 2019 fev. 06];68(6):712-8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672015000601020
3. Silva MEA, Gomes IP, Machado AN, Vaz EMC, Reichert APS, Collet N. Implicações da condição crônica da criança para sua família. *Ciênc Cuid Saúde*. 2014[citado em 2017 dez. 12];13(4):697-704. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/20816>.
4. Alves GV, Lomba GO, Barbosa TA, Reis KMN, Braga PP. Crianças com necessidades especiais de saúde de um município de Minas Gerais: Estudo descritivo. *Rev Enferm Cent-Oeste Min*. 2014[citado em 2017 dez. 17];4(3):1310-21. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/778>
5. Gomes LMX, Pereira IA, Torres HC, Caldeira AP, Viana MB. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. *Acta Paul Enferm*. 2014[citado em 2018 jan. 10];27(4):348-55. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n4/1982-0194-ape-027-004-0348.pdf>
6. Moura RFS, Silva CRC. Afetividade e seus sentidos no trabalho do agente comunitário de saúde. *Physis*. 2015[citado em 2017 dez. 06];25(3):993-1010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-733120150003000993&lng=pt-pt
7. Speroni KS, Fruet IMA, Dalmolin GL, Lima SBS. Percepções dos Agentes Comunitários de Saúde: contribuições para a gestão em saúde. *Rev Cuid*. 2016[citado em 2018 jan. 07];7(2):1325-37. Disponível em: <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/338/731>
8. Santana JCB, Fortes NM, Gonçalves CP, Moura IC, Porto PA. Visita domiciliar dos Agentes Comunitários de Saúde no planejamento das ações das Estratégias da Saúde da Família: avanços e desafios. *Enferm Rev*. 2015[citado em 2018 jan. 13];18(2):18-28. Disponível em: <http://200.229.32.55/index.php/enfermagemrevista/article/viewFile/11691/10335>
9. Paiva PC, Torrenté MON, Landim FLP, Branco JGO, Tamboril BCR, Cabral ALT. Sofrimento psíquico e a abordagem da comunidade na voz do Agente Comunitário de Saúde. *Rev Esc Enferm USP*. 2016[citado em 2017 dez. 28];50(spe):139-44. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50nspe/pt_0080-6234-reeusp-50-esp-0139.pdf
10. 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[citado em 2017 dez. 17];24(4):1009-17. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n4/pt_0104-0707-tce-24-04-01009.pdf
11. Knochenhauer CCLS, Vianna KMP. Percepção dos agentes comunitários de saúde quanto aos agravos fonoaudiológicos. *CoDAS*. 2016[citado em 2018 fev. 08];28(6):697-703. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-17822016000600697&lng=en
12. Orlandi EP. Análise de discurso: princípios e procedimentos. 8ª ed. Campinas (SP): Pontes; 2009.
13. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saúde Pública*. 2011[citado em 2018 jan. 20];27(2):389-94. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n2/20.pdf>
14. Souza SAF. Análise de discurso: procedimentos metodológicos. Manaus (AM): Instituto Census; 2014.
15. American Academy Of Pediatrics. Patient- and family-centered care coordination: a framework for integrating care for children and youth across multiple systems. *Pediatrics*. 2014[citado em 2018 jan. 06];133(5):1451-60. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/133/5/e1451.full.pdf>
16. Andrade VMP, Cardoso CL. Visitas domiciliares de agentes comunitários de saúde: concepções de profissionais e usuários. *Psico-USF*. 2017[citado em 2019 fev. 05];22(1):87-98. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-82712017000100087&lng=en&nrm=iso
17. Sandor ERS, Marcon SS, Ferreira NMLA, Dupas G. Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. *Rev Eletrônica Enferm*. 2014[citado em 2017 dez. 21];16(2):417-25. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/21112/17258>
18. Okido ACC, Cunha ST, Neves ET, Dupas G, Lima RAG. Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. *Rev Bras Enferm*. 2016[citado em 2017 dez. 20];69(4):718-24. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n4/0034-7167-reben-69-04-0718.pdf>
19. Nobrega VM, Damasceno SS, Rodrigues PF, Reichert APS, Collet N. Atenção à criança com doença crônica na Estratégia Saúde da Família. *Cogitare Enferm*. 2013[citado em 2018 jan. 10];18(1):57-63. Disponível em: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/28517>
20. Matos APK, Canela PC, Silveira AO, Wernet M. Revelações manifestas por crianças pré-escolares portadoras de doenças crônicas em tratamento ambulatorial. *Acta Paul Enferm*. 2014[citado em 2017 dez. 15];27(2):126-32. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n2/0103-2100-ape-27-02-0126.pdf>
21. Costa SM, Araújo FF, Martins LV, Nobre LLR, Araújo FM, Rodrigues CAQ. Agente Comunitário de Saúde: elemento nuclear das ações em saúde. *Ciênc Saúde Colet*. 2013[citado em 2017 fev. 10];18(7):2147-56. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n7/30.pdf>
22. Alvarenga WA, Silva MEDC, Silva SS, Barbosa LDCS. Ações de educação em saúde realizadas por enfermeiros na escola: percepção de pais. *REME Rev Min Enferm*. 2012[citado em 2017 dez. 13];16(4):527-22. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/557>
23. Jorge MSB, Diniz AM, Lima LL, Penha JC. Apoio matricial, projeto terapêutico singular e produção do cuidado em saúde mental. *Texto Contexto Enferm*. 2015[citado em 2019 fev. 07];24(1):112-20. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n1/pt_0104-0707-tce-24-01-00112.pdf
24. Baralhas M, Pereira MAO. Prática diária dos agentes comunitários de saúde: dificuldades e limitações da assistência. *Rev Bras Enferm*. 2013[citado em 2018 fev. 02];66(3):358-65. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n3/a09v66n3.pdf>