

**AS CONDIÇÕES CRÔNICAS DE SAÚDE NA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA
E AS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE**
CHRONIC HEALTH CONDITIONS IN CHILDHOOD AND ADOLESCENCE AND
HEALTH CARE NETWORKS

Camila Aloisio Alves¹

Martha Cristina Nunes Moreira²

Resumo

O objetivo do artigo foi explicitar as redes de apoio socioassistenciais construídas e/ou acionadas pelas necessidades de cuidado às crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde. Foi desenvolvido um estudo qualitativo assentado na perspectiva etnográfica e na matriz teórica da microsociologia, utilizando observação participante e entrevistas com profissionais para conhecer os processos de cuidado, as interações sociais e redes de apoio. Os resultados mostraram que no interior das unidades estudadas a oferta de estratégias de interação e apoio se encontra mais consolidada e legitimada. Contudo, entre os serviços e o restante do sistema de saúde, existem grandes lacunas intersetoriais a serem preenchidas para a continuidade dos cuidados aos doentes. Conclui-se que é preciso investir na estruturação dessas redes, visando responder as demandas por cuidado de crianças e adolescentes crônicos nas diferentes fases do curso de suas vidas.

Palavras-chave: Redes de apoio social, condição crônica, infância, adolescência

Abstract

The purpose of this article is to explain the social networks of assistance and support built and driven by the needs of care of the children and teenagers with chronic health conditions. A qualitative study was developed based in the ethnographic perspective and theoretical matrix microsociology through observation and interviews with professionals in order to learn about care processes, activities, social interactions and

¹ Faculdade de Medicina de Petrópolis/RJ. Instituto Fernandes Figueira – Fiocruz, Rio de Janeiro/RJ-Brasil.

² Instituto Fernandes Figueira – Fiocruz, Rio de Janeiro/RJ-Brasil.

support networks. The results showed that by the units studied the offer of interaction strategies and support is more legit and consolidated. However, around the available services and the rest of the health care system, there are large inter-sector gaps to be filled to ensure the continuity of the patients' care. Therefore, we conclude that we need to invest in the best definition of these networks. Only after the implementation of better practices will be possible to meet the demand for better chronic child care in all different stages of the course of their lives.

Key words: Networks of social support, chronic condition, childhood, adolescence

Introdução

Segundo a Organização Mundial de Saúde¹ as condições crônicas constituem problemas de saúde que demandam cuidado e gerenciamento permanente por um longo período de tempo, podendo se estender por anos ou décadas. Um campo de conhecimentos e práticas exemplar dessa transição e das repercussões para o cuidado é o da saúde da criança e do adolescente que, diante da maior sobrevivência de crianças com condições crônicas, foi transformando serviços de Pediatria Geral em unidades especializadas em cuidados críticos e dependentes de tecnologias. Tal transformação veio acompanhada de maior tempo de permanência dos pacientes na internação, bem como da necessidade de prover cuidados mais intensivos e articulados².

Em recente trabalho de revisão bibliográfica sobre as doenças crônicas em crianças e adolescentes, Moreira, Gomes e de Sá³ apontaram para algumas características que auxiliam a definir condição crônica em crianças e adolescentes. Para os autores, os artigos consultados revelaram que as condições crônicas podem ser reconhecidas pela sua ocorrência por mais de três meses ou pela manifestação de um quadro clínico três ou mais vezes na vida da criança e/ou adolescente, bem como pela possível presença de fatores genéticos, pré ou pós-neonatais. Além disso, destacaram-se o comprometimento da dinâmica de vida social, a necessidade de apoio para expressar-se e as alterações nas condições físicas, emocionais e de comportamento.

As condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes possuem modelos de cuidado que colocam em relação diferentes sujeitos e estabelecem locais específicos para sua produção e reprodução⁴. Crianças e adolescentes crônicos carecem de internação, acompanhamento periódico por equipes de saúde, interlocução entre serviços, especialidades e níveis de atenção, podendo também demandar cuidados domiciliares. São sujeitos que vivenciam momentos de crise diante do diagnóstico, da internação e dos procedimentos de saúde. A vivência de uma condição crônica na infância impõe alterações na vida cotidiana dos doentes, que incluem o ambiente

doméstico, as brincadeiras, a alimentação de casa, os amigos, roupas, escola etc⁵. Para os acompanhantes, a necessidade de dedicar-se aos cuidados de um filho crônico exige aprendizado de novos conhecimentos e também impõem mudanças que podem afetar o trabalho, as fontes de renda e os relacionamentos entre os membros da família.

O apoio de familiares e de uma rede de vínculos, em geral, funciona como uma teia de amparo e de compartilhamento da experiência do adoecer e do processo de hospitalização das condições crônicas. A busca pelos serviços de saúde, pelo atendimento especializado e cuidado adequado produz trajetórias singulares e coletivas que se cruzam e que podem produzir laços de solidariedade. Corroborando com Merhy⁶, a dimensão cuidadora está presente em qualquer prática de saúde e nos diferentes atores envolvidos.

As condições crônicas na infância e na adolescência, por muitas vezes, potencializam as redes sociais de apoio às famílias e aos usuários, o que estimula a reflexão sobre os processos de associação e interesses que movem os indivíduos. Considerar a análise das redes sociais exige integrar diferentes níveis de interação e atuação dos sujeitos e instituições⁷.

