UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

PAULA CAROLINA BEJO WOLKERS

Os cuidados primários à saúde da criança com *diabetes mellitus*
tipo 1 em serviços públicos de saúde: percepção de mães e
cuidadores

RIBEIRÃO PRETO

2014

PAULA CAROLINA BEJO WOLKERS

Os cuidados primários à saúde da criança com *diabetes mellitus*
tipo 1 em serviços públicos de saúde: percepção de mães e
cuidadores

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo,
para obtenção do título de Doutor em Ciências,
Programa de Pós-Graduação Enfermagem em
Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Assistência à criança e ao
adolescente

Orientador: Profa. Dra. Débora Falleiros de
Mello

RIBEIRÃO PRETO

2014

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Wolkers, Paula Carolina Bejo

Os cuidados primários à saúde da criança com diabetes mellitus tipo 1 em serviços públicos de saúde: percepção de mães e cuidadores. Ribeirão Preto, 2014.
126 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Saúde Pública.
Orientador: Débora Falleiros de Mello

1. Criança. 2. Diabetes Mellitus. 3. Atenção Primária à Saúde.

WOLKERS, Paula Carolina Bejo

Os cuidados primários à saúde da criança com *diabetes mellitus* tipo 1 em serviços públicos de saúde: percepção de mães e cuidadores

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo,
para obtenção do título de Doutor em Ciências,
Programa de Pós-Graduação Enfermagem em
Saúde Pública.

Aprovado em / /

Comissão Julgadora

Prof.Dr. _____

Instituição: _____

Prof.Dr. _____

Instituição: _____

Prof.Dr. _____

Instituição: _____

Prof.Dr. _____

Instituição: _____

Prof.Dr. _____

Instituição: _____

Dedicatória

Dedico este trabalho aos meus pais Cristina e Paulo primeiramente por terem me dado à vida, pela educação e princípios que carregarei para sempre e que me fizeram chegar até aqui e principalmente por todo amor e proteção que me proporcionaram ao longo da vida.

Ao meu esposo Rodrigo por estar ao meu lado, por todo amor e por me compreender nos momentos mais difíceis.

À minha irmã Carla por toda a cumplicidade, preocupação, amor e carinho.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À minha querida orientadora Prof^a Dr^a Débora Falleiros De Mello por ter acreditado em mim e mesmo sem me conhecer, desde o nosso primeiro contato, me tratou com muita doçura, carinho e respeito, foi a primeira pessoa que tive contato na EERP-USP e com o tempo foi se tornando muito mais que orientadora: uma grande amiga e parceira. Obrigada Débora pela confiança, paciência, dedicação, respeito e carinho, minha admiração por você cresce a cada dia e para mim você será sempre um exemplo que eu quero seguir. Muito Obrigada!!!!

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pela vida, por tudo e por ter permitido que eu chegasse até aqui.

Às todos os membros das equipes dos ambulatórios de endócrino-pediatria do município de Uberlândia (Centro Municipal de Atenção ao Diabético e Ambulatório de Pediatria do HCU-UFU) especialmente ao Dr. Ricardo, à assistente social Tânia e à auxiliar administrativo Kenia pelo acolhimento, tempo e paciência despendidos para viabilizar a minha coleta de dados.

À Secretaria Municipal de Saúde de Uberlândia e aos diretores e gerentes do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia em especial ao diretor de enfermagem Duval Veloso Silva e suas assessoras Fabíola Gomes e Rosângela Felice por permitirem e viabilizarem a realização desta pesquisa.

Aos colegas enfermeiros Aline Nunes, Marcos Paiva, Jael Bernardes e Kenia Nunes pela indispensável ajuda, tempo e esforço que vocês dedicaram no árduo processo de coleta de dados.

À todas as mães e cuidadores que participaram desse estudo, pela confiança, tempo e esforço que despenderam ao serem entrevistadas, sem vocês nada seria possível, espero que esse estudo possa trazer contribuições para a melhoria da assistência à saúde da criança com diabetes no município de Uberlândia- MG.

Às Prof^ª. Dr^ª. Maria Cândida de Carvalho Furtado e Prof^ª.Dr^ª.Ione Carvalho Pinto pelas valiosas colaborações e sugestões neste estudo.

Aos membros do Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente (GPECCA), pelos estudos, conhecimentos e discussões compartilhadas que contribuíram muito para meus conhecimentos científicos.

À Prof^ª Dr^ª Miyeko pela dedicação e competência na análise de dados deste estudo. Ao amigo Enf. Dr. Clesnan Mendes pela importante contribuição na análise estatística dos dados desse estudo.

Às amigas conquistadas na Pós-Graduação Janaína Carvalho Braz, Talitha Bordini, Jael Bernardes, Franciele Maia, Renata Pagotti, Raquel Pan, Michele Miyauti, Carol Sampaio, Amanda Pacciuli, Bárbara Lespinasse e Camila Abraão, obrigada pelo companheirismo, amizade, por todos os momentos de alegria que vivi ao lado de vocês. Em especial para a amiga Janaína Carvalho Braz, pela importante contribuição nesse estudo, compartilhando conhecimentos, experiências e artigos sobre o tema.

À todos os Docentes da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo EERP-USP pelo conhecimento compartilhado, pelo carinho e dedicação.

Á todos os funcionários da EERP-USP pelo acolhimento, gentilezas, informações e esclarecimentos. Em especial à secretária da pós-graduação Shirley, pela paciência, gentileza, carinho e dedicação aos alunos dessa instituição.

Aos meus avós Maria e Alcides (in memória) que sempre apoiaram meus estudos, pela confiança amor e carinho que dedicaram a mim durante toda a minha vida. Ao meu primo Alex e sua esposa Ligia por terem me hospedado com carinho algumas vezes em sua casa em Ribeirão Preto, pela atenção e carinho sempre se oferecendo à ajudar com algo. A minha tia Vera e tio Walde dir por estarem sempre a disposição a ajudar.

Àos funcionários da Casa de Hospedes da USP de Ribeirão Preto pelo acolhimento e tratamento maravilhoso que recebi nos dias em que passei neste lugar.

Às amigas Bianca Silva, Jael Bernardes, Franciele Maia e Janaína Carvalho Braz, por me hospedarem tantas vezes em vossas casas, pelas caronas, pela generosidade, sempre com muito carinho, tratamento especial e pela preocupação comigo. Obrigada meninas!!!

Ao Profº Drº Orlando Mantese da Universidade Federal de Uberlândia, que foi meu orientador no mestrado pelo incentivo e estímulo a continuar pesquisando e fazer o doutorado.

Obrigada à todos que de forma direta ou indireta contribuíram para que eu chegasse até aqui, todos que compartilharam momentos ao meu lado nesses 4 anos. Muito Obrigada!!!!

*“A sabedoria é a meta da alma humana, mas a
pessoa à medida que em seus conhecimentos
avança, vê o horizonte do desconhecido cada
vez mais longe.”*

Heráclito

RESUMO

O cuidado integral à saúde da criança com *diabetes mellitus* tipo 1, considerando a renovação da Atenção Primária à Saúde (APS) e as diretrizes das Redes de Atenção à Saúde, é de extrema importância no contexto da avaliação dos serviços de saúde, foco do presente estudo. O objetivo geral foi avaliar a atenção à saúde de crianças com *diabetes mellitus* tipo 1, a partir das percepções de mães/cuidadores, fornecendo subsídios para a organização da atenção à saúde em condições crônicas na infância. Os objetivos específicos foram: caracterizar o perfil das mães/cuidadores e das crianças com *diabetes mellitus* tipo 1, de acordo com variáveis sociais, epidemiológicas, demográficas, clínicas, situação vacinal das crianças e os motivos de atraso nas vacinas ou da não vacinação; descrever a presença e a extensão dos atributos da APS nos serviços de saúde de atendimento às crianças com *diabetes mellitus* tipo 1, por meio do questionário PCATool (Primary Care Assessment Tool); analisar a utilização dos serviços de saúde e o grau de afiliação a determinados serviços de saúde; e identificar as experiências e expectativas de mães/cuidadores de crianças com *diabetes mellitus* tipo 1, no contexto da APS. Estudo descritivo, transversal, com análise de dados quantitativos e qualitativos, com aplicação do questionário PCATool e entrevista com questões abertas. Participaram do estudo 64 mães/cuidadores de crianças menores de 13 anos de idade residentes no município de Uberlândia-MG. Os resultados mostram que a maioria dos participantes (79,69% indicou as unidades de ambulatórios especializados em endócrino/pediatria como referência para os cuidados da criança com *diabetes mellitus* tipo 1. A maioria dos atributos da APS apresentou escores baixos, o que configura que a presença e extensão não estão fortes. Apenas a longitudinalidade, acesso de primeiro contato, utilização, sistemas de informação e grau de afiliação apresentaram uma forte presença e extensão. O grau de afiliação é maior para a atenção nos ambulatórios especializados, principalmente para os participantes com 7 meses ou mais de tempo de diagnóstico. O componente longitudinalidade teve escore maior para a atenção especializada nos ambulatórios de endócrino/pediatria. Em relação à integralidade (serviços prestados) o escore da atenção básica/atendimento integrado foi menor. A orientação familiar foi menor para atenção básica, principalmente para as crianças com tempo de diagnóstico de 0 a 6 meses. O atributo da orientação comunitária obteve o menor escore de todos os componentes, nos dois tipos de serviços de saúde investigados. Em relação às vacinas para criança com diabetes observou-se que o direito

referente às vacinas pneumocócicas e contra influenza foi reconhecido por 39,1% dos participantes. Apenas 20,3% estavam com essas vacinas em dia. Em relação à puericultura (68,64%) não tem uma regularidade na atenção básica, e 70,3% referem que não receberam visita domiciliar de nenhum dos serviços de saúde. A presença e a extensão dos atributos da APS na atenção à saúde da criança com *diabetes mellitus* tipo 1 está frágil no município em questão, na percepção de mães/cuidadores, sugerindo fragmentação das ações, com cuidados especializados e primários desarticulados entre si. O serviço especializado preocupa-se com a doença em si e fica distante de outros serviços e ações, com pouco foco nos cuidados primários, família e comunidade. Os cuidados primários necessitam de maior inclusão dessas crianças e alargamento das intervenções para maior integração em saúde. Este estudo obteve uma avaliação dos serviços de saúde pela ótica do usuário, com aspectos que visam atribuir mais sentido às práticas de atenção à saúde da criança com *diabetes mellitus* tipo 1, com contribuições à organização dos serviços de saúde e ao incremento das relações entre profissionais de saúde e cuidadores das crianças, no contexto das redes de atenção. O cuidado da criança com *diabetes mellitus* tipo 1 implica uma reorganização dos serviços para que ofereça suporte às mães/cuidadores/famílias de modo ampliado, constante e em rede, para evitar descontinuidade, insegurança, complicações, obstáculos na comunicação, iniquidades e violação de direitos. A reorganização em rede pode contribuir para a definição e implementação de intervenções que garantam maior potencial de crescimento e desenvolvimento das crianças e suas famílias.

Palavras-chave: Criança. Diabetes mellitus. Atenção primária à saúde.

ABSTRACT

The integral health care of children with type 1 diabetes mellitus, considering the renewal of the Primary Health Care and the guidelines of the Health Care Networks, is extremely important to the evaluation of health services, focus of the present study. The overall aim was to evaluate the health care of children with type 1 diabetes mellitus, from the perceptions of mothers / caregivers, providing support information to the health care organization for childhood chronic conditions. The specific objectives were to characterize the profile of the mothers / caregivers and children with type 1 diabetes mellitus, according to social, epidemiological, demographic, clinical, vaccination status of children and the reasons for delay in vaccines or no vaccination; describe the presence and extent of the attributes of primary health care in children with type 1 diabetes health care through the questionnaire PCATool (Primary Care Assessment Tool); analyze the use of health services and the degree of affiliation to certain health services; and identify the experiences and expectations of mothers / caregivers of children with type 1 diabetes mellitus, in the context of primary health care. This is a descriptive, cross-sectional study analyzing quantitative and qualitative data with the application of the PCATool questionnaire and an open questions interview. Participants were 64 mothers/caregivers of children under 13 years old residing in Uberlandia city, in the state of Minas Gerais-Brazil. The results show that the majority of participants (79.69%) indicated the specialized clinics in endocrine/pediatrics as a reference for the care of children with type 1 diabetes mellitus. Most of the attributes of the primary health care showed low scores, which suggests that the presence and extent are not strong. Only the longitudinality, access to first contact, utilization, information systems and degree of affiliation had a strong presence and extent. The degree of affiliation was higher for attention in specialized clinics, especially for participants with 7 months or more of diagnostic time. The longitudinality component had higher scores for specialized care in endocrine/pediatrics clinics. The integrity's score (provided services) of primary/integrated care was lower. The family orientation was lower for primary care, especially for children 0-6 months of diagnosis. The attribute of community orientation had the lowest score of all the components in the two types of health services investigated. Regarding the vaccines, we observed that the right relating to pneumococcal and influenza vaccines was recognized by 39.1% of participants. Only 20.3% were on time with these vaccines. In relation to mother-craft (68.64%) there was

no regularity in primary care, and 70.3% reported not receiving home visits of any health service. The presence and extent of attributes of primary health care on the health care of children with type 1 diabetes mellitus is fragile in the city in question, on the mothers/caregivers perception, suggesting fragmentation of activities, with specialized and primary care disjointed from each other. The specialist health service worries about the disease itself and stands apart from other services and actions, with little focus on primary, family and community care. Primary care requires greater inclusion of children and enlargement of interventions for greater integration in health. This study was an evaluation of health services from the user perspective, with features that aim to give greater meaning to the practices of health care of children with type 1 diabetes mellitus, with contributions to the organization of health services and the development of relationships between health professionals and caregivers in the health attention networks context. The care of children with type 1 diabetes mellitus involves a reorganization of health services that supports mothers/caregivers/families in an expanded, constant and networking mode to avoid discontinuity, uncertainty, complications, obstacles in communication, inequalities and human rights violations. The network reorganization can contribute to interventions definition and implementation to ensure greater potential for child growth and development and their families.

Keywords: Children. Diabetes mellitus. Primary health care.

RESUMEN

La atención integral de la salud de los niños con diabetes mellitus tipo 1, teniendo en cuenta la renovación de la Atención Primaria de Salud (APS) y las directrices de las Redes de Cuidado de Salud, es muy importante para evaluar el servicio de salud, enfoque del presente estudio. El objetivo general fue evaluar la atención de la salud de los niños con diabetes mellitus tipo 1, a partir de las percepciones de las madres/cuidadores, proporcionando apoyo a la organización de la atención de salud para las condiciones crónicas en la infancia. Los objetivos específicos fueron caracterizar el perfil de las madres/cuidadores y de los niños con diabetes mellitus tipo 1, de acuerdo con el desarrollo social, epidemiológico, demográfico, clínico, estado de vacunación de los niños y las razones de la demora en las vacunas o no vacunar; describir la presencia y el alcance de los atributos de los APS en la atención de salud a los niños con diabetes tipo 1 a través del PCATool cuestionario (Herramienta de Evaluación de la Atención Primaria); analizar el uso de los servicios de salud y el grado de afiliación con ciertos servicios de salud; y identificar las experiencias y expectativas de las madres / cuidadores de niños con diabetes mellitus tipo 1, en el contexto de la APS. Estudio descriptivo, transversal, con análisis de datos cuantitativos y cualitativos con el cuestionario PCATool y la entrevista con preguntas abiertas. Los participantes del estudio fueron 64 madres / cuidadores de niños menores de 13 años de edad, residentes en la ciudad de Uberlândia en estado de Minas Gerais-Brasil. Los resultados muestran que la mayoría de los participantes (79,69%) indicó unidades clínicas especializadas en endocrino / pediatría como una referencia para la atención de niños con diabetes mellitus tipo 1. La mayoría de los atributos de APS mostraron bajas puntuaciones, que configura que la presencia y la extensión no son fuertes. Sólo algunos atributos tenían una fuerte presencia y extensión: longitudinalidad, el acceso a la primera toma de contacto (uso de sistemas de información y grado de pertenencia). El grado de pertenencia es mayor para la atención en clínicas especializadas, sobre todo para los participantes con 7 meses o más tiempo de diagnóstico. El componente longitudinalidad tuvo puntuaciones más altas para la atención especializada en ambulatoria de endocrino/pediatría. En cuanto a la integridad (servicios prestados) la puntuación de atención primaria / tratamiento integral fue menor. La orientación familiar fue menor para la atención primaria, especialmente para los pacientes de 0-6 meses después del diagnóstico. El atributo de la orientación de la comunidad tuvo la puntuación más baja

de todos los componentes de los dos tipos de servicios de salud investigados. En cuanto a las vacunas para los niños con diabetes, se observó que la ley relativa a las vacunas contra la influenza y el neumococo fueron reconocidos por 39,1% de los participantes. Sólo el 20,3% llegó en hora con estas vacunas. En relación con el cuidado de los niños (68,64%) no tiene regularidad en la atención primaria, y 70.3% reportó no recibir visitas domiciliarias de cualquier servicio de salud. La presencia y el alcance de los atributos de la APS en la atención de la salud de los niños con diabetes mellitus tipo 1 es frágil en la ciudad de que se trate, en la percepción de las madres/cuidadoras, lo que sugiere la fragmentación de las actividades, con la atención especializada y primaria desarticulado una de la otra. El servicio especializado se preocupa por la enfermedad en sí y se distingue de otros servicios y acciones, con poco enfoque en la primaria atención familiar y comunitaria. La atención primaria requiere una mayor inclusión de los niños y la ampliación de las intervenciones para una mayor integración en materia de salud. Este estudio fue una evaluación de los servicios de salud desde la perspectiva del usuario, con las características que tienen como objetivo dar mayor significado a las prácticas de cuidado de la salud de los niños con diabetes mellitus tipo 1, con contribuciones a la organización de los servicios de salud y el desarrollo de las relaciones entre el trabajo Salud y cuidadores en el contexto de las redes de atención. El cuidado de los niños con diabetes mellitus tipo 1 implica en una reorganización de los servicios que apoya a las madres/cuidadores/familias de modo ampliado, constante y en red, para evitar la discontinuidad, la incertidumbre, las complicaciones, obstáculos en la comunicación, las desigualdades y las violaciones de derechos. La reorganización de la red puede contribuir a la definición y ejecución de las intervenciones para garantizar un mayor potencial de crecimiento y desarrollo de los niños y sus familias.