É preciso considerar a experiência do adoecer crônico como complexo, uma vez que diversos elementos estão inseridos, correlacionados e organizados de forma nem sempre previsível. Adotar essa postura é articular os diferentes aspectos dos sujeitos, pacientes e profissionais de saúde, para além das estruturas disciplinares, mas que se relacionam de forma interdependente. Como aponta Santa Roza⁵, é olhar e entender o outro *“como um ser vivo num estado de interrelação e interdependência de todos os fenômenos, o que significa ampliar a prática pediátrica”*.

O cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente não se encerra no contexto hospitalar e nem é uma exclusividade de serviços de alta complexidade. Diante da maior sobrevida dos doentes, o que está posto é a necessidade de integração intra e intersetorial. Como bem salientou Moreira e Goldani² a criança com uma doença crônico-degenerativa pode se tornar um adulto crônico, o que pressupõe que existirá no curso de vida desse sujeitos momentos de transição etária. Estes momentos precisam ser considerados em suas particularidades e necessidades de maneira integral, não se restringindo ao manejo da doença, mas entendendo os sujeitos pelos seus aspectos físicos, emocionais e relacionais³.

Nesse sentido, o objetivo do artigo é explicitar as redes de apoio socioassistenciais construídas e/ou acionadas pelas necessidades de cuidado às crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde.

Metodologia

O presente artigo é fruto da tese de doutorado “As condições crônicas de saúde da criança e do adolescente e as tessituras do cuidado”, assentada na perspectiva etnográfica e na matriz teórica da microsociologia. A mesma tem como preocupação

central a vida cotidiana dos sujeitos em estudo, buscando compreender as interações e os códigos sociais^{7, 8, 9, 10}.

O trabalho de campo se desenvolveu em dois hospitais públicos, da esfera federal, localizados no município do Rio de Janeiro. Ambos são considerados unidades de atendimento à criança e ao adolescente de média e alta complexidade. O primeiro hospital não possui serviço de emergência e é especializado no atendimento à mulher, criança e adolescente e desenvolve atividades de ensino, pesquisa, sendo considerado Hospital Amigo da Criança pela Organização Mundial da Saúde, Unicef e Ministério da Saúde. O segundo é um hospital geral, reconhecido como Centro Regional Terciário, tendo elevado volume de atendimentos e possuindo serviço de emergência.

Os sujeitos da pesquisa foram profissionais de saúde que compunham as equipes dos serviços de Neonatologia, Pediatria, Cirurgia Pediátrica e usuários dos mesmos (pacientes e familiares). Porém, para este artigo foram trabalhados os resultados oriundos da etnografia dos serviços e as entrevistas com os profissionais, através das quais as questões relativas às redes de atenção apresentaram-se de forma mais urgente e crítica.

Foi considerada a condução do cuidado ofertado aos usuários pelas instituições e as trajetórias entre os serviços, bem como as relações estabelecidas com os profissionais, pois entende-se que o perfil das condições crônicas de saúde na infância induzem a construção de redes através dos itinerários entre serviços e profissionais.

As técnicas utilizadas para o desenvolvimento da pesquisa foram a observação participante e entrevistas. A primeira dedicou-se a conhecer os processos de trabalho dos serviços, a dinâmica de relacionamentos entre profissionais e usuários e a construção de redes de apoio. Já as entrevistas com profissionais buscou evidenciar a tessitura da rede de relações presente no universo de cada sujeito. Para isso, foi utilizado o critério de indicação feita pelos próprios profissionais entrevistados para ser possível captar a conformação dos relacionamentos e suas influências no contexto do cuidado. No total, foram entrevistados 19 profissionais no primeiro hospital e 18 no segundo. O critério da saturação de dados, foi utilizado para interromper o processo de continuidade dos contatos para as entrevistas.

O trabalho de campo teve duração de oito meses, tendo sido quatro meses em cada hospital, no período de setembro de 2012 a abril de 2013, tendo sido aprovado em ambos os comitês, através dos pareceres 76.602 de 16/08/2012 e 162.186 de 22/11/2012.

O processo analítico do material etnográfico contou com revisão e mapeamento das categorias de análise: processo de trabalho e redes de apoio. Para as entrevistas, foi feita uma revisão do áudio e suas transcrições, a qual permitiu chegar às seguintes categorias analíticas: mudança de perfil, impactos no cuidado, características do cuidado, experiência do cuidado, conhecimento e competências, relação entre os

profissionais, relação entre os usuários, queixas, redes de apoio e questões relevantes. Em especial foi dada ênfase na categoria redes de apoio neste artigo.

Os resultados serão apresentados considerando a conformação das redes de apoio no contexto de internação e deste para o restante do sistema de saúde e demais áreas. Para o contexto de internação foram utilizados os resultados baseados nas observações participantes de ambos os locais pesquisados, e para a reflexão da rede extra-muros hospitalares foram utilizadas as entrevistas com os profissionais que participaram da pesquisa.