Palabras clave: Niños. Diabetes mellitus. Atención primaria de salud.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Distribuição das unidades avaliadas pelas mães/cuidadores de crianças com <i>diabetes mellitus</i> tipo 1, de acordo com o tipo de assistência prestada, Uberlândia-MG, 2014.....	61
Tabela 2 -	Distribuição das unidades avaliadas pelas mães/cuidadores de crianças com <i>diabetes mellitus</i> tipo 1, de acordo com o tipo de assistência prestada e o tempo de diagnóstico, Uberlândia-MG, 2014.....	61
Tabela 3 -	Valores obtidos para os escores dos atributos da APS de acordo com a percepção de mães/cuidadores de crianças com <i>diabetes mellitus</i> tipo 1, Uberlândia-MG, 2014.....	62
Tabela 4 -	Médias dos escores dos atributos da APS de acordo com a percepção de mães/cuidadores de crianças com <i>diabetes mellitus</i> tipo 1, o tipo de atenção em saúde e o tempo de diagnóstico, Uberlândia-MG, 2014.....	63
Tabela 5 -	Comparação das médias dos escores dos atributos da APS de acordo com a percepção de mães/cuidadores de crianças com <i>diabetes mellitus</i> tipo 1, segundo o tipo de atenção em saúde com os grupos inteiros e após excluindo os usuários com 0 a 6 meses de diagnóstico, Uberlândia-MG, 2014.....	64
Tabela 6 -	Distribuição dos itens relacionados à integralidade/serviços disponíveis, integralidade/serviços prestados, orientação familiar e orientação comunitária em outros serviços de saúde, Uberlândia-MG, 2014.....	69
Tabela 7 -	Correlação significativa entre os atributos da APS de acordo com a percepção de mães/cuidadores de crianças com <i>diabetes mellitus</i> tipo 1, Uberlândia-MG, 2014.....	71
Tabela 8	Esquema de vacinação contra pneumococos e influenza de crianças com <i>diabetes mellitus</i> tipo 1, de acordo com a idade, tempo de diagnóstico e o acompanhamento em puericultura, Uberlândia-MG, 2014.....	74
Tabela 9	Acompanhamento de puericultura de crianças com <i>diabetes mellitus</i> tipo 1 de acordo com a idade e o tempo de diagnóstico, Uberlândia-MG, 2014.	75

LISTA DE SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
APS	Atenção Primária à Saúde
CMAD	Centro Municipal de Atenção ao Diabético
CONASEMS	Conselho Nacional das Secretarias de Saúde
CONASS	Conselho Nacional de Secretários da Saúde
CRIE	Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais
DM	Diabetes Mellitus
ESF	Estratégia de Saúde da Família
HCU-UFU	Hospital de Clínicas de Uberlândia da Universidade Federal de Uberlândia
LC	Linha de Cuidado
MG	Minas Gerais
NOAS	Normas Operacionais de Atenção à Saúde
NOB	Norma Operacional Básica
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan Americana de Saúde
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PAHO	Pan American Health Organization
PCA-Tool	Primary Assessment Tool
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNAN	Política Nacional de Alimentação e Nutrição
PNPS	Política Nacional de Promoção da Saúde
PSF	Programa de Saúde da Família
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SAS	Secretaria de Atenção à Saúde
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SUS	Sistema Único de Saúde

UAI	Unidade de Atendimento Integrado
UAPSF	Unidade de Atenção Primária à Saúde da Família
UBS	Unidade Básica de Saúde
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
VD	Visita Domiciliar

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	21
1.1 A Atenção Primária à Saúde e seu processo de avaliação	25
1.2 As condições crônicas de saúde, o cuidado da criança com <i>diabetes mellitus</i> e os diferentes cenários de atenção à saúde	37
2 OBJETIVOS	48
3 QUADRO TEÓRICO-METODOLÓGICO	49
4 PERCURSO METODOLÓGICO	53
4.1 Tipo de estudo	53
4.2 Local do estudo	53
4.3 Coleta de dados e participantes	55
4.4 Análise dos dados	57
4.5 Aspectos éticos da pesquisa	59
5 RESULTADOS	60
5.1 Caracterização dos participantes do estudo	60
5.2 A presença e extensão dos atributos da aps	60
5.3 Ações básicas de saúde da criança: vacinação, puericultura e visita domiciliar	72
5.3.1 Especificidades da vacinação de crianças com <i>diabetes mellitus</i> tipo 1	72
5.3.2 A assistência em puericultura para crianças com <i>diabetes mellitus</i> tipo 1	75
5.3.3 Aspectos da visita domiciliar e as orientações recebidas	77
5.4 O cuidado da criança com <i>diabetes mellitus</i> tipo 1 e suas relações com os serviços de saúde: resultados qualitativos	77
5.4.1 A insegurança e a confiança nos serviços públicos de saúde	77
5.4.2 Vínculo e (des)continuidade na atenção à saúde da criança	80
5.4.3 Organização dos serviços locais de saúde	82
6 DISCUSSÃO	85
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	104
8 REFERÊNCIAS	106
ANEXO	117
APÊNDICES	124

APRESENTAÇÃO

Minha trajetória na área da saúde iniciou com o curso de graduação em Enfermagem na Universidade Federal de Uberlândia, que concluí em dezembro de 2003. Quando recém-formada trabalhei durante um ano em uma Santa Casa no município de Jaboticabal onde meus pais moravam, neste município eu trabalhei também em um asilo e ministrei aulas para um curso técnico de enfermagem. No segundo ano de formada passei em um concurso de uma cidade vizinha e trabalhei em uma unidade de saúde de cuidados primários e pronto atendimento. Neste mesmo ano passei no concurso do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto e trabalhei por um ano no setor de Pediatria da Unidade de Emergência, no qual sai, para tomar posse no concurso do Hospital de Clínicas de Uberlândia da Universidade Federal de Uberlândia (HCU-UFU)

Desde o início de 2006 até hoje trabalho no HCU-UFU. Atualmente desenvolvo atividades profissionais como enfermeira no Centro de Pesquisa e Educação Permanente em Enfermagem, atuo também na área de pediatria e neonatologia, com parte da minha carga horária e plantões, especificamente no berçário, unidade de terapia intensiva neonatal, ambulatório de pediatria, enfermagem pediátrica, pronto socorro pediátrico e unidade de terapia intensiva pediátrica.

Concluí o Mestrado em Ciências da Saúde na Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, em 2009. Em 2013, obtive o título de Especialista em Enfermagem Pediátrica pela Sociedade Brasileira dos Enfermeiros Pediatras.

Ingressei no Doutorado no Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da EERP-USP em 2011. O doutorado foi muito importante para meu aprendizado e ingresso no mundo científico. Aprendi e amadureci muito neste período, todo o conhecimento que adquiri nesta fase tem sido de extrema importância na minha trajetória profissional. Este estudo contribuiu muito para minhas indagações como enfermeira que atuava no ambulatório de pediatria de um hospital universitário e convivía todos os dias com a fragmentação existente nos serviços públicos de saúde em relação à criança com doença crônica. Espero conseguir transportar todos os conhecimentos adquiridos nesta fase para minhas práticas como enfermeira de um hospital universitário e contribuir não só com uma melhor assistência para os usuários, mas também com a participação em projetos de pesquisa e extensão na universidade.

1 INTRODUÇÃO

Em relação à saúde infantil, no Brasil, vem ocorrendo avanços no tocante à redução da mortalidade infantil e ampliação da cobertura dos serviços de saúde, sendo enfatizado que não basta a sobrevivência das crianças, mas que é preciso oferecer condições para que ela viva com qualidade, permitindo o desenvolvimento de seu potencial e o usufruto de bens que a sociedade produz (BRASIL, 2010a).

Na atenção integral à saúde da criança as ações de promoção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico precoce, medidas terapêuticas e a recuperação da saúde são de extrema importância. Na atenção primária à saúde da criança, as ações básicas têm enfoque no acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil, o estímulo ao aleitamento materno, imunização, alimentação saudável, prevenção de acidentes e atenção às enfermidades prevalentes na infância, sendo imprescindível a participação da família e a parceria com os serviços de saúde e comunidade. Essas práticas de saúde constituem os elementos essenciais para proporcionar boas condições de saúde na infância (VICTORA et al., 2011; FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA- UNICEF, 2011).

As metas para o Desenvolvimento do Milênio implicam em compromissos por todos os países em relação ao desenvolvimento global das sociedades, com os principais desafios de: promover a redução da pobreza, a educação, a saúde materna, a igualdade de gênero e o propósito de combater e reduzir a mortalidade infantil, na perspectiva de uma aliança global (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS- ONU, 2002).

Desde a década de 1980 as políticas de saúde no Brasil estão em transformação, tendo um grande marco a partir de 1988 com a Constituição Brasileira, que institucionalizou os direitos humanos universais, tornando a saúde um direito de todos e um dever do estado. Visando uma melhora nos sistemas de saúde foi necessária a descentralização e a redefinição das responsabilidades de cada esfera do governo, com regulamentação pelas Normas Operacionais Básicas (NOB), em 1991, 1992, 1993 e 1996 e, mais recentemente, pelas Normas Operacionais de Atenção à Saúde (NOAS), em 2001 e 2002. Tendo em vista a redução das desigualdades na saúde e uma reorganização dos serviços de saúde do Brasil, foram criados alguns programas, cabendo destacar o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS), em 1991, e o Programa Saúde da Família (PSF), em 1994, depois denominada Estratégia Saúde da Família (ESF), em busca de reforçar e reorientar a oferta de cuidados primários em saúde. Ao mesmo tempo, grandes alterações foram introduzidas em termos da política

de saúde destinada a melhorar a atenção à saúde e o desenvolvimento de um sistema nacional de financiamento (MACINKO et al., 2004).

Nas últimas três décadas, o Brasil vem tendo transformações nos determinantes sociais das doenças e na organização dos serviços de saúde, com mudanças que afetam os indicadores de saúde (VICTORA et al., 2011).

A descentralização aumentou o contato do sistema com a realidade social, política e administrativa do País, tornando-se mais complexo tornando necessário superar a fragmentação das políticas e programas de saúde por meio da organização de uma rede regionalizada e hierarquizada de ações e serviços e da qualificação da gestão. Em 2006, o Ministério da Saúde, o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) e o Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS) então, pactuaram responsabilidades entre os três gestores do SUS a partir de uma unidade de princípios coerentes com a diversidade operativa, que respeita as diferenças loco-regionais, agrega os pactos anteriormente existentes, reforça a organização das regiões sanitárias instituindo mecanismos de co-gestão e planejamento regional, fortalece os espaços e mecanismos de controle social, qualifica o acesso da população à atenção integral à saúde, redefine os instrumentos de regulação, programação e avaliação, valoriza a macro função de cooperação técnica entre os gestores e propõe um financiamento tripartite que estimula critérios de equidade nas transferências fundo a fundo, foram então implementados os Pacto pela Vida, Pacto de Gestão e Pacto em Defesa do SUS. O pacto pela vida é o compromisso entre os gestores do SUS em torno de prioridades que apresentam impacto sobre a situação de saúde da população brasileira. São seis, as prioridades pactuadas: saúde do idoso, controle do câncer de colo de útero e de mama, redução da mortalidade infantil e materna, fortalecimento da capacidade de respostas às doenças emergentes e endemias, com ênfase na dengue, hanseníase, tuberculose, malária e influenza, promoção da Saúde, e fortalecimento da Atenção Básica (BRASIL, 2006a).

Em 2004 surgiu a Agenda de Compromissos com a Saúde Integral da Criança como orientação para a ação de todos os profissionais que lidam com a criança em toda e qualquer oportunidade a que se apresente, seja na unidade de saúde, no domicílio ou espaços coletivos, como a creche, pré-escola e a escola. Pensando no cuidado integral entende-se a responsabilidade de disponibilizar a atenção necessária em todos os níveis: da promoção à saúde ao nível mais complexo de assistência, do locus próprio da atenção à saúde aos demais setores que têm interface estreita e fundamental com a saúde

(moradia, água tratada, educação, etc.). O grande desafio foi a tentativa de organização de uma rede integrada de assistência baseada nos princípios já garantidos na Constituição Federal, no Estatuto da Criança e no Sistema Único de Saúde, como o direito de acesso aos serviços de saúde, hierarquizados e com enfoque da integralidade do indivíduo e da assistência, que garantam a resolubilidade adequada e promovam a equidade (BRASIL, 2004)

Em 2006 surge a Política de Atenção Básica (PNAB) como uma estratégia para facilitar a regulamentação da Atenção Básica incluindo as prioridades do pacto pela vida. Em dezembro de 2010 surge a portaria Portaria nº 4.279 para implementação das Redes de Atenção à Saúde (RAS) que são arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado. Em 2012 a PNAB foi reformulada, a qual premia equipes e municípios com melhores desempenhos (equidade e qualidade), aumentou os benefícios para municípios mais pobres, introduziu elementos ligados ao papel desejado da atenção básica na ordenação das Redes de Atenção à Saúde (RAS), houve a inclusão de Equipes de Atenção Básica (EAB) para a população de rua (consultórios na rua), ampliação do número de municípios que podem ter Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), simplificou e facilitou as condições para que sejam criadas UBS Fluviais, Programa Saúde na Escola (PSE) e Melhor em Casa para ampliar o leque de ações e resolubilidade da atenção domiciliar, criou o Telessaúde, a integração dos sistemas de informação e a nova política de regulação (BRASIL, 2012).

A saúde tem se mostrado como resultado dos modos de organização da produção, do trabalho e da sociedade em determinado contexto histórico, sendo que, na maior parte das vezes, a atenção à saúde opera na centralidade dos sintomas, não conseguindo modificar os determinantes do processo saúde-adoecimento (BRASIL, 2010b). Atualmente, tem sido importante cuidar da vida, reduzindo as chances de que ela seja produtora de incapacidades, sofrimento crônico e morte prematura. É importante também oferecer subsídios que favoreçam a ampliação de escolhas saudáveis por parte dos indivíduos. O setor saúde tem um papel fundamental na articulação intersetorial, tornando mais claro que o processo saúde-adoecimento é o resultado da influência de múltiplos aspectos pertencentes a todos os setores da sociedade (BRASIL, 2010b).

Com a redução das taxas de fecundidade, transição demográfica e o aumento da expectativa de vida têm ocorrido o envelhecimento populacional, levando ao incremento das condições crônicas pelo aumento dos riscos de exposição aos problemas crônicos em todo mundo, sendo que a única diferença entre os países é a velocidade com que esse processo é desenvolvido (MENDES, 2011).

Com as mudanças na situação epidemiológica, que atualmente está dominada pelas condições crônicas tanto nos países desenvolvidos como naqueles em desenvolvimento, essa coerência se rompe instalando uma crise nos sistemas de atenção à saúde, que se encontram voltados, predominantemente, para responder às condições agudas e aos eventos agudos, decorrentes de agudizações de condições crônicas, de forma reativa, episódica e fragmentada (MENDES, 2011).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde – OMS (2005) muitos enganos existem em relação às doenças crônicas, que juntos se tornam a razão cultural para a crise contemporânea dos sistemas de atenção à saúde e implicam seu negligenciamento. A OMS listou 10 mitos referentes às doenças crônicas:

- As doenças crônicas afetam principalmente os países de alta renda
- Os países de baixa e média renda deveriam controlar as doenças infecciosas antes das doenças crônicas
- As doenças crônicas afetam principalmente as pessoas ricas
- As doenças crônicas afetam somente idosos
- As doenças crônicas afetam primordialmente os indivíduos do sexo masculino
- As doenças crônicas são resultados de estilos de vida não saudáveis
- As doenças crônicas não podem ser prevenidas
- A prevenção e o controle das doenças crônicas são caros demais
- Ter uma pessoa conhecida com maus hábitos como, por exemplo, tabagismo e obesidade, que ultrapassou a expectativa de vida da população e não acreditar na prevenção das doenças crônicas
- Todo mundo tem de morrer de alguma coisa.

Desde sua implantação, a atenção primária à saúde (APS) tem apresentado novos desafios, pontos fracos, inconsistência em algumas abordagens divergentes, havendo diversos motivos para se adotar uma abordagem renovada, o desenvolvimento de novas ferramentas e o conhecimento de melhores práticas (Organização Panamericana de Saúde - OPAS, 2007). Há um crescente reconhecimento de que a APS é uma importante ferramenta para fortalecer a capacidade da sociedade de reduzir os

problemas na área da saúde, e que a renovação é uma condição essencial para cumprir os compromissos de metas de desenvolvimento acordadas internacionalmente, incluindo as contidas na Declaração do Milênio (OPAS, 2007).

As Metas para o Desenvolvimento do Milênio implicam em compromissos por todos os países em relação ao desenvolvimento global das sociedades, com os principais desafios de: promover a educação, a saúde materna, a igualdade de gênero, a redução da pobreza e o propósito de combater e reduzir a mortalidade infantil, na perspectiva de uma aliança global (ONU, 2002). A meta fundamental da renovação da APS é obter ganhos sustentáveis de saúde para todos. Evidências internacionais sugerem que os sistemas de saúde onde a APS se apresenta mais forte geram melhores resultados em saúde, tem custos menores e podem conquistar maior satisfação do usuário (OPAS, 2007).

A maior razão técnica para a crise dos sistemas de atenção à saúde consiste no enfrentamento das condições crônicas na mesma lógica das condições agudas, respondendo apenas aos momentos de agudização que, normalmente, são autopercebidos pelas pessoas (pacientes, familiares e amigos), através da demanda espontânea, principalmente em unidades de pronto atendimento ambulatorial ou hospitalar, ocorrendo um desconhecimento da necessidade de uma atenção contínua nos momentos silenciosos e evolutivos das condições crônicas (MENDES, 2011).

Com a reorganização dos serviços de saúde no Brasil tornam-se importantes e necessárias as estratégias de avaliação no âmbito dos serviços de saúde, para monitoramento, planejamento e solução de problemas. O aumento global dos custos e a incorporação de tecnologias para o diagnóstico e tratamento de enfermidades não tem tido uma relação direta com a redução da morbimortalidade e com a qualidade da atenção oferecida nos serviços de saúde (REIS et al., 1990).

É preocupante a qualidade da assistência à saúde, em geral, em todos os cenários de atenção, bem como as questões de responsabilização e acompanhamento da saúde das pessoas na perspectiva de um cuidado integral e longitudinal no contexto da APS.

1.1 A Atenção Primária à Saúde, seu processo de avaliação e as Redes de Atenção à Saúde

Muitos conceitos surgiram desde a Conferência de Alma-Ata, em 1978, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Organização Pan-americana de Saúde

(OPAS), em que afirmou que a APS deve constituir a base dos sistemas nacionais de saúde, por ser a melhor estratégia para produzir melhorias sustentáveis e maior equidade no estado de saúde da população (BRASIL, 2010c; HARZHEIM et al., 2006).

De acordo com a Política Nacional de Atenção Básica, criada no Brasil em 2006, a APS é um conjunto de ações de âmbito individual e coletivo, que abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde (BRASIL, 2007). As diretrizes dessa política preconizam a utilização de tecnologias de elevada complexidade e baixa densidade, que devem resolver os problemas de saúde de maior frequência e relevância em seu território, norteadas pelos princípios da universalidade, da acessibilidade e da coordenação do cuidado, do vínculo e continuidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social, considerando o sujeito em sua singularidade, na complexidade, na integralidade e na inserção sociocultural, e busca a promoção de sua saúde, a prevenção e tratamento de doenças e a redução de danos ou de sofrimentos que possam comprometer suas possibilidades de viver de modo saudável. Seus fundamentos são: possibilitar o acesso universal e contínuo a serviços de saúde de qualidade e resolutivos em consonância com o princípio da equidade; efetivar a integralidade com a integração de ações programáticas e demanda espontânea; desenvolver relações de vínculo e responsabilização entre as equipes e a população adscrita; valorizar os profissionais de saúde com estímulo, acompanhamento e capacitação; realizar avaliação e acompanhamento sistemático dos resultados alcançados, como parte do processo de planejamento e programação; estimular a participação popular e o controle social. A Política Nacional de Atenção Básica aponta que as áreas estratégicas para atuação em todo território nacional são: eliminação da hanseníase, controle da tuberculose, controle da hipertensão arterial, controle do diabetes mellitus, eliminação da desnutrição infantil, saúde da criança, saúde da mulher, saúde do idoso, saúde bucal e a promoção da saúde, e outras áreas foram definidas regionalmente de acordo com prioridades de cada região (BRASIL, 2007).

Os princípios adotados como a base na APS pela OMS foram conhecidos como a Carta de Lubliana, propondo que os sistemas de saúde deveriam ser: orientados por valores de dignidade humana, equidade, solidariedade e ética profissional; direcionados para a proteção e a promoção da saúde; centrados nas pessoas; focados na qualidade, considerando a relação custo-efetividade; com financiamento sustentável, permitindo a

cobertura universal e o acesso equitativo e direcionados para a atenção primária (STARFIELD, 2002).

É fundamental que existam estudos e pesquisas para identificação, análise e avaliação de ações de promoção da saúde que operem nas estratégias mais amplas, que foram definidas desde a Carta de Ottawa, de 1986, estando associadas à Política Nacional de Promoção da Saúde, a saber: integralidade, equidade, responsabilidade sanitária, mobilização e participação social, intersetorialidade, informação, educação e comunicação e sustentabilidade (BRASIL, 2010b).

Para a renovação de sistemas de saúde em relação à APS é necessário que as ações tenham uma maior ênfase na prevenção e promoção da saúde, alcançadas por meio da designação de competências definidas a cada nível de governo, integração de serviços de saúde públicos e privados, enfoque nas famílias e comunidades, utilização de dados precisos no planejamento e na tomada de decisões e criação de um modelo institucional com incentivos para melhorar a qualidade dos serviços (OPAS, 2008).

De acordo com a OPAS (2008), a abordagem da APS é diferente em diversos países e classificou alguns modelos de APS:

- APS Seletiva: enfoca um número limitado de serviços de alto impacto para enfrentar alguns dos desafios de saúde sendo mais prevalentes nos países em desenvolvimento.
- Atenção Primária: é a porta de entrada do sistema de saúde e local de cuidados contínuos de saúde mais comum em países da Europa e em outros países industrializados. Está diretamente relacionada à disponibilidade de médicos atuantes com especialização em clínica geral ou medicina familiar.
- APS abrangente de Alma Ata: definida como “atenção essencial em saúde com base em métodos práticos, cientificamente sólidos e socialmente aceitáveis, bem como tecnologia disponibilizada universalmente à indivíduos e famílias na comunidade por meio de sua plena participação e a um custo que a comunidade e o país podem manter. É o primeiro nível de contato com indivíduos, a família e a comunidade, trazendo os cuidados de saúde o mais próximo possível de onde as pessoas vivem e trabalham, e constitui o primeiro elemento de um processo contínuo de atenção em saúde” (OPAS, 2008 p.15)
- Enfoque em Saúde e Direitos Humanos: Saúde como direito humano e a necessidade de abordar os determinantes sociais e políticos mais amplos da saúde. Defende que as políticas de desenvolvimento devem ser mais “inclusivas, dinâmicas, transparentes e

apoiadas por compromissos financeiros e de legislação”, para alcançar melhoras de equidade em saúde (OPAS, 2008, p.15).

Para a renovação da APS foram determinados valores, princípios e elementos essenciais. Também foi determinado um prazo para conclusão das ações proposta pela renovação da APS de 10 anos. Os valores são:

- O direito ao mais alto nível possível de saúde sem distinção de raça, gênero, religião, convicção política ou condição social ou econômica;
- A equidade que aborda as diferenças injustas no estado de saúde, no acesso aos cuidados de saúde e aos ambientes promotores de saúde e ao tratamento dentro do sistema de saúde e de assistência social;
- A solidariedade que significa o quanto as pessoas em uma sociedade trabalham juntas para definir e alcançar o bem comum.

Os princípios são:

- A capacidade em responder às necessidades de saúde das pessoas que significa: atender as necessidades de saúde da população de forma abrangente e com base em evidências, enquanto respeita e reflete as preferências e as necessidades das pessoas independentemente de seu status socioeconômico, cultura, raça, etnia ou gênero;
- Serviços orientados à qualidade: fornecer aos profissionais de saúde em todos os níveis conhecimento clínico baseado em evidências e ferramentas necessárias para atualizar continuamente o seu treinamento. Uma orientação à qualidade necessita de procedimentos para avaliar a eficiência, a efetividade e a segurança de intervenções preventivas e curativas de saúde, com adequada distribuição de recursos.
- A responsabilização dos governos;
- Justiça social: garantir o bem-estar de todos os cidadãos, em especial os mais vulneráveis;
- A sustentabilidade: planejamento estratégico, compromissos de longo prazo e comprometimento político;
- A participação: transforma pessoas em parceiros ativos na tomada de decisões sobre recursos, definição de prioridades e garantia de responsabilização. As pessoas devem estar aptas a tomar decisões livres, após estarem plenamente informadas acerca de sua própria saúde e de suas famílias, com espírito de autodeterminação e confiança.
- A intersetorialidade: o setor de saúde deve trabalhar com outros setores e atores para garantir que as políticas e os programas públicos estejam alinhados para maximizar seu potencial de contribuição à saúde e ao desenvolvimento humano.

Os elementos são:

- Cobertura e acesso universais formam a fundação de um sistema de saúde equitativo. A cobertura universal implica em que o financiamento e os arranjos organizacionais sejam suficientes para atender toda a população. Acessibilidade implica ausência de barreiras geográficas, financeiras, organizacionais, socioculturais e de gênero ao cuidado;
- O primeiro contato: a atenção primária deve servir como a principal porta de entrada do sistema de saúde para todos os novos problemas de saúde, e deve ser o local em que é resolvida a maior parte deles;
- Atenção integral, integrada e contínua: a diversidade dos serviços disponíveis deve ser suficiente para atender as necessidades de saúde da população, incluindo o fornecimento de cuidados curativos, preventivos, paliativos, de promoção, de diagnóstico precoce e de reabilitação, e apoio para o autocuidado.
- A orientação familiar e comunitária: A família e a comunidade são vistas como sendo o foco principal para o planejamento e intervenção;
- A ênfase na promoção e prevenção: ir além de uma orientação unicamente clínica, incorporando a educação em saúde e o aconselhamento no local de trabalho, nas escolas e em casa. Requer políticas para melhorar as condições e a segurança no trabalho das pessoas, além de estratégias coletivas de promoção de saúde realizadas em parceria com outras áreas do sistema de saúde ou com outros atores;
- A atenção apropriada: implica em um sistema de saúde centrado na pessoa e não simplesmente baseado em doenças ou órgãos. Enfoca o ser humano em sua totalidade;
- Mecanismos de participação ativa: transparência e responsabilização em todos os níveis. Possibilitar os indivíduos a gerenciar melhor sua própria saúde e que estimulem a capacidade das comunidades de tornarem-se parceiras ativas no estabelecimento de prioridades, na gestão, na avaliação e na regulação do setor de saúde;
- Marco político, legal e institucional sólido: coordenação de políticas de saúde e de investimentos estratégicos em sistemas de saúde e pesquisa de serviços, incluindo a avaliação de novas tecnologias, sendo transparentes, sujeitas ao controle social e livres de corrupção;
- Políticas e programas pró-equidade: políticas e programas pró-equidade: melhorar os efeitos negativos das iniquidades sociais da saúde, combater os fatores subjacentes que causam as iniquidades e garantir que todas as pessoas sejam tratadas com dignidade e respeito;

- Organização e gestão ótimas que permitam inovação para melhorar constantemente a organização e a prestação de cuidados dentro de padrões de qualidade e segurança, ofereçam locais de trabalho satisfatórios aos trabalhadores de saúde e sejam receptivas aos cidadãos;
- Recursos humanos apropriados: incluem prestadores, trabalhadores comunitários, gerentes e equipes de apoio com a mistura certa de conhecimento e capacidades, que observam padrões éticos e tratam todas as pessoas com dignidade e respeito. Isso requer planejamento estratégico e investimentos em longo prazo para o treinamento, as equipes multidisciplinares são essenciais e requerem não apenas a mistura certa de profissionais, mas também uma delinação de papéis;
- Recursos adequados e sustentáveis apropriados às necessidades de saúde. Os recursos devem ser determinados por análises da situação de saúde baseadas em dados da comunidade e incluir subsídios (por exemplo, instalações, pessoal, equipamentos, verbas e produtos farmacêuticos) e orçamento de custeio, necessários para assegurar cuidados abrangentes, curativos e preventivos de alta qualidade;
- Ações intersetoriais e abordagens comunitárias: promover a saúde e o desenvolvimento humano com a criação de vínculos sinérgicos entre a saúde e outros setores e atores, tais como escolas, locais de trabalho, programas de desenvolvimento econômico e urbano, desenvolvimento e comércio agrícola, fornecimento de água e saneamento, entre outros (OPAS, 2008).

Considerando a renovação da APS e as alterações do sistema saúde, torna-se importante a avaliação tanto do processo de prestação de serviços quanto dos resultados e dos seus impactos (PASARIN et al., 2007). É relevante a avaliação e a identificação rigorosa dos atributos para definir como um serviço é e se realmente está embasado em atenção primária à saúde. É fundamental diferenciar atenção primária à saúde da atenção mínima à saúde, pois a APS tem um papel amplo. A identificação empírica dos atributos da APS permite, também, verificar a associação entre os atributos e a efetividade da atenção à saúde da população (HARZHEIM et al., 2006).

Para a avaliação e qualificação da APS o Ministério da Saúde no Brasil adotou uma forma de avaliar através do questionário Primary Care Assessment Tool-PCATool, que utiliza um conjunto de valores (direito à saúde, solidariedade e equidade), um conjunto de princípios (responsabilidade governamental, sustentabilidade, intersetorialidade, participação social) e um conjunto de elementos estruturantes, os atributos (acesso de primeiro contato, integralidade, longitudinalidade,

coordenação, orientação familiar e comunitária e competência cultural) (BRASIL, 2010c; HARZHEIM et al., 2006). Outras três características, chamadas de atributos derivados, também qualificam as ações dos serviços de APS (BRASIL, 2010c):

- Atenção à saúde centrada na família (orientação familiar): Considerar o contexto familiar e seu potencial de cuidado e, também, de ameaça à saúde;
- Orientação comunitária;
- Competência cultural: adaptação do provedor (equipe e profissionais de saúde) às características culturais de uma população.

Essas concepções da APS podem guiar as estratégias de avaliação e investigação dos serviços e sistemas de saúde (HARZHEIM et al., 2006).

A identificação rigorosa da presença e extensão dos atributos é importante para definir um serviço organizado para a APS, permitindo a associação com a efetividade. Eles podem ser avaliados separadamente, porém estão totalmente inter-relacionados na prática (BRASIL, 2010c; HARZHEIM et al., 2006).