Resultados

- **Redes de apoio no contexto de internação**

Ao longo do trabalho de campo, as observações participantes revelaram diferentes aspectos que caracterizam as interações sociais entre os sujeitos presentes e atuantes no processo de internação, bem como revelou as linhas que tecem redes de apoio no interior das instituições. As redes de apoio que se estabelecem no contexto de internação de uma criança e adolescente crônico começam a ser tecidas através das interações entre familiares e profissionais atuantes no cuidado. Essas interações passam por diferentes momentos: de aproximação, parceria, afeto, crise, desentendimento.

Lidar com os encontros com os familiares para que os mesmos sejam o mais produtivo e construtivo possível exige dos profissionais e das equipes o estabelecimento de estratégias de acolhimento e comunicação. Além disso, tal aproximação através de uma escuta aberta e inclusiva da história do outro permite que os universos de ambos os sujeitos se conheçam e dialoguem, o que contribui para a compreensão das questões que orientam as ações de cuidado, o aprendizado pelos familiares de técnicas que permitem uma maior participação nos cuidados do filho e o conhecimento da história de vida do doente e sua família.

Destacou-se em um dos hospitais observados, o grupo de mães semanal, potente em sua capacidade de apoiar e promover encontros entre pessoas que passavam por situações parecidas. Cada semana tinha um grupo de profissionais responsável (psicólogos, fisioterapeuta, professoras, terapeuta ocupacional e voluntários) por uma atividade a ser desenvolvida, mas todos os integrantes participavam. As mães se divertiam, contavam histórias, falavam de suas preocupações e todos podiam se apoiar.

Destaque para um dos dias em que foi utilizada a lista de direitos do paciente, um dado que cada mãe jogava para chegar a um número da lista de direitos, podendo discuti-los a partir das suas perspectivas e experiências no contexto hospitalar.
(Diário de campo – 09/05/13)

Cabe apontar, em sintonia com a literatura revisada, a importância do compartilhamento de experiências comuns entre sujeitos que, reunidos por força das condições de seus filhos, vivenciam situações adversas. Isso permite criar laços e

vínculos, ainda que temporários, mas não menos potentes em suas capacidades de agregarem valor aos itinerários terapêuticos e às trajetórias de cuidado^{11, 12, 13, 14}. Através do exercício de grupalidade pode-se promover sentido de pertencimento aos sujeitos, favorecendo o enfrentamento das experiências individuais.

O processo de alta de uma paciente com diabetes foi favorecido porque a mesma participou de um encontro com crianças e adolescentes diabéticos dentro do hospital e, segundo sua mãe, *“ela pôde ver que não é só ela que passa por isso... com isso ela ficou mais calma”*. (Diário de campo – 05/03/13)

A interação com outros sujeitos para além do universo da enfermagem permitiu que essa menina diabética percebesse que sua condição não é única e que outras pessoas compartilham da mesma vivência. Esse compartilhamento produziu acolhida e auxiliou a ressignificar a doença na sua vida.

O ambiente hospitalar é marcado pelas vivências de dor, angústia, medo, insegurança, além de conter regras de como se portar para evitar contaminações e salvaguardar a segurança clínica e física dos pacientes. Para as pessoas que vivenciam uma internação de longo prazo, como elevado tempo médio de permanência, é comum observar restrições nas possibilidades de compartilhamento do dia-a-dia, pois não se está mais tão presente na rede de amigos e familiares.

Estratégias de visitas dos irmãos e das avós revelaram-se um potente mecanismo de aproximação, compartilhamento da experiência de internação e construção de vínculo tanto para a mãe, como para a criança internada.

Acompanhando uma visita em que estavam presentes a filha mais velha, o pai e a avó pôde-se observar a aproximação da filha mais velha com a mais nova que fazia brincadeiras, a dedicação da avó à neta, o pai se aproximando da filha e mesmo sem entender porque a filha não comia pela boca, podia emitir sua opinião e, com isso a mãe sentia-se mais próxima do seu universo familiar. (Diário de campo – 05/03/13)

A possibilidade da avó estar presente, como na situação acima destacada, favorece o compartilhamento de experiências com alguém que tem um significado de confiança para a mãe. Já para o bebê, segundo Braga e Morsch¹⁵ (p. 82), *“pode-se fazer com que ele sintam-se melhor recebido pelo mundo, na medida em que este contará com mais interlocutores para expandir sua capacidade de comunicação”*.

A presença de avós no contexto da internação vem sendo estudada como um recurso que permite que seja desenvolvida uma maternagem ampliada e favorece o apoio aos pais que, em geral, mostram-se desgastados emocionalmente com a internação do filho. Como os avós não passaram pela transformação psíquica da gravidez, parto e puerpério, tornam-se figuras-chave para ofertar maior apoio¹⁵.

A introdução da visita dos irmãos é um recurso que tanto auxilia o irmão que está em casa a aproximar-se do novo membro, como para as mães é um meio de integração familiar, diminuindo preocupações, possibilitando reaproximações e conversas capazes de modular a experiência para todos os envolvidos. Em ambos os universos estudados, a visita dos irmãos acontecia sob acompanhamento das equipes de Psicologia, que conversavam com os irmãos previamente sobre o que veriam, preparando-os e acolhendo-os.

Uma mãe contou que diante das perguntas da filha mais velha sobre a irmã internada precisou levá-la à visita e disse: *“Foi bom para ela vir para entender a situação e a minha ausência... Achou a irmã muito pequena”* (Diário de campo – 25/10/12).