Os mecanismos de avaliação da qualidade da prática médica e dos serviços de saúde não são raros, caracterizados pela formação tanto da opinião pública quanto dos conselhos corporativos, muitas vezes com foco na avaliação do ensino/formação dos profissionais. Um dos primeiros relatos de avaliação foi publicado em 1910, sob o patrocínio da Fundação Carnegie, como um relatório sobre a necessidade de controle do exercício profissional, ao avaliar a educação médica e denunciar as precárias condições da prática profissional em serviços de saúde (REIS et al., 1990).

O instrumento PCATool-Brasil foi adotado pelo Ministério da Saúde e permite, por meio de entrevistas domiciliares ou em serviços de saúde, aplicadas por entrevistadores treinados, identificar aspectos da estrutura e do processo dos serviços de saúde, que exigem reafirmação ou reformulação na busca da qualidade da atenção, tanto para o planejamento, quanto para a execução das ações de APS (BRASIL, 2010c).

Esse instrumento pode suprir a ausência de rigor em identificar e diferenciar os distintos modelos de atenção ambulatorial, favorecendo o esforço científico na busca de evidências sobre a real efetividade da APS, com consequências importantes sobre a definição das políticas públicas. Sua importância reside na inexistência de outros instrumentos validados para este fim em nosso país (BRASIL, 2010c).

A APS é considerada, equivocadamente, menos complexa que os outros níveis de atenção à saúde e não se comunica fluidamente com a atenção secundária à saúde e, esses dois níveis, também não se articulam com a atenção terciária à saúde, nem com os

sistemas de apoio e nem com os sistemas logísticos. Em contraposição a esse sistema, há propostas para a reorganização dos sistemas de saúde em RAS, com uma atuação de forma integrada e não fragmentada, não hierarquizada, como um conjunto coordenado de pontos de atenção à saúde em todos os níveis de assistência (primária, secundária, terciária, serviços de apoio e serviços logísticos), para prestar uma atenção contínua e integral a uma população definida. Nesse caminho, as ações principais são: definição de políticas nacionais de controle das condições crônicas; definição de políticas e instrumentos relativos aos fatores de riscos; uso de indicadores de desempenho e de programas de qualidade; utilização de ferramentas fundamentadas em evidências, com base em gestão de caso e o trabalho multiprofissional; introdução de incentivos financeiros vinculados a desempenho; definição de políticas para incremento da equidade; e o estímulo a relações colaborativas entre os profissionais de saúde e os prestadores de serviços. Em longo prazo, as ações principais englobam: o oferecimento de instrumentos de suporte às decisões para os profissionais de saúde, o empoderamento de grupos comunitários, a alocação de recursos financeiros com base na carga de doenças, a melhoria das equipes de saúde para manejar as condições crônicas, e a educação permanente dos profissionais de saúde (MENDES, 2011; GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, 2010).

A busca por maior integração entre os serviços de saúde brasileiros iniciou-se mais fortemente a partir das diretrizes do Pacto pela Saúde, um acordo firmado entre gestores que prioriza o aprofundamento do processo de regionalização e organização do sistema de saúde sob a forma de rede (GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, 2010). Com o Pacto pela Saúde foram também aprovadas a PNAB e a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS), ambas voltadas para a configuração de um modelo de atenção capaz de dar respostas às condições crônicas e agudas, promover ações de vigilância e promoção da saúde, efetivando a APS como eixo estruturante da RAS no SUS. Um dos fundamentos é que a organização do sistema em rede possibilita a construção de vínculos de solidariedade e cooperação (GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, 2010).

A APS tem um papel protagonista no funcionamento das RAS, no entanto existem muitas dificuldades para o entendimento desse papel, que envolve dimensões políticas, culturais e técnicas. A desvalorização da APS tem como base a hegemonia dos sistemas fragmentados de atenção à saúde, que priorizam as condições agudas e os

eventos agudos das condições crônicas (MENDES, 2011). Esse sistema fragmentado é fortalecido por um sistema de pagamento por procedimentos baseado na densidade tecnológica dos diferentes serviços (MENDES, 2011).

No trabalho organizado em rede, preconiza-se que a APS seja o centro de comunicação, com um papel chave na estruturação das ações de saúde, como ordenadora da rede e coordenadora do cuidado, para realizar o cuidado integral e contínuo da população, bem como ser a porta de entrada prioritária para a organização do cuidado. A atenção especializada atua em diversos pontos de atenção com diferentes densidades tecnológicas para a realização de ações e serviços de urgência, ambulatorial especializada, e hospitalar, apoiando e complementando os serviços da APS de forma resolutiva e em tempo oportuno. Na organização em rede, também é preconizada a participação dos serviços de urgência e emergência, os serviços de assistência ambulatorial especializada, com um conjunto de ações eletivas de média e alta complexidade para a continuidade do cuidado. A rede deverá contar com serviços de apoio diagnóstico, terapêuticos (patologia clínica, imagens, entre outros) e pelo sistema de assistência farmacêutica, assim como sistemas logísticos de identificação e acompanhamento dos usuários, o registro eletrônico em saúde, os sistemas de transportes sanitários e os sistemas de informação em saúde (BRASIL, 2012). A regulação também terá um importante papel na gestão da rede, para qualificar a demanda e a assistência prestada, otimizar a organização da oferta, auxiliar no monitoramento e avaliação dos pactos intergestores e promover a equidade no acesso às ações e serviços de saúde (BRASIL, 2012).

O conceito de rede tem sido desenvolvido em vários campos como a sociologia, a psicologia social, a administração e a tecnologia de informação. As redes são novas formas de organização social, do Estado ou da sociedade, intensivas em tecnologia de informação e baseadas na cooperação entre unidades dotadas de autonomia. Nesse processo são relevantes a presença de relações relativamente estáveis, autonomia, inexistência de hierarquia, compartilhamento de objetivos comuns, cooperação, confiança, interdependência e intercâmbio constante e duradouro dos recursos. Em relação aos limites da eficácia das RAS têm sido apontados os seguintes aspectos: dificuldades de gestão pelo envolvimento de muitos atores e, assim, dificuldade na prestação de contas; o processo de negociação e de formação de consensos pode ser lento; a diluição de responsabilidades pode afetar o alcance dos objetivos; pode ocorrer exclusão de atores sociais ou regiões importantes, em função da fragilidade dos critérios

de participação; e as dificuldades de controle e coordenação das interdependências tendem a gerar problemas na gestão (MENDES, 2011).

De acordo com Mendes (2011, p. 84) “As RASs são organizações poliárquicas de conjuntos de serviços de saúde, vinculados entre si por uma missão única, por objetivos comuns e por uma ação cooperativa e interdependente, que permitem ofertar uma atenção contínua e integral a determinada população, coordenada pela atenção primária à saúde – prestada no tempo certo, no lugar certo, com o custo certo, com a qualidade certa, de forma humanizada e com equidade – com responsabilidades sanitária e econômica e gerando valor para a população”.

No Brasil as RAS estão oficializadas por meio do Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011. Esse decreto regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre a organização do SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa (BRASIL, 2011). A portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010 estabelece as diretrizes para implantação das RAS no Brasil. As diretrizes do SUS para implementação da RAS são: a) fortalecer a APS para realizar a coordenação do cuidado e ordenar a organização da rede de atenção, realizando oficinas macrorregionais sobre RAS e planificação da APS, com a participação dos estados e municípios; b) rever e ampliar a política de financiamento da APS com base na programação das necessidades da população estratificada; c) propor novas formas de financiamento para a APS dos municípios, desde que cumpram os atributos de primeiro contato, longitudinalidade, integralidade, coordenação, centralidade na família, abordagem familiar e orientação comunitária; d) criar condições favoráveis para a valorização dos profissionais de saúde, visando à fixação e retenção das equipes nos postos de trabalho, em especial o médico; e) incentivar a organização da porta de entrada, incluindo acolhimento e humanização do atendimento; f) integrar a promoção e vigilância em saúde na APS (território único, articulação dos sistemas de informação, agentes de vigilância em saúde); g) incorporar a prática de gestão da clínica para prover um contínuo de qualidade e segurança para o usuário; h) induzir a organização das linhas de cuidado, com base nas realidades locais, identificando os principais agravos e condições; i) planejar e articular as ações e serviços de saúde a partir dos critérios de acesso e/ou tempo-resposta; j) investir em infraestrutura das unidades de saúde para melhorar a ambiência dos locais de trabalho; k) implementar as ações voltadas às políticas de atenção às populações estratégicas e às prioridades descritas no Pacto pela Vida (GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES

TRIPARTITE, 2010; OPAS, 2011b). Também foram propostas as seguintes estratégias: fortalecer o papel dos Colegiados de Gestão Regionais (CGRs) no processo de governança da RAS; fortalecer a integração das ações de âmbito coletivo da vigilância em saúde com as da assistência (âmbito individual e clínico), gerenciando o conhecimento necessário à implantação e acompanhamento da RAS e o gerenciamento de risco e de agravos à saúde; fortalecer a política de gestão do trabalho e da educação na saúde na RAS; implementar o sistema de planejamento da RAS; desenvolver os sistemas logísticos e de apoio da RAS; e o financiamento do sistema na perspectiva da RAS (GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, 2010; OPAS, 2011b).

Os fundamentos da rede de atenção à saúde visam a resolutividade, sendo eles: economia de escala (redução de custos a longo prazo), qualidade (segurança, efetividade, centralidade na pessoa, pontualidade, eficiência e equidade), suficiência (cuidados primários, secundários, terciários, reabilitação, preventivos e paliativos), acesso (ausência de barreiras geográficas, financeiras, organizacionais, socioculturais, étnicas e de gênero ao cuidado, disponibilidade de recursos, comodidade, aceitabilidade) (GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, 2010).

Para que as RAS sejam implementadas e consolidadas é necessário que haja uma integração vertical e horizontal, a partir de articulação de muitas unidades de produção de saúde, com ações e serviços diferenciados, e de modo horizontal consiste na articulação ou fusão de unidades e serviços de saúde da mesma natureza ou especialidade, otimizando as atividades e ampliando a cobertura. A interação vertical e horizontal consiste no reagrupamento contínuo desses recursos. É importante também que a região de saúde e sua abrangência sejam definidas, para fundamentar as estratégias de organização da RAS e as pactuações entre o estado e o município. Assim, é preciso uma reorganização tomando como base a menor densidade, a densidade tecnológica intermediária até o de maior densidade tecnológica (GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, 2010).

Os atributos da rede são: população e território definidos e amplo conhecimento de suas necessidades; extensa gama de estabelecimentos de saúde que presta serviços de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, gestão de casos, reabilitação e cuidados paliativos e integra os programas focalizados em doenças, riscos e populações específicas, os serviços de saúde individuais e os coletivos; APS estruturada como porta

de entrada com equipe multidisciplinar com a função de integrar e coordenar o cuidado; prestação de serviços especializados em lugar adequado; mecanismos de coordenação, continuidade e integração; atenção à saúde centrada no indivíduo, na família e na comunidade; sistema único de governança para toda a rede com o propósito de criar uma missão, visão e estratégias nas organizações que compõem a região de saúde; definir objetivos e metas; articular as políticas institucionais; capacidade de gestão necessária para planejar, monitorar e avaliar o desempenho dos gerentes e das organizações; participação social ampla; gestão integrada dos sistemas de apoio administrativo, clínico e logístico; recursos humanos suficientes, competentes, comprometidos e com incentivos pelo alcance de metas da rede; sistema de informação integrado que vincula todos os membros da rede, com identificação de dados por sexo, idade, lugar de residência, origem étnica e outras variáveis pertinentes; financiamento tripartite, garantido e suficiente, alinhado com as metas da rede; ação intersetorial e abordagem dos determinantes da saúde e da equidade em saúde; e gestão baseada em resultado (GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, 2010).

De acordo com Brasil (2014) a partir da implementação das RAS foram discutidas no Grupo Técnico de Atenção e pactuadas na Comissão Intergestores Tripartite, em 2011 e 2012, as seguintes temáticas das Redes de Atenção à Saúde:

- Rede Cegonha: pré-natal; parto e nascimento; puerpério e Atenção Integral à Saúde da Criança; sistema logístico: transporte sanitário e regulação.
- Rede de Urgência e Emergência: promoção e prevenção; Atenção Primária: unidades básicas de Saúde; UPA e outros serviços com funcionamento 24 horas; Samu 192; portas hospitalares de atenção às urgências; leitos de retaguarda; Atenção Domiciliar e hospitais-dia.
- Rede de Atenção Psicossocial: Eixo 1 – Ampliação do acesso à Rede de Atenção Integral de Saúde aos usuários de álcool, *crack* e outras drogas; Eixo 2 – Qualificação da rede de Rede de Atenção Integral de Saúde; Eixo 3 – Ações intersetoriais para reinserção social e reabilitação; Eixo 4 – Ações de prevenção e de redução de danos e Eixo 5 – Operacionalização da rede.
- Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência: Atenção Básica; atenção especializada em reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e em múltiplas deficiências e atenção hospitalar e de urgência e emergência.

- Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas: Atenção Básica; atenção especializada (ambulatorial especializada; hospitalar e urgência e emergência); sistemas de apoio; sistemas logísticos e regulação.

1.2 As condições crônicas de saúde, o cuidado da criança com *diabetes mellitus* e os diferentes cenários de atenção à saúde

As condições de saúde são situações das pessoas que se apresentam de forma mais ou menos persistente exigindo respostas sociais reativas ou proativas, eventuais ou continuas e fragmentadas ou integradas dos sistemas de saúde. Estas condições de saúde agregam valores para as pessoas nos sistemas de saúde quando se enfrenta uma condição de saúde através de um ciclo de atendimento. A tipologia da condição de saúde tem relação com seu tempo de duração, a forma de enfrentamento pelo sistema de saúde, se é episódica, reativa e feita pela queixa principal ou se contínua, proativa e realizada por meio de cuidados mais ou menos permanentes (MENDES, 2011).

Condições crônicas em saúde são aquelas que persistem por mais de três meses ou que necessitam de períodos de hospitalização, que implicam em tratamento por um longo período de tempo, muitas vezes que não visam à cura e sim mudanças para uma melhor qualidade de vida do paciente (RIBEIRO, 2004; FARIA, 2008).

As condições crônicas estão aumentando em todo o mundo. Um dos grandes desafios atuais consiste em direcionar a atenção à saúde às condições crônicas, recriando um modelo que, por muitos anos, foi direcionado às condições agudas (FARIA, 2008).

O *diabetes mellitus* (DM) é uma doença crônica metabólica, caracterizada por deficiência total ou parcial do hormônio insulina. Trata-se do distúrbio mais frequente da infância, verificando-se uma incidência máxima no início da adolescência. É causa de cegueira, insuficiência renal e amputações de membros, responsável por gastos expressivos em saúde, além de substancial redução da capacidade de trabalho e da expectativa de vida (GÓES et al., 2007). No Brasil, em crianças e adolescentes, a incidência de DM vem aumentando em torno de 3% ao ano, sendo em torno de 5% das crianças em fase pré-escolar (RUBIN et al., 2011).

Atualmente, o DM é a endocrinopatia mais comum entre crianças e adolescentes, constitui um dos principais problemas de saúde pública no mundo, se destaca como uma das principais causas de morte entre a população mundial, está entre

as 10 principais causas de morte no Brasil (DUNCAN et al., 2012), além da alta mortalidade também está associada a outras patologias e incapacidades. É uma doença que exige um elevado investimento do governo para o controle e tratamento de suas complicações (PACE et al., 2003; GÓES et al., 2007; RIBEIRO, 2004). Essa doença afeta a família de forma profunda, além da dinâmica do convívio e da rotina familiar, aspectos econômicos e o relacionamento interfamiliar, afeta também as relações com os sistemas de saúde (PACE et al., 2003; MENDES et al., 2011).

As causas do DM tipo 1 podem ser várias, sabe-se que é uma doença de risco genético conferida pelo gene HLA e que há importantes determinantes ambientais na etiologia da doença. Alguns fatores ambientais podem ser sugestivos no desempenho do processo autoimune que desencadeia o DM, são eles: fatores nutricionais, infecções virais, influências fetais e perinatais, condições socioeconômicas, psicossociais, estresse e alterações no crescimento (ROSENBAUER et al., 2008).

O DM, com o passar do tempo pode acarretar complicações derivadas de um mau controle glicêmico, as quais podem afetar a qualidade de vida desses pacientes, podendo ser agudas ou crônicas. As agudas são: cetoacidose, síndrome de hiperglicemia hiperosmolar e hipoglicemia. As crônicas podem ser agrupadas em 3 tipos: microvascular (nefropatia e retinopatia), macrovascular (doença isquêmica e doença vascular periférica) e neuropatia (periférica e autonômica) (FARIA, 2008).