Diante da espontaneidade dos filhos, perguntas, novos significados, gestos e condutas emergem do encontro entre os irmãos, permitindo que se possam quebrar possíveis barreiras existentes entre o bebê hospitalizado e seus pais. Além disso, destacam-se como benefícios a diminuição de queixas dos filhos frente a uma situação desconhecida¹⁶.

Contudo, foi possível observar em um dos hospitais observados que não havia consenso entre os profissionais sobre o funcionamento dessa estratégia. Durante uma conversa entre dois enfermeiros, um deles disse que existe a visita, mas que viu poucas vezes acontecer; *“isso, para mim, não é garantia de direitos”*. Já para a outra, o direito está garantido, *“mas falta informação e esclarecimento aos familiares”* (Diário de campo – 16/04/13).

Se o exercício do direito vem junto do conhecimento sobre o mesmo, torna-se difícil materializá-lo se a informação não está clara, podendo comprometer o exercício do papel de cidadão com direitos e deveres no contexto hospitalar.

Um dos elementos que pode influenciar na divulgação da informação são os preconceitos e julgamentos pessoais dos próprios profissionais em detrimento da regra institucional. Como as visitas de menores de 12 anos precisam ser autorizadas também pelos médicos, alguns casos se viam inviabilizados porque uma das profissionais nunca autorizava as visitas, que argumentava que *“hospital não é lugar de criança”* (Diário de campo – 25/04/13).

O hospital é um espaço com maior chance de infecções, onde circulam vírus e bactérias, sendo compreensível a concepção da profissional. Porém, a criança é o público-alvo do serviço, o que exige do mesmo reconhecer nas diferentes estratégias de cuidado os efeitos benéficos para pacientes, familiares e visitantes. Os encontros promovidos pelas visitas podem refletir positivamente, uma vez que se permite que sejam cultivados os elos emocionais de cada uma das pessoas pertencente aquele ciclo familiar.

Segundo a Academia de Pediatria Americana e o Ministério da Saúde através do Programa da Criança, a prática da visita dos irmãos é estimulada devido aos seus

resultados voltados para a humanização dos cuidados, favorecendo os laços de afeto e a vinculação entre os familiares e a criança internada. Entretanto, a entrada dos irmãos deve sempre ser acompanhada de uma conversa com os profissionais responsáveis para discutir sobre dúvidas em relação a como proceder nesse momento¹⁶. Em ambos os hospitais estudados, a equipe de psicologia recebe os irmãos, conversa com os mesmos previamente à visita e acompanha o processo de modo a acolher e permitir que esse encontro seja proveitoso.

Um outro recurso que permite que a grupalidade seja trabalhada e ao mesmo tempo contribui para a formação escolar, é a Classe Hospitalar, que também estava incorporada a ambos os universos estudados. Contudo, em um dos hospitais havia uma sala de apoio que era usada como um classe hospitalar para os pacientes que podiam se deslocar até o local. A chegada das professoras às enfermarias era acompanhada da animação da grande parte dos pacientes. O trabalho foi assim descrito por uma das professoras:

Na parte pedagógica, eu aplico atividades que correspondam à idade de cada um e às necessidades de aprendizagem, como alfabetização, interpretação de texto, matemática, etc. Cada paciente ganha um pasta em que guarda todos os seus trabalhos realizados na classe. Eles também têm em cada encontro um dever de cama, permitindo dar continuidade ao exercício que iniciei na classe. Ao final, deixo as crianças brincarem. (Diário de campo – 08/03/13)

São profissionais que produzem vínculos com as crianças e porque os produzem exerciam o cuidado nas relações. Segundo uma das professoras:

Nosso trabalho é também de “resgatar” crianças que tenham agravado e saído da Pediatria para a Unidade de Pacientes Graves (UPG). Às vezes a gente passa lá só para dizer um oi, mesmo que o paciente não possa realizar algum trabalho. (Diário de campo – 25/09/12).

As classes hospitalares, além de contribuírem para a formação escolar da criança crônica hospitalizada, representam uma estratégia de cuidado¹⁷ por contribuir para a qualidade de vida dos pacientes, sendo um elemento de inserção social, que reconhece a criança como um sujeito de direitos que precisam ser preservados¹⁸. Essas classes reconhecem a dignidade da criança, que deve ser respeitada para além da sua condição crônica.

A interação mostrou-se extremamente positiva entre todos. Apesar das idades serem diferentes, eles se ajudavam e, com isso, faziam laços de amizade. Viabilizou-se, também, a formação de apoio entre as crianças a partir dos elos e vínculos estabelecidos, permitindo erigir uma sociabilidade primária que orienta as relações¹⁹, ainda que a mesma aconteça no contexto hospitalar e seja transitória.

Um recurso também importante no apoio às crianças no contexto da internação é o Projeto Biblioteca Viva, ligado ao Núcleo de Apoio a Projetos Educacionais e Culturais (NAPEC), que em um dos hospitais estudados trabalhava o aspecto lúdico através de leitura para bebês, crianças, adolescentes e acompanhantes. Por todo o hospital é possível encontrar as voluntárias com seus jalecos de identificação, distribuídas nos leitos e buscando construir um espaço para leitura de títulos que sejam adequados à idade da criança e do adolescente. Em todos os momentos observados, a atenção das voluntárias e a interação com as crianças apontaram possibilidades de compreender o paciente para além do seu quadro clínico, fomentando o lúdico e a alegria.

O Programa Saúde Brincar também compõe o cenário das redes de apoio aos pacientes, pois utiliza o lúdico como recurso terapêutico, trabalhando aspectos sociais, culturais e psíquicos. Em um dos hospitais o programa era constituído por uma equipe. Já no outro, os elementos do lúdico eram trabalhados pela terapeuta ocupacional que atendia todo o serviço. Todavia, seja através de um programa ou da ação de uma profissional, destaca-se a importância do lúdico que tem o potencial de abrir canais de comunicação e expressão das vivências relacionadas ao ambiente hospitalar.

Por fim, destaca-se em um dos hospitais observados a introdução de mecanismos de cogestão do trabalho e de compartilhamento da informação entre profissionais através de colegiados e reuniões interdisciplinares de equipe. A adoção desse tipo de modelo de gestão favorece a construção do trabalho interdisciplinar que auxilia na ampliação da compreensão sobre as situações de internação e no melhor gerenciamento do cotidiano de trabalho.

- **As redes de apoio extra-muros hospitalares**

O perfil da demanda oriunda das condições crônicas é de um cuidado que não se extingue no momento em que se tem a alta hospitalar. É precípuo que se possa dar continuidade ao cuidado, porém o despreparo das demais pontas da rede acarreta na não inclusão desses pacientes nos demais níveis de atenção, por não haver pactuações, fluxos que orientem tanto profissionais como usuários.

O cuidado integral à criança e ao adolescente portador de uma condição crônica encontra pouca ou nenhuma estrutura para atendimento adequado às demandas para além dos muros hospitalares, bem como ainda é ausente um sistema efetivo de referência e contrarreferência para os níveis de atenção²⁰.

Uma estratégia que vem tentando suprir essas carências é a “Rede Saúde-Criança” ou “Rede dos Res”. Moreira²⁰, ao analisar a construção associativa baseada na voluntariedade e na solidariedade presente em tais arranjos, destaca o sistema de dádivas que nasce das mesmas, uma vez que é possível reconhecer a atuação da reciprocidade nas relações. A reciprocidade atua no processo de doação por parte de quem procura a associação para ajudar e de quem recebe essa ajuda. A associação

media as relações e acompanha as famílias beneficiadas, instaurando mecanismos de sociabilidade entre os sujeitos. Com isso, trabalha em um campo horizontal das relações em prol de um projeto comum, abrindo-se para o cultivo das relações pessoais²¹.

Nos contextos estudados, as redes foram mencionadas como recursos que tanto podem ser localizados no interior dos hospitais, como também na estrutura do sistema de saúde, da previdência e da educação.

O grande potencial das redes que se conformam no universo dos cuidados às condições crônicas é reconhecer os sujeitos e suas necessidades, e, por meio deste reconhecimento, produzir subjetividades que nasçam de interações mais dialogadas entre profissionais e usuários.

Entretanto, o mais marcante das falas foi a sinalização da fragilidade das redes, seja pela pouca interlocução entre as instituições, seja pela quase inexistência de serviços e ações de apoio, seja pelo desconhecimento dos profissionais dos serviços sobre onde e quem procurar.

Mas, assim, tem outros lugares que eu já tentei encaminhar e não consegui absorver pelo excesso mesmo de criança. Então assim, eu vou te falar que não é sempre, mas em alguns casos eu acabo encaminhando para a rede de apoio sim, não é uma coisa tão frequente até porque falta. (Neuropediatra)

A gente tenta construir uma rede e às vezes precisa do contato de amigos e pessoas que conhecemos. (Enfermeira da Pediatria)

A gente até gostaria, mas a gente ainda não descobriu onde estão essas redes de apoio. Infelizmente a gente conta com um sistema de saúde muito enfraquecido, a gente não consegue unir. O SUS, ele não funciona da maneira como ele foi projetado para funcionar então a rede de apoio é muito fraca. Então a gente conta muito mais com redes de apoio que a gente vê mais de pessoas aqui de dentro. (Pediatria)

Observa-se que a conformação de redes de apoio está muito, ainda, circunscrita a iniciativas dos profissionais que buscam acessar e articular as demandas aos serviços existentes nos territórios. Esse movimento exaure o processo de constituição de elos e fragiliza o cuidado que poderia se fortalecer pela integração nos territórios, entre os serviços e níveis de atenção.

Quando os profissionais conhecem quais são os aparatos que podem acessar e que tipo de recurso conseguem viabilizar, identificam que existem diferenças na conformação das redes e nas maneiras como obter um benefício.

Existem, assim, vários tipos de redes de apoio. Em relação à tecnologia o que se faz é judicialização, a gente encaminha ao Ministério Público com a demanda para que ela seja avaliada e

dispensada, aquele tipo de solicitação seja dispensado e o aparelho fornecido....Rede de apoio a tratamento principalmente de reabilitação que às vezes a gente precisa que é para poder dividir o nosso trabalho e intensificar a oferta terapêutica para a criança na rede pública é muito difícil. Então a gente não consegue acesso fácil à rede pública de tratamento. (Pediatra)

Compreende-se que ao se falar de rede de apoio ao paciente crônico existem elos que são mais fortalecidos e outros mais enfraquecidos. Alguns com maiores chances de serem trabalhados e outros que estão em uma esfera limitada do raio de ação institucional, como as questões do contexto familiar.