Grande parte dessas complicações é considerada evitável por meio de tecnologia existente e cuidados, há evidências de que a doença renal associada à DM pode ser reduzida com programas de tratamentos existentes e também por garantir uma utilização eficaz das abordagens terapêuticas (BASSILI et al. 2001).

No caso da criança com DM é importante considerar que a responsabilidade pelo tratamento concentra-se no doente e na sua família, mas também os profissionais de saúde têm responsabilidades na gestão do tratamento. Esse tratamento é um complexo plano de ações comportamentais de cuidados diários, ao longo de toda a vida da criança. Envolve o estilo de vida, o uso de medicação (insulina ou anti-diabéticos orais), a monitorização dos níveis de glicemia, a resposta a sintomas de hipoglicemia ou hiperglicemia, os cuidados com os pés e a procura por cuidados de saúde adequados para a DM ou para outros problemas de saúde (SILVA; PAIS-RIBEIRO.; CARDOSO, 2006). Esse tratamento pode ser flexível, e as pessoas podem ter que modificar os seus comportamentos de autocuidado dependendo das situações enfrentadas. Assim, o tratamento pode ser extremamente desafiante, exigindo um alto grau de envolvimento

da família e do doente, e o relacionamento e a confiança nos profissionais e serviços de saúde é uma importante variável que influencia a adesão do paciente ao tratamento, além das redes de apoio social e a família (SILVA; PAIS-RIBEIRO.; CARDOSO, 2006; NASCIMENTO et al., 2011). De acordo com o estudo de Nascimento et al. (2011), a atuação do profissional de saúde interfere diretamente na experiência da criança, reduzindo medos, anseios e promovendo educação sobre o DM. O envolvimento de uma equipe multiprofissional para o auxílio nas limitações físicas, alimentares e de socialização foi lembrado pelas crianças com DM para propiciar um manejo adequado da doença.

As condições crônicas, muitas vezes, não tem cura e requerem uma estratégia de atenção que reflita esta circunstância e esclareça as funções e responsabilidades dos pacientes no gerenciamento de seus problemas de saúde. O tratamento clínico não é suficiente para dar conta do manejo da doença, é necessário mudar estilo de vida, desenvolver outras habilidades e aprender a interagir com organizações de saúde para terem êxito no gerenciamento de suas condições crônicas (OMS, 2003). A participação do paciente nesse processo não pode ser passiva, sendo importantes o envolvimento e a participação no tratamento e os profissionais da saúde devem apoiá-lo nesse sentido. O comportamento do paciente pode prevenir ou melhorar as condições crônicas e, na maioria das vezes, tem sido menosprezado no sistema de saúde (OMS, 2003).

A adesão ao tratamento no DM é um fator essencial para o controle da glicemia e a diminuição das complicações. Nas consultas, geralmente, os pacientes são avaliados do ponto de vista clínico e dos resultados laboratoriais, restringindo a esses aspectos para verificar a adesão ao tratamento, mas existem instrumentos específicos para avaliar ou mensurar a adesão do paciente ao tratamento, que podem ser utilizados tanto para pesquisa quanto na prática clínica (MICHELS et al., 2010).

Alguns fatores podem influenciar na adesão ao tratamento, tais como idade, crenças, valores, motivação pessoal, condições financeiras, doenças associadas, entre outros aspectos, cabendo ao profissional de saúde a responsabilidade e o preparo para lidar, dar suporte, capacitar e orientar esses pacientes e sua família. Promover o treinamento e educação dos cuidadores sobre doenças crônicas têm maior impacto nas medidas de desempenho e da qualidade dos cuidados prestados, independentemente do nível de escolaridade da comunidade e a relação entre profissional de saúde e paciente pode influenciar fortemente o cumprimento (BASSILI et al., 2001).

Atualmente, as dificuldades para a implementação de controles mais rigorosos, preconizados pelo “Diabetes Control and Complication Trial Research Group”, têm sido discutidas e também sobre suas implicações na prática clínica, nos programas educacionais, no autocontrole, na qualidade de vida, no custo do tratamento e nos serviços que não dispõem de recursos e de profissionais capacitados (ZANETTI et al., 2001). A relação profissional-paciente é uma variável importante que tem influência na adesão (GIMENES, 2009).

Um estudo sobre os recursos que as famílias têm nos domicílios aponta que os mesmos são escassos e que a comunicação das mães com a equipe de saúde é limitada, sendo as maiores fontes de informação os médicos, livros e pessoas amigas (ZANETTI et al., 2001). Discute também que a participação do enfermeiro tem sido pequena, a maioria aprendeu os procedimentos técnicos para aplicação da insulina e monitorização da glicemia com auxiliares de enfermagem ou farmacêuticos. É importante o reconhecimento do enfermeiro, enquanto profissional da equipe de saúde, como responsável pelo acompanhamento domiciliar das famílias com crianças e adolescentes com DM, comprometendo-se com a educação e treinamento dos pacientes e familiares, promovendo a equidade e fornecendo-lhes apoio para lidarem com a criança com doença crônica (ZANETTI et al., 2001).

A atenção à saúde do paciente diabético, assim como em toda condição crônica, exige planejamento, tempo, preparo dos serviços de saúde, treinamento para o autocuidado em domicílio por uma equipe multidisciplinar de forma individualizada. A Estratégia Saúde da Família (ESF), criada pelo Ministério da Saúde brasileiro, é um modelo que se aproxima da concepção sistêmica, ou seja, que vislumbra o indivíduo inserido na família e na comunidade, sendo adequado para atender as pessoas com DM tipo 1, pois essa patologia necessita de rigor no acompanhamento (MARCON et al., 2009).

Em um estudo qualitativo realizado em Maringá-PR, Marcon et al. (2009) verificou que os familiares de crianças com DM utilizam pouco os serviços de atenção primária, a maioria relata ir nos postos de atendimento apenas para pegar materiais como agulhas, seringas, álcool, algodão, etc. Os pacientes relataram poucas visitas domiciliares dos agentes comunitários de saúde e casos em que a equipe desconhecia que a criança tinha diagnóstico de DM. Foram evidenciadas, nos relatos das famílias, as dificuldades com os serviços de atenção primária e a ausência de estratégias específicas da ESF para o cuidado da família e sua criança com DM. O pagamento de planos de

saúde é uma prática comum entre as famílias dessas crianças, mesmo comprometendo financeiramente outras necessidades da família. A ESF foi vista como uma colaboradora apenas, uma facilitadora na aquisição de materiais, no qual, as visitas domiciliares são pouco produtivas, na visão dos familiares, ficando evidente a invisibilidade do enfermeiro na percepção dos usuários.

Nos serviços públicos de saúde no Brasil, as ações da atenção primária ao paciente com DM devem seguir as recomendações do Ministério da Saúde, com enfoque na prevenção de fatores de risco, tais como sedentarismo, obesidade e hábitos alimentares inadequados, para a identificação, diagnóstico e intensificação do controle dos pacientes já diagnosticados, visando prevenir complicações agudas e crônicas (BRASIL, 2006b; FARIA, 2008).

O Ministério da Saúde brasileiro recomenda que para a prevenção da cetoacidose diabética é necessário que os serviços de saúde: garantam a disponibilidade de insulina para todos que dela necessitem; incluam no programa educativo aspectos preventivos das complicações agudas; garantam materiais para automonitoramento da glicemia (e da cetonúria no DM tipo 1); planejem serviços de pronto-atendimento da descompensação aguda (contato telefônico ou no serviço); vigiem casos recidivantes, de controle insatisfatório, ou com dificuldades emocionais ou de aprendizagem. A detecção precoce da cetoacidose é importante, sendo recomendado que o paciente e seus familiares identifiquem efeitos de doenças agudas como gripe (seguir a orientação de como proceder nesses casos que consta no manual do Ministério da Saúde) e conheçam os sintomas da descompensação. Os indivíduos com DM e sua família devem ser instruídos sobre como proceder em caso de intercorrências. O serviço de saúde que maneja o DM deve desenvolver um sistema de pronto-atendimento (telefônico ou no local), com rotinas definidas para as intercorrências sobre o DM. O manual enfatiza também a detecção precoce da hipoglicemia e o tratamento o mais rápido possível, e que os familiares devem conhecer os sintomas e saber como proceder nesses casos, assim como recomenda que os fluxos de referência e contra referência devam contar com uma efetiva comunicação entre os profissionais e as instituições (BRASIL, 2006b).

Quanto às prevenções de complicações crônicas o manual de DM do Ministério da Saúde descreve as ações da APS para DM tipo 2 que são: controle da pressão arterial, controle da dislipidemia, uso de antiagregantes plaquetários, controle do tabagismo, monitoração e detecção precoce da presença de retinopatia, nefropatia e

neuropatia, prevenção e tratamento das complicações com o pé diabético e orientações quanto à saúde bucal (BRASIL, 2006b).

De acordo com o Ministério da Saúde brasileiro, o profissional da atenção primária pode orientar o paciente quanto à técnica de preparo, armazenamento, aplicação e transporte da insulina, reutilização de seringas, técnica para monitorização da glicemia capilar, detecção precoce de agravos, encaminhamento para especialistas, monitorar peso altura, pressão arterial, circunferência abdominal, solicitar manutenção dos glicosímetros, promover atividades educativas individuais ou em grupo (BRASIL, 2006b).

Uma das ações importantes da APS é a imunização. Atualmente é importante valorizar a cobertura vacinal da criança, pois coberturas vacinais adequadas significam padrão de excelência em saúde da criança (PEREIRA; BARBOSA, 2007). As crianças com doenças crônicas, especialmente as com DM, tem direito às vacinas do Programa Nacional de Imunização (PNI) disponíveis para todos os brasileiros e também a alguns imunobiológicos especiais, disponíveis nos Centros de Referência de Imunobiológicos Especiais (CRIES), criado em 1993. Os CRIES são unidades que oferecem imunobiológicos especiais para indivíduos em situações específicas, tendo também um importante papel para o Sistema de Vigilância de Eventos Adversos Pós-Vacinais. Os três grupos que se beneficiam com os CRIES envolvem: profilaxia pré e pós-exposição a agentes infecciosos em determinados grupos de risco; substituição de produtos disponíveis na rede de APS do país quando não puderem ser utilizados devido a motivos clínicos; imunização de imunodeficientes (BRASIL, 2006c). Esses centros surgiram com base nas experiências do Estado de São Paulo, nos preceitos constitucionais e da Lei Orgânica da Saúde, em especial a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para garantir o acesso equitativo à vacinação, com base em dados epidemiológicos (BRASIL, 2009; BRASIL, 2006c).

Atualmente, no Brasil, há 40 unidades dos CRIES oferecendo 15 imunobiológicos diferentes e que atendem homens e mulheres, em sua maioria com idade entre 19 e 59 anos. As vacinas que são disponibilizadas pelos CRIES que hoje são: vacina hepatite B (recombinante), vacina adsorvida hepatite A (inativada), vacina pneumocócica 7-valente (conjugada), vacina pneumocócica 23-valente (polissacarídica), vacina poliomielite 1, 2 e 3 (inativada), vacina varicela (atenuada), vacina Haemophilus influenza b (conjugada), vacina influenza (fracionada, inativada), vacina adsorvida difteria, tétano e pertussis (acelular), vacina adsorvida difteria e tétano

infantil, vacina meningocócica C (conjugada), imunoglobulina humana anti-Hepatite B, imunoglobulina humana anti-varicela zoster, imunoglobulina humana antirrábica, imunoglobulina humana antitetânica (BRASIL, 2009; BRASIL, 2006c).

Os serviços de saúde enfrentam dificuldades para oferecer soluções nos agravos e danos que as doenças crônicas geram. Muitas vezes, o atendimento é limitado, soluciona desvios agudos, há dificuldade de acesso, distância entre o atendimento inicial e o seguimento, assim como grande parcela da clientela retrata a incapacidade e desarticulação dos serviços para acompanhamento da saúde em situações de doenças crônicas (FARIA, 2008).

É necessário compreender as limitações existentes nos serviços de saúde, pois os mesmos muitas vezes sofrem com a escassez de pessoal, medicamentos e outros suprimentos. A burocracia dos sistemas de gestão também contribui para a ineficiência (BASSILI et al., 2001).

Os sistemas de atenção à saúde constituem respostas sociais às necessidades, demandas e preferências das sociedades, devendo estar articulados pelas necessidades de saúde da população, sendo estreita a ligação da transição das condições de saúde e a transição dos sistemas de saúde com uma certa coerência. De acordo com Mendes (2011), o sistema de saúde brasileiro está fragmentado, em que cada ponto da atenção institui-se de forma isolada, sem comunicação fluida entre si.

Nos Estados Unidos foi desenvolvido o Modelo de Atenção Crônica/Chronic Care Model, pela equipe do MacColl Institute for Healthcare Innovation, a partir de uma ampla revisão da literatura internacional sobre a gestão das condições crônicas. Este modelo foi proposto como resposta a grandes desafios colocados pela emergência das condições crônicas no país. De acordo com esse modelo os problemas das condições crônicas não podem ser resolvidos por um sistema centrado nos médicos e, exclusivamente, em consultas presenciais face-a-face de 15 minutos, estruturadas na lógica da atenção às condições e aos eventos agudos e sim envolver uma equipe multidisciplinar que atua com atendimentos programados e monitoramento das pessoas usuárias; esses atendimentos programados são estruturados com base em diretrizes clínicas construídas por evidências, em informações clínicas relevantes e em ações organizadas para que as pessoas usuárias recebam a atenção adequada, individual ou em grupos, atenção às agudizações das condições crônicas, ações preventivas, ações educacionais e ações de autocuidado apoiado; um sistema de monitoramento das pessoas usuárias, realizado por membros das equipes de saúde presencial ou à distância.

É preciso estruturar um sistema de informação clínica efetivo em relação às condições crônicas de todas as pessoas usuárias, o que leva à necessidade de prontuários clínicos informatizados. As tecnologias de autocuidado apoiado devem ser uma parte essencial desse modelo. Há evidências robustas de que intervenções individuais e grupais para promover o empoderamento das pessoas e para capacitá-las para o autocuidado são muito efetivas no manejo das condições crônicas. Isso significa fortalecer as pessoas para estabelecer suas metas, participar da elaboração de seus planos de cuidado e identificar e superar as barreiras que se antepõem à sua saúde. Deve haver fortalecimento aberto e sistemático do manejo dos erros e dos problemas de qualidade para melhorar a atenção à saúde, com o desenvolvimento de acordos que facilitam a coordenação da atenção à saúde, dentro e através das organizações (MENDES, 2011).

De acordo com Mendes (2011), as RAS podem ser a solução para reorganização da atenção à saúde em condições crônicas. A organização das RAS, para ser feita de forma efetiva, eficiente e com qualidade, tem de estruturar-se com base nos seguintes fundamentos: economia de escala, disponibilidade de recursos, qualidade e acesso; integração horizontal (fusão de duas instituições) e vertical (articulação de vários serviços em todas as esferas baseada numa comunicação fluída); processos de substituição (muda o local onde a atenção é prestada, a tecnologia ofertada, competências clínicas substituídas/mix de habilidades, transição do cuidado profissional para o autocuidado apoiado), territórios sanitários e níveis de atenção.

Recentemente no Brasil foi instituída a Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), que está sob consulta pública, para atender as linhas de cuidado para prevenção e tratamento do DM tipos 1 e 2, hipertensão arterial sistêmica, excesso de peso, obesidade e da obesidade grave, além do uso do risco cardiovascular como critério para essas linhas. A finalidade é realizar a atenção, de forma integral, aos usuários com doenças crônicas, em todos os pontos de atenção, realizando ações de promoção, proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde. Essa proposta foi elaborada pela Secretaria de Atenção à Saúde (SAS), do Ministério da Saúde brasileiro, que propõe a construção dessa rede a partir da definição de diretrizes e da articulação das ações e serviços já existentes no cotidiano das equipes de saúde e das gestões, tendo a APS como ordenadora da rede e coordenadora do cuidado, além do compartilhamento dos planos de cuidado com a atenção. Os objetivos dessa ação são: fomentar a mudança do modelo de atenção à saúde fortalecendo e qualificando o

cuidado às pessoas com doenças crônicas; garantir o cuidado integral às pessoas com doenças crônicas; impactar positivamente nos indicadores relacionados às doenças crônicas; contribuir para a promoção da saúde da população e prevenir o desenvolvimento das doenças crônicas e suas complicações; ampliar o acesso dos usuários com doenças crônicas aos serviços de saúde. Os objetivos específicos são: promover hábitos de vida saudáveis; evitar e tratar o tabagismo e o consumo excessivo de álcool; atuar no fortalecimento do conhecimento do usuário sobre sua doença e ampliar a sua capacidade de autocuidado e autonomia. As diretrizes preconizam: ampliação do acesso e acolhimento aos usuários com doenças crônicas em todos os pontos de atenção; humanização da atenção; garantia de implantação de um modelo de atenção de caráter multiprofissional, centrado no trabalho em equipe; articulação entre os diversos serviços e ações de saúde, constituindo redes de saúde com integração e conectividade entre os diferentes pontos de atenção; atuação territorial que busque a integralidade e longitudinalidade do cuidado em saúde; monitoramento e avaliação da qualidade dos serviços através de indicadores de estrutura, processo e desempenho que investiguem a efetividade e a resolutividade da atenção; articulação interfederativa entre os diversos gestores desenvolvendo atuação solidária, responsável e compartilhada; participação e controle social dos usuários sobre os serviços; garantia da autonomia dos usuários, com constituição de estratégias de apoio ao autocuidado; promoção da equidade, reconhecendo os determinantes sociais da saúde; regulação articulada entre todos os componentes da rede com garantia da equidade e integralidade do cuidado; e qualificação da atenção por meio da educação permanente das equipes de saúde, em acordo com os princípios da integralidade e humanização (BRASIL, 2012).