A questão da assimetria entre os sujeitos também merece ser considerada como obstáculo que contribui para as dificuldades na construção de referências terapêuticas no contexto das redes²².

Entretanto, quanto mais difícil o acesso se dá às redes, maior é a chance de o profissional se sentir frustrado em seu trabalho, uma vez que sua ação junto à criança é limitada, se considerado apenas a atuação da sua especialidade.

Acaba que o sentimento é o mesmo: E aí, o que eu estou fazendo? Qual é o meu papel aqui no sistema? Às vezes a gente acaba se questionando isso. Eu já me questionei várias vezes a própria escolha da especialidade, por conta de tanta frustração. (Neuropediatra)

Para prover um cuidado integral às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente há que se produzir uma integração entre os serviços e níveis de atenção, através da qual pode-se aumentar a sinergias dos esforços dos profissionais.

A conformação de redes, no interior ou exterior dos serviços, pode ser compreendida como meio de produzir associação e interação entre os sujeitos. Por meio das redes circulam capitais sociais e trocas simbólicas em que os profissionais se ajudam e ajudam os usuários, permitindo que a dádiva seja acionada através do circuito de dar, receber e retribuir²².

Considerando, especificamente, as percepções das Assistentes Sociais entrevistadas pela pesquisa, pode-se compreender que são necessárias estratégias para lidar com a necessidade de acessar serviços e que seu papel nos contextos estudados é de catalisadoras de ações que precisam ser desenvolvidas para a continuidade dos cuidados.

Para cada criança que interna, para cada família que eu atendo é necessário elaborar um plano de atendimento daquelas necessidades, porque são sempre muito singulares. Busco me articular com o Centro de Referência de Assistência Social no município, com algumas instituições que são filantrópicas, mas

que também se propõem, enfim, a prestar algum cuidado, prestar alguma assistência para essas famílias. O sistema sociojurídico. Muitas vezes, é necessário a gente judicializar alguma situação para que a família tenha acesso a algum direito. Mas existem algumas parcerias importantes, frequentes em relação à saúde, à previdência, à assistência, à seguridade social como um todo. E esse também é um trabalho árduo. (Assistente Social da Pediatria)

Eu digo sempre até quando dou aula, que o Serviço Social ele trabalha com essa teia de redes de serviço. É exatamente a nossa condição de trabalho, porque a gente pega todos os serviços públicos, todos os serviços de políticas de saúde, de políticas sociais e a gente tem isso como um instrumento para poder oferecer alguma coisa. A gente tem que conhecer todas essas redes, conhecer. Jurídica, sociais, de saúde, as ONGs. Tudo, tudo que a gente puder ter. Porque cada caso vai se adequar numa situação. (Assistente Social da Neonatologia)

Para a discussão de redes, o indivíduo ocupa posições no jogo social que podem influenciar na conformação das mesmas. Assim, a posição ocupada por Assistentes Sociais e Psicólogos acaba por permitir maior interface com a conformação de redes no interior dos serviços e servirem como elos entre estes e o cenário exterior à instituição²³.

Entretanto, reivindicar a importância da dimensão relacional no contexto das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente é valorizar os diferentes papéis dos atores, não se fixando em identidades nascidas das especialidades²⁸. Ampliar esse circuito é contribuir para a materialização da corresponsabilidade, da autonomia e do protagonismo dos sujeitos.

Nesse sentido, as redes de apoio não são apenas recursos a serem acessados, mas, sobretudo, meios de amplificar os cuidados, indicadores que medem o quanto se faz necessária a conformação de elos e apoios na trajetória dos doentes, familiares e profissionais. Sem dúvida, a cronicidade com suas características apontam para a falência da verticalidade das ações em saúde e para o caminho inevitável da articulação e integração entre serviços e sujeitos.

Para Moreira e Goldani² as demandas atuais e os novos conhecimentos estão delineando uma “nova pediatria” na qual os modelos hospitalocêntricos não respondem de maneira eficiente por exigirem maior articulação entre serviços e níveis de atenção.

Discussão

Crianças que nascem com condições crônicas e diagnosticadas logo nos primeiros momentos de vida, são assistidas pela Neonatologia e, ao sobreviverem, são transferidas para as enfermarias pediátricas. Por isso, são sujeitos que traçam um

percurso de altas institucionais, transferências de responsabilidades entre os profissionais, apropriação maior do espaço hospitalar pelos familiares devido à mudança de uma parcela da vida familiar para o contexto de internação.

O cuidado a esse público não pode ficar restrito a prescrições e condutas terapêuticas, pois tanto é preciso incluir o familiar como ator no cuidado, quanto permitir que as vivências dos usuários sejam abarcadas e trabalhadas no processo de internação. Na construção das redes de apoio nos contextos hospitalares estão contidas não só a utilização de tecnologias duras, como equipamentos, medicamentos, exames e procedimentos, quanto as tecnologias leves²⁴, como acolhimento das famílias, a criação de espaços de escuta e diálogo, a abertura para interação com outros membros da família e o resgate dos direitos e da cidadania. Todos esses elementos fazem com que o cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente seja complexo e multifacetado.

Contudo, a vivência de uma condição crônica não se restringe ao universo da internação. Seja antes de chegar ao hospital, seja depois de ter alta, o doente crônico e sua família carecem de apoio, informação e articulação entre os serviços e níveis de atenção.

Através das entrevistas ficou claro que existe uma fragilidade muito grande na construção da rede para além dos muros hospitalares. A dependência da rede de pessoas conhecidas ou amigas torna ainda mais vulnerável a construção dos elos que deveriam sustentar as interações entre serviços. A dependência da influência profissional limita as chances de inserção do crônico na sociedade e diminui as possibilidades de construção da cidadania a partir das diferentes perspectivas de vida e da diversidade.

Nesse cenário desponta o papel da Estratégia de Saúde da Família (ESF) que diante da sua atuação junto aos territórios de saúde pode contribuir para a construção de vínculo com as famílias. Entretanto, essa relação precisa ser estimulada, pois historicamente o hospital é visto pelas famílias como local privilegiado para o atendimento do seus filhos crônicos. Da mesma forma, para os profissionais que atuam na ESF tanto é importante o aporte de iniciativas de educação permanente para lidar com quadros crônicos de crianças e adolescentes, quanto estabelecer e fortalecer os elos com a rede para ser possível viabilizar os encaminhamentos, quando necessários^{25, 26}.

A continuidade dos cuidados de saúde e do processo educativo, cultural e social das crianças e adolescentes crônicos coloca como precípua a construção da intersetorialidade. Os fluxos entre os níveis de atenção na saúde e entre setores da sociedade, como escolas, associações e instituições precisam ser estabelecidos por meio de pactuações.

Por outro lado, destacam-se as famílias que sofrem profundas modificações em suas estruturas a partir do momento em que começam a conviver com uma condição crônica e a cuidar de um filho adoecido. Como já destacado pela literatura, as famílias enfrentam situações como abandono de emprego, redução ou interrupção de momentos

de lazer, distanciamento e fragilização dos laços de afeto e amizade, além da sobrecarga do cuidador^{27, 28, 29}.

Nesse sentido, torna-se fundamental estimular e permitir que os vínculos familiares e sociais, as redes de suporte à família e de proteção aos pacientes se estruturam, pois elas servem como um tecido social que permite uma maior administração das situações vividas e podendo contribuir para o bem-estar dos pacientes^{11, 12, 26}. Contar com o apoio de uma rede social também favorece o gerenciamento cotidiano das atividades pelo cuidador do doente crônico. Geralmente esse cuidador é a mãe que pode também se dividir nos cuidados com outros filhos. Estimular a participação do conjunto da família no plano de cuidados à criança ajuda a dividir responsabilidades²⁶. A noção de um plano de cuidados favorece olhar para o sujeito com uma condição crônica incluindo sua situação de saúde e indo além da mesma, na medida em que considera diferentes dimensões igualmente importantes da sua vida.

Sendo assim, o tema das redes de atenção à criança e ao adolescente crônico pode ser compreendido sob universos micro e macro que incluem as interações dentro das instituições de cuidado e fora das mesmas, considerando o conjunto da sociedade que envolve diferentes sujeitos, serviços e instituições.

Conclusão

A partir do presente trabalho foi possível compreender a estruturação de redes de apoio à crianças e adolescentes crônicos e suas famílias no interior dos serviços de internação em hospitais com perfil para atender esse público. A influência do histórico de atendimentos a esse público confere a essas instituições experiência que permite o desenvolvimento de estratégias de apoio, acolhimento e cuidado integrada aos contextos familiares.

Entretanto, as condições crônicas não se referem a patologias que tem um cuidado circunscrito ao universo hospitalar. No percurso do crônico pela rede foram evidenciadas as falhas e lacunas do cuidado nos diferentes níveis. Observou-se que o movimento de integração tem sido estimulado pelos profissionais que atuam dentro dos hospitais. Contudo, esse movimento ainda é muito dependente do grau individual de influência dos profissionais, o que fragiliza os elos da relação.

Nesse sentido, é preciso investir na estruturação das redes de atenção, considerando as demandas por cuidado de crianças e adolescentes crônicos nas diferentes fases do curso de suas vidas. O tema das redes de atenção ao crônico na infância e na adolescência é central não apenas como resposta a uma demanda comprovada epidemiologicamente, mas sobretudo, pela sua capacidade de construir pontes necessárias para a continuidade de um cuidado articulado e integral.