De acordo com Alves Junior (2011), o SUS em Minas Gerais, estado onde o estudo foi realizado, ainda está voltado, principalmente, para as condições agudas. O referido autor aponta que a congruência entre a situação de saúde atual e um sistema de saúde direcionado para atenção às condições agudas e crônicas pode ser obtida por meio da implantação das Redes de Atenção à Saúde, sistematizando uma resposta pública compatível com a magnitude desses problemas.

Em relação aos indicadores para a doença crônica, há a proposta da OMS para mensurar a “carga global de doenças”, como uma forma de examinar a magnitude. Essa metodologia utiliza um indicador denominado DALY, relacionado aos anos de vida ajustados pela incapacidade, para quantificar o número de óbitos precoces e de incapacidade (OMS, 2003). Um DALY corresponde a um ano perdido de vida saudável.

A carga de doença, por sua vez, é considerada a diferença entre o estado real de saúde de uma população e um estado ideal de envelhecimento saudável sem incapacidade. Prevenir as complicações e comorbidades relacionadas às condições crônicas tem um grande impacto neste indicador e nos gastos com a saúde. É importante a avaliação de indicadores como esse na implantação de um novo modelo de saúde e criação de novas estratégias de saúde (OMS, 2003). No Brasil, as doenças crônicas são responsáveis por 66% da carga de doenças, medida em anos de vida perdidos ajustados por incapacidade (OPAS, 2011a). Ao se somarem as doenças transmissíveis de curso longo, as causas maternas e perinatais e o acompanhamento das pessoas por ciclos de vida – puericultura, hebicultura e acompanhamento das pessoas idosas –, que são, também, condições crônicas, tem-se que, no País, mais de 80% dessa carga é determinada por condições crônicas (OPAS, 2011a).

Mesmo com um grande arsenal de tecnologias para tratamento e atenção às doenças no cenário mundial, as lacunas nos resultados da saúde continuam a aumentar (PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION - PAHO, 2008). Para o alcance das metas nacionais e internacionais, incluindo os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, serão necessários maiores investimentos nos sistemas e serviços de saúde. A fragmentação excessiva dos serviços de saúde leva a dificuldades no acesso aos serviços, à prestação de serviços de má qualidade técnica, o uso irracional e ineficiente dos recursos disponíveis, aumento desnecessário dos custos de produção e baixa satisfação do público com os serviços recebidos (PAHO, 2008). Com o envelhecimento populacional, é comum o surgimento de doenças crônicas, o desafio de lidar com as comorbidades e a crescente expectativa dos usuários, exigindo soluções mais abrangentes, para melhor atender as necessidades das pessoas e populações. Desse modo, é necessário repensar os sistemas de saúde com base na APS e, portanto, na prestação de serviços de saúde mais acessíveis, equitativos, eficientes, de melhor qualidade técnica, e que melhor atendam as necessidades e as expectativas da população (PAHO, 2008).

O seguimento da saúde da criança envolve várias ações tecnológicas de proteção, promoção, prevenção, tratamento e recuperação da saúde na infância, tendo grande relevância a longitudinalidade do cuidado e a percepção dos cuidadores.

Repensando as questões do cuidado integral à saúde da criança, considerando a renovação da APS e o papel da APS na rede de atenção à saúde em condições crônicas, apreendeu-se como foco e relevância a avaliação dos serviços de saúde a partir da

percepção de mães e/ou cuidadores de crianças com DM tipo 1. Assim, as perguntas norteadoras desse estudo são:

- Como está a percepção de cuidadores de crianças com DM tipo 1, em relação à atenção primária nos serviços públicos de saúde?

- Os atributos da APS estão presentes na assistência à criança com DM na percepção dos cuidadores?

- Na visão do usuário como está a integração nos diferentes serviços de atenção à saúde?

Tomando como base o contexto da renovação da APS, a hipótese desse estudo parte-se do pressuposto que, na visão das mães e/ou cuidadores, há lacunas assistenciais na organização da atenção à saúde de crianças com DM tipo 1, com dificuldades de comunicação e integração entre os diferentes serviços de saúde locais e que a fragmentação presente da assistência à saúde impede que os atributos da APS fiquem fortemente presentes na assistência da criança com diabetes no município de Uberlândia

- MG

2 OBJETIVOS

No presente estudo, o objetivo geral foi avaliar a atenção primária à saúde de crianças com *Diabetes Mellitus* tipo 1, a partir das percepções de mães e/ou cuidadores, fornecendo subsídios para a organização da atenção à saúde em condições crônicas na infância.

Os objetivos específicos foram:

- Caracterizar o perfil das mães e/ou cuidadores e das crianças *com diabetes mellitus* tipo 1, de acordo com variáveis sociais, epidemiológicas, demográficas, clínicas, situação vacinal das crianças e os motivos de atraso nas vacinas ou da não vacinação e aspectos sobre a regularidade na puericultura no município de Uberlândia-MG;
- Descrever a presença e extensão dos atributos da atenção primária à saúde nos serviços de saúde de atendimento às crianças *com diabetes mellitus* tipo 1, a partir da percepção das mães e/ou cuidadores, por meio do questionário PCATool (Primary Care Assessment Tool), no município de Uberlândia-MG;
- Analisar a utilização dos serviços de saúde e o grau de afiliação com determinados serviços de saúde, a partir da percepção das mães e/ou cuidadores, por meio do questionário PCATool (Primary Care Assessment Tool), no município de Uberlândia-MG;
- Identificar as experiências e expectativas de mães/cuidadores de crianças com *diabéticas mellitus* tipo 1, no contexto da atenção primária à saúde.

3 QUADRO TEÓRICO-METODOLÓGICO

Esta investigação apoia-se em dimensões da atenção à saúde no contexto da APS, particularmente nos seus atributos, e da organização dos serviços em redes de atenção à saúde.

A abordagem para avaliar a APS com atributos foi uma sugestão de um comitê do Institute of Medicine, desde 1978, e esses atributos foram listados como: acessibilidade, integralidade, coordenação, continuidade e responsabilidade (STARFIELD, 2002). A APS é vista como a oferta de serviços integrados e acessíveis de atenção à saúde, com abordagem clínica responsável para atender as necessidades de saúde, desenvolvendo uma parceria constante com os pacientes e trabalhando no contexto da família e da comunidade (STARFIELD, 2002).

Os atributos envolvem uma abordagem: integrada: tratando qualquer problema de saúde em qualquer estágio do ciclo de vida do paciente; coordenada: assegurando a oferta de uma combinação de serviços e informações de saúde que atenda às necessidades dos pacientes e que envolva a ligação entre os serviços; continuada: atenção ao longo do tempo por um único indivíduo ou equipe de indivíduos e com unificação efetiva e oportuna; acessível: de fácil abordagem e eliminação de barreiras geográficas, administrativas, financeiras, culturais e de linguagem; com parceria constante: relação profissional-paciente e expectativa mútua de continuidade; no contexto da família e da comunidade: compreensão das condições de vida do paciente, da dinâmica familiar e dos antecedentes culturais referentes à comunidade em que o paciente vive (STARFIELD, 2002).

A capacidade de um sistema de serviços de saúde é o que propicia a prestação destes serviços. Os recursos necessários para isso são: pessoal (prestadores de serviços e sua educação permanente); instalações, equipamentos, gerenciamento e comodidades; variedade de serviços oferecidos pelas instalações; mecanismos para oferecer continuidade da atenção (ex. prontuário); mecanismos para oferecer acesso ao atendimento (horário, acessibilidade geográfica, adequação de transporte, linguagem, barreiras culturais, etc.); financiamento; delineamento da população; administração e participação da população (STARFIELD, 2002).

Para a mensuração do potencial e alcance de cada um dos quatro atributos (atenção ao primeiro contato, longitudinalidade, integralidade e coordenação) são necessários um dos quatro elementos estruturais (acessibilidade, variedade de serviços,

definição da população eletiva e continuidade) e um dos dois elementos processuais de desempenho do sistema de saúde, que são a utilização de serviços pela população (tipo de uso, novos problemas, acompanhamento do problema antigo, receber serviços preventivos) e o reconhecimento de problemas por profissionais de serviços de saúde (STARFIELD, 2002).

A atenção ao primeiro contato implica acessibilidade e uso do serviço a cada novo problema ou novo episódio de um problema pelo qual as pessoas buscam atenção à saúde. Portanto, a sua mensuração envolve a avaliação da acessibilidade e a utilização (STARFIELD, 2002; SHI; STARFIELD; XU, 2001).

A longitudinalidade envolve a existência de uma fonte regular de atenção e seu uso ao longo do tempo, cabendo destacar que, para a avaliação, é importante saber se, por exemplo, os indivíduos claramente identificados como usuários identificam a unidade de saúde como sua fonte regular de atenção e a utilizam como tal em um período de tempo, envolvendo também o vínculo da população com sua fonte de atenção (STARFIELD, 2002; SHI; STARFIELD; XU, 2001).

A integralidade implica que as unidades de APS devem fazer arranjos para que o paciente receba todos os tipos de serviços de atenção à saúde, bem como encaminhamentos para serviços secundários, terciários e serviços de suporte fundamentais, como a internação domiciliar e outros serviços comunitários. É fundamental a equipe de saúde reconhecer adequadamente os problemas das pessoas, de qualquer natureza, sejam funcionais, orgânicos ou sociais (STARFIELD, 2002; SHI; STARFIELD; XU, 2001).

A coordenação requer continuidade, tanto pelos profissionais quanto por meio de prontuários, ou ambos, e o reconhecimento dos problemas enquanto elemento processual, que será facilitado se o profissional examinar o paciente no acompanhamento ou se houver prontuário que esclareça os problemas, por exemplo. Para a avaliação é necessário tanto continuidade quanto reconhecimento de problemas e situações (STARFIELD, 2002; SHI; STARFIELD; XU, 2001).

É relevante que a APS esteja centrada na família e comunidade, reconhecendo os fatores familiares relacionados à gênese e gestão da doença e sofrimento, as necessidades da comunidade e envolvimento com a mesma, com adaptações culturais para facilitar as relações profissionais-sujeitos (STARFIELD, 2002; SHI; STARFIELD; XU, 2001).

De acordo com Mendes (2011), a APS só terá qualidade quando os seus atributos estiverem sendo obedecidos, em sua totalidade.

A associação dos cuidados da APS com o resultado na melhoria da saúde aumentou rapidamente o interesse em avaliar os cuidados primários de saúde a partir das opiniões dos pacientes, aumentando também os esforços em desenvolver instrumentos que avaliam diretamente a adequação dos cuidados primários. O Primary Care Assessment Tool (PCATool) foi um instrumento desenvolvido pelo Centro de Política de John Hopkins Primary Care para populações carentes com a finalidade de mensurar a extensão e a qualidade dos serviços de cuidados primários com foco em atributos da atenção primária (SHI; STARFIELD; XU, 2001).

O PCATool foi criado com base no modelo de avaliação da qualidade de serviços de saúde proposto por Donabedian em 1966, que se baseia na mensuração de aspectos de estrutura, processo e resultados dos serviços de saúde. Cada atributo essencial identificado no instrumento PCATool-Brasil é formado por um componente relacionado à estrutura e outro ao processo de atenção, ex.: o atributo acesso de primeiro contato formado pelo componente acessibilidade (estrutura) e pelo componente utilização (processo) (BRASIL, 2010c).

Nas últimas duas décadas, os estudos sobre a qualidade dos serviços de saúde têm-se baseado em uma ou mais categorias propostas por Donabedian, no qual a avaliação dos serviços comporta sempre duas dimensões: 1) desempenho técnico; 2) o relacionamento pessoal com o paciente, de forma ética, respeitando as normas sociais e as legítimas expectativas e necessidades dos pacientes (REIS et al. 1990). Donabedian definiu alguns pilares da qualidade de um serviço de saúde: eficácia, efetividade, eficiência, otimalidade, aceitabilidade, legitimidade e equidade (DONABEDIAN, 1990). A eficácia é o melhor que se pode fazer para tornar a situação ou condição dos pacientes mais favoráveis fornecendo melhorias na saúde e bem-estar. A efetividade é a melhoria na saúde que pode se esperar, é o grau de qualidade atingida alcançando um nível de melhoria que os estudos de eficácia estabeleceram ser possível de alcançar. Eficiência é a medida do custo, considerando qualquer dado de melhoria em saúde avaliada, há discussões sobre a inclusão da eficiência nos aspectos de avaliação da qualidade, ela é importante, pois, qualifica os caminhos com menores custos para se chegar à melhoria máxima na saúde. A otimalidade é importante para avaliar os efeitos do cuidado não em termos absolutos, mas sim relativos considerando os custos. A aceitabilidade significa a adaptação dos cuidados desejados, expectativas e valores dos

pacientes e sua família, apresenta os seguintes componentes: acessibilidade, relacionamento profissional-paciente, amenidades do cuidado, preferências dos pacientes para a eficácia do atendimento; preferências do paciente quanto ao custo dos cuidados. A legitimidade é a aceitabilidade do cuidado para a comunidade e sociedade, em geral é quando algo pode beneficiar ou prejudicar mais pessoas, sendo necessário adequar situações, hábitos, atividades da comunidade para proteção e promoção da saúde de um ou vários indivíduos por ex.: imunização, aconselhamento genético, planejamento familiar, entre outros. A equidade é um princípio que determina como devem ser distribuídos os cuidados para cada membro de uma população (DONABEDIAN, 1990).

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de Estudo

Estudo descritivo, transversal, com análise de dados quantitativos e qualitativos, a partir das percepções de mães/cuidadores de crianças com DM tipo 1.

O estudo transversal ou de prevalência é um levantamento de dados sobre o objeto de estudo e a sua situação em um determinado momento, em um ponto no tempo (corte transversal) (FLETCHER; FLETCHER; WAGNER, 2003).

Dados qualitativos das percepções das mães/cuidadores de crianças com DM tipo 1 também foram de interesse neste estudo, na perspectiva de buscar algumas experiências e expectativas em perguntas abertas, para um relato mais livre, para além do questionário de itens mais fechados nas respostas.

O delineamento escolhido, com foco na avaliação de serviços de atenção à saúde em condições crônicas a partir da ótica do usuário, buscou retratar uma situação atual da saúde pública do município de Uberlândia-MG, com a visão das mães e/ou cuidadores de crianças com DM tipo 1. Desse modo, permitiu uma reflexão e o entendimento em relação ao cuidado da criança com a doença crônica DM tipo 1 em diferentes serviços de atenção à saúde em uma realidade contextualizada, considerando as mudanças que vem ocorrendo na saúde pública brasileira ao longo dos anos.

4.2 Local do Estudo

A pesquisa foi realizada no município de Uberlândia-MG, nos ambulatórios de *diabetes* infantil do Centro Municipal de Atenção ao Diabético (CMAD) e no Ambulatório de Pediatria da Universidade Federal de Uberlândia-MG.

Uberlândia encontra-se localizada na região Nordeste do Triângulo Mineiro, Estado de Minas Gerais, Região Sudeste do Brasil, com estimativa de 604.013 habitantes (INSTITUTO NACIONAL DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2012). A população de Uberlândia está caracterizada da seguinte forma: maioria do sexo feminino (razão de 1,24); apresenta alterações típicas do processo de transição demográfica, caracterizada pelo envelhecimento populacional; as doenças crônicas, principalmente as doenças do aparelho circulatório e tumores são os maiores responsáveis pela morbimortalidade dessa população. Em relação à mortalidade infantil houve redução ao longo dos anos, mas ainda constitui prioridade de atenção por parte

do planejamento de saúde do município, essa redução da mortalidade infantil foi devido à melhoria do saneamento básico, a assistência pré-natal, o aumento do aleitamento materno e à terapia de reidratação oral, à ampliação da cobertura do programa de imunização, além da queda da fecundidade (PREFEITURA MUNICIPAL DE UBERLÂNDIA, 2012a).

Uberlândia está dividida em cinco Setores: Norte, Sul, Leste, Oeste, Central. Há um total de 82 unidades de atendimento à saúde. A Atenção Primária é oferecida no Programa Saúde da Família, Unidades Básicas de Saúde e ambulatórios de atenção primária das Unidades de Atendimento Integrado (UAI). As urgências e emergências são atendidas nos Pronto-Atendimentos das UAI. Em relação à Estratégia Saúde da Família existem 45 equipes, distribuídas em 42 Unidades de Atenção Primária à Saúde da Família (UAPSF), sendo duas equipes de zona rural, onde são oferecidos atendimentos básicos de saúde, equipe composta por médico clínico-geral, enfermeiro, auxiliar de enfermagem e agente comunitário de saúde, totalizando 418 profissionais nas equipes vigentes (PREFEITURA MUNICIPAL DE UBERLÂNDIA, 2012a).

Em 2001, foi criado pelo Ministério da Saúde um cadastro nacional de hipertensos e diabéticos, chamado SIS-Hiperdia (Sistema de Gestão Clínica de Hipertensão Arterial e *Diabetes Mellitus* da Atenção Básica), com a finalidade de organizar um banco de dados e de conhecer melhor o perfil epidemiológico da população, para nortear melhor a implantação das políticas públicas voltadas a esse público. Em 2005, em Uberlândia, foi criado um Centro de Referência para o atendimento às pessoas com DM – o Centro Municipal de Atenção ao Diabético, formado por uma equipe multidisciplinar (três endocrinologistas, uma enfermeira, cinco técnicos de enfermagem, dois oficiais administrativos, três assistentes sociais, uma psicóloga e uma nutricionista). O objetivo do Centro de Atenção ao Diabético é prestar assistência ao paciente com DM de forma integral, reduzindo os riscos de complicações agudas e crônicas e fornecer glicosímetros e insumos (tiras reagentes para a leitura da glicemia capilar, lancetas e lancetadores), para a auto-monitorização domiciliar da glicemia (PREFEITURA MUNICIPAL DE UBERLÂNDIA, 2012b).

As crianças com DM tipo 1 são acompanhadas em um dos dois ambulatórios especializados do município, que atendem a demanda de Uberlândia e região. Um ambulatório pertence ao Hospital de Clínicas de Uberlândia da Universidade Federal de Uberlândia (HCU-UFU) e o outro ao CMAD. Em geral, o que determina em qual desses ambulatórios o paciente vai ser atendido é o endereço residencial. O ambulatório do

HCU-UFU atende pacientes de Uberlândia e os da região, e o ambulatório do CMAD atende os que residem em Uberlândia.

O presente estudo foi realizado nesses dois locais, com as mães/cuidadores de crianças com DM tipo 1, que residem no município de Uberlândia e que estavam cadastradas nesses serviços no período de 1 a 31 de julho de 2013.

As unidades de saúde avaliadas pelos participantes foram estratificadas de acordo com o tipo de atendimento prestado: unidades de atenção primária (unidades básicas de saúde e unidades com estratégia saúde da família), unidades de ambulatório especializado (ambulatorios de atendimento especializado ao diabético/endocrinologia pediátrica), e unidades de atendimento integrado (UAI), cujos atendimentos são de pronto atendimento e de atenção básica para uma determinada área de abrangência, incluindo realização de exames, procedimentos, puericultura, consultas em várias clínicas, exceto endócrino-pediatria e vacinas. Cabe mencionar que na análise e discussão dos dados as informações das unidades de atenção primária e das UAIs estão apresentadas em conjunto.

4.3 Coleta de Dados e Participantes

Na coleta dos dados empíricos foi utilizado o instrumento PCATool, já validado no Brasil (Anexo I), em uma versão própria para mães e cuidadores de crianças, buscando avaliar os serviços de atenção à saúde de crianças com DM tipo 1 da rede pública de serviços de saúde no município de Uberlândia-MG.

O instrumento PCATool foi criado por Starfield et al. (2000) e apresenta versões originais destinadas a crianças (PCATool versão Criança), baseado na mensuração de aspectos de estrutura, processo e resultados dos serviços de saúde. Para adaptá-lo à realidade brasileira, cada versão original passou por um processo de tradução e tradução reversa, adaptação, validação de conteúdo e de construto, além da análise de confiabilidade. Esse instrumento permite que os cuidadores das crianças identifiquem aspectos da estrutura e do processo dos serviços, que expressam reafirmação ou reformulação da assistência, na busca de contribuir para a qualidade no planejamento e execução das ações de saúde (BRASIL, 2010b; HARZHEIM et al., 2006).

Para complementar a coleta dos dados, foram introduzidas outras questões em um questionário (Apêndice 1), abordando aspectos epidemiológicos, clínicos, sociais e demográficos, bem como questões sobre a utilização dos serviços de saúde para a

criança com DM tipo 1 e sobre a vacinação das crianças. O cartão de vacinação foi verificado quando possível, ou seja, quando a mãe levou o cartão no atendimento, com a finalidade de analisar o estado vacinal da criança, se recebeu todas as vacinas do Programa Nacional de Imunização e as vacinas indicadas às pessoas com DM pelo CRIE, se as mesmas foram recebidas na idade indicada pelos manuais do CRIE, se houve algum atraso ou vacinas que estavam em falta no cartão e que poderiam ter sido administradas, considerando a data do diagnóstico de DM. Alguns motivos da não vacinação ou do atraso, bem como se houve alguma recomendação para adiamento pelos profissionais dos ambulatórios especializados de DM e da atenção básica na questão das vacinas foram colhidos na entrevista, buscando a percepção da mãe ou cuidador.

Também foram introduzidas questões abertas, com as seguintes perguntas:

- 1- Quais as dificuldades de atendimento do seu filho no serviço público de saúde, você já enfrentou?
- 2- Você já precisou socorrer seu filho em casa? Você o levou ao Pronto Atendimento? Se não, por quê?
- 3- O que você acha que deveria mudar/melhorar nos serviços públicos de saúde?

A coleta de dados foi baseada em dados primários e secundários. Os dados primários foram obtidos por meio de entrevistas com mães e/ou cuidadores. Os dados secundários foram obtidos a partir de informações do cartão de vacinação das crianças menores de 12 anos com DM tipo 1, residentes em Uberlândia-MG.

As entrevistas com mães e/ou cuidadores de crianças com DM tipo 1 foram realizadas na sala de espera dos ambulatórios, antes ou após o atendimento agendado de seguimento da criança e, quando necessário, foi realizada uma visita domiciliar para realizar entrevistas com pacientes que não compareceram no ambulatório, sendo a mesma agendada previamente. Após três tentativas de realizar a entrevista e a criança e o cuidador não foram encontrados, o mesmo foi excluído da pesquisa.

Foram utilizados os seguintes critérios para a inclusão de participantes na pesquisa: mães ou cuidadores de crianças na faixa etária de 0 a 12 anos, 11 meses e 29 dias, contados a partir da data de início da coleta de dados, cujas crianças tinham diagnóstico médico de DM tipo 1, e realizavam acompanhamento nos ambulatórios especializados de DM infantil do município de Uberlândia-MG pelo SUS, residentes em

Uberlândia-MG, e que estavam sendo cuidadas pela mãe ou responsável legal da criança. Os critérios para exclusão da pesquisa foram: acompanhamento em serviços conveniados de saúde; residir em outros municípios; não ser encontrado após três tentativas por telefone e três tentativas em visita domiciliar em horários diferentes; não possuir um cuidador responsável legal; mãe ou cuidador responsável com problemas de saúde mental.

A partir de dados cadastrais do CMAD, da Secretaria Municipal da Saúde de Uberlândia, foi possível estimar o número de crianças abaixo de 13 anos de idade com diagnóstico de DM tipo 1, cadastradas no serviço de saúde e residentes em Uberlândia. Nesse levantamento foi possível obter o número de 92 crianças, com as informações do nome da criança, nome dos pais, endereço, telefone, data da última consulta e a data da próxima consulta nesse serviço.

Das 92 crianças, 24 (26,08%) fazem acompanhamento no serviço particular e estavam cadastradas no serviço público apenas para o recebimento de medicamentos e materiais que o governo disponibiliza à criança com DM. Portanto, havia 68 crianças que entraram nos critérios de inclusão deste estudo. Entre elas, uma mãe não aceitou participar da pesquisa e três não foram encontradas após três tentativas. Desse modo, participaram do estudo 64 mães/cuidadores.

Na coleta de dados da pesquisa, foi utilizado um gravador de áudio em todas as entrevistas, durante a aplicação do questionário e das perguntas abertas.

4.4 Análise dos dados

A análise dos dados foi baseada no instrumento PCATools, em sua composição de 55 itens, divididos em 10 componentes (BRASIL, 2010c), relacionados aos atributos da APS da seguinte maneira:

1. Grau de Afiliação com Serviço de Saúde (A): 3 itens (A1, A2 e A3)
2. Acesso de Primeiro Contato – Utilização (B): 3 itens (B1, B2 e B3).
3. Acesso de Primeiro Contato – Acessibilidade (C): 6 itens (C1, C2, C3, C4, C5 e C6).
4. Longitudinalidade (D): 14 itens (D1, D2, D3, D4, D5, D6, D7, D8, D9, D10, D11, D12, D13, D14).
5. Coordenação – Integração de Cuidados (E): 5 itens (E2, E3, E4, E5 e E6).
6. Coordenação – Sistema de Informações (F): 3 itens (F1, F2 e F3).

7. Integralidade – Serviços Disponíveis (G): 9 itens (G1, G2, G3, G4, G5, G6, G7, G8 e G9).
8. Integralidade – Serviços Prestados (H): 5 itens (H1, H2, H3, H4 e H5).
9. Orientação Familiar (I): 3 itens (I1, I2 e I3).
10. Orientação Comunitária (J): 4 itens (J1, J2, J3 e J4).

Foram obtidos os escores de cada atributo avaliado. De acordo com o manual do Ministério da Saúde sobre o PCATool (BRASIL, 2010c), as respostas possíveis para cada um dos itens são: “com certeza sim” (valor=4), “provavelmente sim” (valor=3), “provavelmente não” (valor=2), “com certeza não” (valor=1) e “não sei / não lembro” (valor=9). Os escores para cada um dos atributos ou seus componentes são calculados pela média dos valores das respostas dos itens que compõem cada atributo ou seu componente. O primeiro passo será a inversão dos valores de 4 itens de 2 atributos. Isso será necessário uma vez que as perguntas foram formuladas de modo que o maior valor atribuído representa menor orientação para a APS. Se para um entrevistado, a soma de respostas em branco com respostas “9” (“não sei / não lembro”) atingir 50% ou mais do total de itens de um componente (“B” a “J”), não será calculado o escore deste componente para este entrevistado. O escore deste componente para este entrevistado ficará em branco no banco de dados. Se para um entrevistado, a soma de respostas em branco com respostas “9” (“não sei / não lembro”) for inferior a 50% do total de itens de um componente, será transformado o valor “9” para valor “2” (“provavelmente não”). Esta transformação é necessária para pontuar negativamente algumas características do serviço de saúde que não são conhecidas pelo entrevistado. Para transformar os escores de cada atributo ou componente em uma escala de 0 a 10 é utilizada a fórmula: [escore obtido – 1 (valor mínimo)] X 10 / 4 (valor máximo) – 1 (valor mínimo), ou seja:

$$\frac{(\text{Escore obtido} - 1) \times 10}{3}$$

Neste estudo, foi obtido o escore essencial de APS, que é medido pela soma do escore médio dos componentes que pertencem aos atributos essenciais (mais grau de afiliação) dividido pelo número de componentes (BRASIL, 2010c). Para calcular o escore geral a base é a soma do escore médio dos componentes essenciais (mais grau de afiliação) somado aos atributos derivados e dividido pelo número total de componentes. A interpretação final é avaliada da seguinte forma: quando o escore final ficar acima de 3 o resultado é considerado bom (BRASIL, 2010c).

As análises estatísticas dos dados quantitativos obtidos através do questionário PCATool foram realizadas através do programa Statistical Package for the Social Sciences - SPSS 14. Foi aplicado o teste de Kolmogorov Smirnov com lilliefors, para verificar a normalidade dos grupos e, dependendo desse resultado, foram aplicados os testes de Mann-Whitney ou T de *student*. Para os outros dados quantitativos tais como esquema vacinal e regularidade na puericultura foi utilizado o teste Qui-Quadrado através do programa BioEstat 5.0. O nível de significância assumido para todos os testes foi de 5%.

A análise dos dados qualitativos foi realizada com base na análise de conteúdo do tipo temática indutiva (BRAUN; CLARKE, 2006). Esse método busca identificar, analisar e relatar padrões a partir dos dados coletados, culminando em temas que traduzem partes significativas do conjunto de dados. No modelo indutivo, os temas identificados são extraídos dos próprios dados, em que a análise indutiva configura um processo de codificação dos dados, que não são fixados *a priori*, ou seja, é direcionada e embasada nos próprios dados (BRAUN; CLARKE, 2006).

Esse processo permitiu realçar temas e possibilitou o estudo de opiniões, atitudes e valores. A valorização da experiência vivencial dos atores sociais ajuda a contemplar a reflexão acerca dos serviços e ações governamentais (UCHIMURA; BOSI, 2002).

4.5 Aspectos éticos da pesquisa

O projeto de pesquisa foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo seguindo diretrizes e normas regulamentadoras da Resolução nº196/1996 do Conselho Nacional de Saúde, parecer nº 405818.

A pesquisa utilizou um termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice II). Os objetivos da pesquisa foram apresentados e esclarecidos aos participantes e o termo foi assinado, a fim de documentar sua concordância na participação do estudo, assim como, com os demais termos constantes no documento. Foi entregue uma cópia do termo a cada participante, devidamente assinada pelo pesquisador e pelo participante, e outra cópia permaneceu sob a guarda da pesquisadora.

5 RESULTADOS

5.1 Caracterização dos participantes do estudo

A maior parte das entrevistas (92,2%) foi realizada na sala de espera dos ambulatórios especializados em endócrino-pediatria do município de Uberlândia-MG, e apenas cinco entrevistas (7,8%) foram realizadas no domicílio da criança.

Das 64 crianças com DM tipo 1 participantes do estudo, 34 (53,1%) era do sexo masculino e 30 (46,9%) do feminino. Em relação à faixa etária das crianças foram: 10 (15,6%) de 0 a 5 anos, 16 (25,0%) de 6 a 9 anos e 38 (59,4%) de 10 a 13 anos. A maioria dos(as) cuidadores(as) estava na faixa etária de 18 a 61 anos de idade, sendo a média 37 anos, e grande parte (84,4%) eram mães.

A renda familiar da maioria dos participantes da pesquisa (65,6%) é em torno de 2 a 3 salários mínimos, 7,8% tem renda de um salário mínimo e 26,6% tem a renda igual ou maior que 4 salários. Em relação à etnia, 65,6% são brancos, 28,1% pardos, 4,7% negros e 1,6% outras. A maioria dos(as) cuidadores(as) é casado(a) (56,3%) ou amasiados(as) (31,3%). Quanto à escolaridade, 48,4% completaram o ensino médio, 21,9% não completaram o ensino fundamental e apenas 6,3% completaram o ensino superior; 60,9% trabalham fora e 32,4% são 'do lar'.

A média de número de filhos dos(as) cuidadores(as) foi 2. Todas as crianças em idade escolar frequentavam a escola e a maioria realizava uma ou mais atividades extra escolares (71,9%). A média do número de pessoas que vivem no mesmo lar foi 4, em casa de alvenaria (100%), 98,4% na área urbana e 65,6% tem residência própria.

Em relação aos antecedentes patológicos das crianças, 59,4% relataram não ter apresentado outras patologias, 12,5% relataram problemas respiratórios, 7,8% referem problemas gastrointestinais, 4,7% problemas de visão, 4,7% problemas renais, 3,1% problemas cardíacos, 3,1% problemas neurológicos, 3,1% já fizeram alguma cirurgia e 1,6% outros problemas. A média do tempo de diagnóstico de DM tipo 1 para essas crianças foi de 3 anos.