Referências bibliográficas

1. Organização Mundial da Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial – Brasília, 2003.
2. Moreira MEL.; Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2010, 15 (2): 321-327.
3. Moreira, MCN.; Gomes, R.; de Sá, MRC. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2014, 19(7): 2083-2094.
4. Camargo Jr. KR. A filosofia empírica da atenção à saúde. In: Pinheiro R e Mattos RA (orgs.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2007: 101-112p.
5. Santa Roza, E. Um desafio às regras do jogo: o brincar como proposta de redefinição da criança hospitalizada. In: Santa Roza, E.; Reis, E. S. (orgs) *Da análise na infância ao infantil na análise*. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria, 1997; p. 161-187.
6. Merhy EE. Cuidado com o cuidado em saúde - saiba explorar seus paradoxos para defender a vida. 2004. <http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy> Acessado em: agosto 2009.
7. Moreira, MCN.; Souza, WS. A microsociologia de Ervin Goffman e a análise relacional: um dialogo metodológico pela perspectiva das redes sociais na área da saúde. *Teoria e Sociedade*, 9 (9): 38-61, 2002.
8. Machado, MH. Macro-micro: os novos desafios da sociologia e os efeitos no campo da saúde: In: Canesqui, AM. (org) *Dilemas e desafios das ciências sociais na saúde coletiva*. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 1995, 83-93.
9. Canesqui, AM. Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Hucitec, 2007, p. 19-51.
10. Nunes, ED. Goffman: contribuições para a sociologia da saúde. *Physis*, 19 (1): 173-187, 2009.
10. Duarte, MCS; Moreira, MCN. Autonomia e cuidado em terapia intensiva pediátrica: os paradoxos da prática. *Interface*, 2011, 15 (38); 687-700.
11. Bellato, R., Santos de Araújo, L.F., Faria, A.P.S., Correa da Costa, A. L., Maruyama, S. A. T. Itinerário terapêutico de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: Pinheiro, R., Martins, P.H. N. *Avaliação em Saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: CEPESC/

IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009; 187-194.

12. Costa, ALRC., Figueiredo, DLB., Medeiros, LHL., Mattos, M., Maruyama, SAT. O percurso na construção de itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado. In: Pinheiro, R., Matrins, P.H. N. Avaliação em Saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009;195-202.

13. Santos de Araújo, I. F., Bellato, R., Hiller, M. Itinerário terapêutico e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: Pinheiro, R., Martins, P.H. N. Avaliação em Saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009; 203-216.

14. Lopes, A. F. C., Walty, C. M. R. F., Duarte, E. D., Dittz, E. S., Lopes, T. C. Práticas de integralidade e as redes sociais: possibilidades avaliativas para a construção da cidadania de famílias de crianças em condições crônicas. In: Pinheiro, R., Matrins, P.H. N. Avaliação em Saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009; 217-228.

15. Braga NM.; Morsch, DS. Maternagem ampliada. In: Moreira, MEL.; Braga, NM.; Morsch, DS. Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2003, p. 81-98.

16. Morsch, DS.; Braga, NM. Os irmãos do bebê. In: Moreira, MEL.; Braga, NM.; Morsch, DS. Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2003, p. 97-106.

17. Holanda. R.; Collet, N. Escolarização da criança hospitalizada sob a ótica da família. *Texto Contexto Enferm*, 2012, 21(1): 34-42.

18. Holanda, ER.; Collet, N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. *Rev Esc Enferm USP* 2011; 45(2): 381-389

19. Godbout, J. O espírito da dádiva. Rio de Janeiro: FGV, 1999.

20. Sousa FGM, Erdmann AL, Mochel EG. Condições limitadoras para a integralidade do cuidado à criança na atenção básica de saúde. *Texto Contexto Enferm*, 2011, 20 (Esp): 263-71.

21. Moreira, MCN. Dádiva, reciprocidade e associação em rede na área da saúde: uma perspectiva sócio-antropológica. In: Martins, PH; Campos, RBC (org) *Polifonia do dom*. Recife: Editora Universitária da UFPE, 2006; p.285-310.

22. Moreira, MCN. Dádiva e rede na saúde: circuitos de troca e construção de estratégias de cuidado. In: Pineiro, R.; Mattos, RA. (Org.) Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor. Rio de Janeiro, CEPESC – IMS – ABRASCO, 2007, p.301-316.
23. Fontes, BASM. Sobre trajetórias de sociabilidade: a ideia de rede de saúde comunitária. In: Martins, PH; Fontes, B. Redes sociais e saúde: novas possibilidades teóricas. Recife: Editora Universitária da UFPE, 2004; p.121-139.
24. Merhy EE, Chakkour M, Stéfano E, Stéfano ME, Santos CM, Rodrigues RA, Oliveira PCP. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia a dia de um serviço, interrogando e gerindo o trabalho em saúde. In: Merhy EE., Onocko R. (orgs). Agir em saúde: um desafio para o público. São Paulo: Hucitec, 2007, p.113-160.
25. Costa EAO, Dupas G, Sousa EFR, Wernet M. Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a Estratégia Saúde da Família. Rev Gaúcha Enferm. 2013, 34(3): 72-78.
26. Araújo, YB.; Reichert, APS.; Vasconcelos, MGL.; Collet, N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. Rev Bras Enferm. 2013, 66(5): 675-81.
27. Nóbrega, VM.; Reichert, APS.; Silva, KL.; Coutinho, SED.; Collet, N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. Es. Anna Nery, 2012, 16 (4): 781-788.
28. Castro, EK., Piccinini, CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Psicologia: Reflexão e Crítica, 2002, 15(3): 625-635
29. Silva, MGN. Doenças crônicas na infância: conceitos, prevalências e repercussões emocionais. Revista de Pediatria do Cará, 2001; 2 (2): 29-32.