5.2 A presença e a extensão dos atributos da APS

No presente estudo, a maioria dos participantes (79,69%) indicou as unidades de ambulatórios especializados em endócrino/pediatria como referência para os cuidados da criança com DM tipo 1, conforme dados apresentados na Tabela 1.

Tabela 1. Distribuição das unidades avaliadas pelas mães/cuidadores de crianças com *diabetes mellitus* tipo 1, de acordo com o tipo de assistência prestada, Uberlândia-MG, 2014.

Unidades avaliadas	n	%
Atenção básica e Atendimento integrado	13	20,31
Ambulatórios especializados endócrino-pediatria	51	79,69
Total	64	100,00

Na Tabela 2 é apresentada a distribuição das unidades de saúde avaliadas, de acordo com o tempo de diagnóstico do DM tipo 1, utilizando-se o ponto de corte de 6 meses, por ser um período relativamente crítico de adaptação ao tratamento e ao novo estilo de vida, segundo as experiências e vivências dos pesquisadores.

Tabela 2. Distribuição das unidades avaliadas pelas mães/cuidadores de crianças com *diabetes mellitus* tipo 1, de acordo com o tipo de assistência prestada e o tempo de diagnóstico, Uberlândia-MG, 2014.

Unidades avaliadas	Tempo de diagnóstico			
	0-6 meses		>7 meses	
	n	%	n	%
Atenção básica e Atendimento integrado	4	30,76	2	3,92
Ambulatórios especializados endócrino-pediatria	8	61,53	47	92,15
Perdas	1	7,69	2	3,92
Total	13	100,00	51	100,00

Para a análise da presença e extensão dos atributos da APS, a partir do PCATool, foram considerados os escores com valores finais acima de 3, que configuram uma forte presença e extensão do atributo avaliado (BRASIL, 2010c), e o escore final de cada atributo como a média das respostas de seus itens, podendo variar de 1 a 4.

A Tabela 3 apresenta os valores gerais dos escores do PCATool, sem fragmentar as modalidades de atenção à saúde. Assim, pode-se depreender forte presença e

extensão dos atributos longitudinalidade e coordenação – sistemas de informação. O grau de afiliação, que é um componente de estrutura do atributo longitudinalidade, também apresentou valores médios acima de 3, configurando uma forte presença e extensão desse atributo. Observa-se, de um modo geral, que a maior parte dos atributos da APS não foi reconhecida pelos participantes. Contudo, na maioria das vezes, as mães/cuidadores relatam o vínculo com o serviço avaliado, têm confiança no mesmo e que a continuidade e os sistemas de informação, de certa forma, estão presente.

Tabela 3. Valores obtidos para os escores dos atributos da APS de acordo com a percepção de mães/cuidadores de crianças com *diabetes mellitus* tipo 1, Uberlândia-MG, 2014.

Componente	Média	Desvio padrão	Valor mínimo	Valor máximo
Grau de afiliação	3,39	0,68	1	4
Acesso de primeiro contato – utilização	2,80	0,85	1	4
Acesso de primeiro contato – acessibilidade	2,49	0,77	1	4
Longitudinalidade	3,21	0,58	1,36	4
Coordenação - integração de cuidados	1,93	0,64	1	3,50
Coordenação - sistema de informações	3,01	0,64	1,33	4
Integralidade - serviços disponíveis	1,64	0,43	1	3
Integralidade - serviços prestados	2,63	0,99	1	4
Orientação Familiar	2,16	0,82	1	4
Orientação comunitária	1,24	0,45	1	3
Essencial	2,65	0,42	1,54	3,33
Geral	2,45	0,40	1,36	3,32

Na Tabela 4 as médias dos escores foram estratificadas por modalidade de atendimento e, logo em seguida, pelo tempo de diagnóstico. A Atenção Básica (unidades que realizam apenas cuidados primários) e as Unidades de Atendimento Integrado (unidades que realizam cuidados primários e pronto atendimento) foram

consideradas como uma modalidade de atenção, pois as mesmas são unidades de referência para os cuidados primários em determinadas áreas de abrangência.

Tabela 4. Médias dos escores dos atributos da APS de acordo com a percepção de mães/cuidadores de crianças com *diabetes mellitus* tipo 1, o tipo de atenção em saúde e o tempo de diagnóstico, Uberlândia-MG, 2014.

Componente	Atenção básica/UAI	Atenção básica/UAI 0 a 6m diagnóstico	Atenção básica/UAI 7 m ou mais de diagnóstico	Atenção ambulatoriais especializados	Atenção amb. espec. 0 a 6m diagnóstico	Atenção ambulatoriais especializados 7 m ou mais de diagnóstico
Grau de afiliação	2,62	2,00	2,88	3,59	3,00	3,62
Utilização	3,31	3,34	3,33	2,67	1,50	2,71
Acessibilidade	2,40	2,12	2,54	2,53	2,50	2,53
Longitudinalidade	2,57	2,06	2,75	3,38	3,54	3,38
Coordenação/integração de cuidados	2,09	1,92	2,03	2,76		2,77
Coordenação/sistema de informações	2,92	3,08	2,79	3,04	3,17	3,03
Integralidade/serviços disponíveis	1,73	1,88	1,68	1,62	1,11	1,64
Integralidade/serviços prestados	1,62	1,00	1,68	2,89	2,00	2,91
Orientação Familiar	1,86	1,37	1,93	2,24	2,00	2,24
Orientação comunitária	1,38	1,18	1,53	1,21	1,00	1,20
Essencial	2,42	2,20	2,47	2,83	2,59	2,84
Geral	2,26	2,01	2,33	2,59	2,27	2,60

Para melhor avaliação e compreensão desses resultados, a Tabela 5 mostra os dados com as análises estatísticas comparando os resultados dos escores do grupo que avaliou a Atenção Básica/UAI e o grupo que avaliou os ambulatoriais especializados. Após a aplicação do teste de normalidade de Kolmogorov Smirnov com lilliefors, observou-se que alguns grupos apresentavam distribuição normal e outros não, para os grupos com distribuição normal foi aplicado o teste estatístico de T de *student* (teste t). Para os dados com distribuição anormal foi aplicado o teste estatístico de Mann-Whitney (U), este teste pode ser considerado a versão não paramétrica do teste t, para amostras independentes. O teste t, testa a igualdade das médias, o teste de Mann-Whitney (U) testa a igualdade das medianas, por isso a tabela 5 mostra os valores das médias e das medianas (entre parênteses). O nível de significância adotado por esse estudo foi de 0,05 (p). Os componentes que apresentaram diferenças estatísticas significantes com tiveram seus valores de p destacados em negrito. Inicialmente, foram comparados todos os sujeitos pertencentes aos dois grupos. Ao estratificar cada grupo de acordo com o tempo de diagnóstico, nota-se que os grupos com menos de 6 meses de

diagnóstico ficaram com um número muito pequeno de sujeitos, portanto não foram aplicados testes estatísticos nesses subgrupos, apenas nos grupos com 7 ou mais meses de diagnóstico.

Tabela 5. Comparação das médias e medianas (entre parênteses) dos escores dos atributos da APS de acordo com a percepção de mães/cuidadores de crianças com *diabetes mellitus* tipo 1, segundo o tipo de atenção em saúde com os grupos inteiros e após excluindo os usuários com 0 a 6 meses de diagnóstico, Uberlândia-MG, 2014.

Componentes	Atenção básica/UAI	Atenção ambulatorio especializado	Valor do p	Atenção básica/UAI 7 meses ou mais de diagnóstico	Atenção ambulatorio especializado 7 meses ou mais de diagnóstico	Valor do p
Grau de afiliação	2,62(3,00)	3,59(4,00)	<0,001^(a)	2,88(3,00)	3,62(4,00)	0,002^(a)
Acesso de primeiro contato – Utilização	3,31(3,33)	2,67(3,00)	0,017^(a)	3,33(3,50)	2,71(3,00)	0,062 ^(a)
Acesso de primeiro contato – Acessibilidade	2,40(2,67)	2,53(2,67)	0,603 ^(b)	2,54(2,75)	2,53(2,67)	0,980 ^(b)
Longitudinalidade	2,57(2,45)	3,38(3,36)	0,005^(b)	2,75(2,91)	3,38(3,45)	0,094 ^(b)
Coordenação - integração de cuidados	2,09(2,00)	2,76(2,83)	0,004^(b)	2,03(2,00)	2,77(2,83)	0,018^(b)
Coordenação - sistema de informações	2,92(3,00)	3,04(3,00)	0,437 ^(a)	2,79(2,83)	3,03(3,00)	0,345 ^(a)
Integralidade - serviços disponíveis	1,73(1,56)	1,62(1,56)	0,269 ^(a)	1,68(1,50)	1,64(1,56)	0,736 ^(a)
Integralidade - serviços prestados	1,62(1,20)	2,89(3,00)	<0,001^(a)	1,68(1,80)	2,91(3,00)	0,003^(a)
Orientação Familiar	1,86(1,50)	2,24(2,00)	0,035^(a)	1,93(1,58)	2,24(2,00)	0,326 ^(a)
Orientação comunitária	1,38(1,00)	1,21(1,00)	0,710 ^(a)	1,53(1,00)	1,20(1,00)	0,602 ^(a)
Essencial	2,42(2,44)	2,83(2,83)	0,001^(b)	2,47(2,50)	2,84(2,85)	0,021^(b)
Geral	2,26(2,20)	2,59(2,56)	0,006^(b)	2,33(2,29)	2,60(2,58)	0,093 ^(b)

^(a) Probabilidade (p) baseada no Teste de Mann-Whitney.

^(b) Probabilidade (p) baseada no Teste *t* de Student.

Observa-se que os escores do grau de afiliação é maior para a atenção nos ambulatorios especializados, em participantes com 7 meses ou mais de tempo de diagnóstico. O menor grau de afiliação foi para a atenção básica/unidade de atendimento integrado em participantes com 0 a 6 meses de tempo de diagnóstico, sugerindo que o vínculo com a atenção básica/atendimento integrado fica mais frágil quando se inicia o tratamento da DM tipo 1 nos ambulatorios especializados. O

acompanhamento da criança com DM tipo 1 pode ficar com certo distanciamento da atenção básica, quando está em outra modalidade de atendimento. As diferenças estatísticas foram significantes para o grupos inteiros atenção básica x ambulatórios especializados (3,00 x 4,00 $p < 0,001$) e manteve significativa excluindo o grupo com menos de 7 meses de diagnóstico (3,00 x 4,00 $p = 0,002$).

Os escores finais do componente acesso de primeiro contato - utilização foram acima de 3, maior para a atenção básica/atendimento integrado. Tais resultados sugerem que as mães reconhecem a utilização de unidades de atenção básica e/ou atendimento integrado para cuidar de seus filhos, em consultas de rotina ou para buscar solução para um novo problema de saúde. Os escores médio e mediano para esse componente foi menor para a atenção à saúde nos ambulatórios especializados em endócrino/pediatria. Em relação aos participantes com tempo de 0 a 6 meses de diagnóstico, o maior escore nesse componente foi para a atenção básica/atendimento integrado, sinalizando que as crianças com DM utilizam os serviços de atenção básica e atendimento integrado, principalmente no início do diagnóstico. Considerando todas as crianças participantes do estudo, esse escore apresentou uma diferença estatisticamente significativa (3,33 x 3,00 $p = 0,017$) entre a atenção aos ambulatórios especializados e a atenção básica/atendimento integrado. Os testes estatísticos foram refeitos excluindo o grupo com menos de 6 meses de diagnóstico e não houve diferença estatística significativa, ou seja, essa diferença pode ter sido devido às crianças no início do diagnóstico que utilizam com maior frequência os serviços de atenção básica e atendimento integrado (3,50 x 3,00 $p = 0,062$).

Em relação ao acesso de primeiro contato - acessibilidade, ambos os escores foram abaixo de 3, indicando que as mães identificam dificuldades no acesso para marcar consulta, tempo de espera, entre outros aspectos. Não houve diferença estatística significativa entre o grupo da atenção básica/atendimento integrado e os ambulatórios especializados.

Para o componente longitudinalidade, a média do escore foi maior que 3 para a atenção especializada nos ambulatórios de endócrino/pediatria e menor que 3 para a atenção básica/atendimento integrado. Esse componente representa o acompanhamento da criança ao longo do tempo, por um mesmo profissional ou equipe de saúde. Assim, de acordo com os elementos do PCATool, depreende-se que os participantes reconhecem os profissionais de saúde dos ambulatórios especializados em endócrino/pediatria como aqueles que entendem suas perguntas e as respondem de

maneira clara, que durante a consulta têm tempo suficiente para falar sobre suas preocupações e problemas, que conhecem a história clínica da criança e, na maioria das vezes, reconhecem a criança como pessoa. A maioria dos participantes da pesquisa não trocaria a assistência que eles têm nos ambulatórios especializados por outro serviço, mesmo que fosse fácil realizar essa ação.

Após a aplicação do teste t de Student houve diferença estatística entre a atenção básica/atendimento integrado e os ambulatórios especializados no grupo inteiro (2,57 x 3,38 $p=0,005$). Quando o mesmo teste foi feito retirando-se as crianças de 0 a 6 meses de diagnóstico, essa diferença não apareceu mais (2,75 x 3,38 $p=0,094$). O escore da longitudinalidade foi o menor para o grupo de crianças de 0 a 6 meses de diagnóstico na atenção básica/atendimento integrado, ou seja, há dificuldades reconhecidas pelas mães/cuidadores no início do diagnóstico com os serviços de atenção básica/atendimento integrado no contexto da longitudinalidade, por exemplo: dificuldades em relação ao entendimento entre paciente-profissional, reconhecimento da criança como pessoa e não como uma doença, dificuldades por parte dos profissionais dessas unidades em conhecer a história clínica desses pacientes, entre outros.

O componente coordenação-integração de cuidados teve escores menores que 3 nos dois tipos de serviços de saúde, sendo menor na atenção básica/atendimento integrado, principalmente para as crianças com 0 a 6 meses de tempo de diagnóstico. O resultado da análise estatística após aplicação do teste t de Student foi significativa para todos os grupos (2,09 x 2,76 $p= 0,004$). Excluindo o grupo de 0 a 6 meses de diagnóstico e refazendo os testes a diferença permaneceu significativa (2,03 x 2,77 $p=0,018$). Esse componente está relacionado à integração da atenção, ou seja, o quanto os serviços de saúde estão interligados e organizados em seus fluxos de comunicação e de encaminhamentos da criança para outro serviço, consultas e exames. Neste estudo, foi levantada a percepção e experiência das(os) mães/cuidadores participantes quando seus filhos foram encaminhados para outros serviços. O escore baixo mostra que, na percepção delas(es), a unidade que fez o encaminhamento para outros especialistas, na maioria das vezes, não tomou conhecimento sobre a consulta com o especialista e com os resultados dos exames da criança. Neste estudo, a maioria das mães/cuidadores (70,31%) respondeu que já havia sido encaminhada para outros serviços pela unidade avaliada. Aquelas que referiram que não foram encaminhadas para outros serviços não responderam os itens desse componente, e esse componente foi anulado para esses participantes.

O componente que envolve a coordenação - sistema de informação teve escore médio maior que 3 para a atenção nos ambulatorios especializados. Esse componente aponta que o prontuário, muitas vezes, está disponível e que as mães/cuidadores consideram que podem realizar a leitura do mesmo. Ainda, as mães/cuidadores, geralmente, nas consultas nos ambulatorios especializados, levam os documentos da criança, registros da glicemia capilar e resultados de outros exames. Não houve diferença estatística entre os escores da atenção básica/atendimento integrado e os da atenção nos ambulatorios especializados.

O componente da integralidade - serviços disponíveis teve escores baixos para os dois tipos de serviços de saúde. Um escore baixo nesse componente indica que essas unidades não oferecem uma amplitude de ações e serviços, analisados pelo instrumento PCATool. Assim, na percepção das mães/cuidadores entrevistados, há fragilidade em relação à: atendimento e explicações para benefício social, aconselhamento e tratamento quanto ao uso prejudicial de álcool e drogas, problemas de saúde mental, identificação e tratamento para problemas visuais e aconselhamentos em geral. Não houve diferença estatística entre os escores da atenção básica/atendimento integrado e os da atenção nos ambulatorios especializados.

Em relação à integralidade - serviços prestados nenhum dos escores médios foram igual ou maior que 3, os escores medianos alcançaram o valor de 3 para os ambulatorios especializados. O escore da atenção básica/atendimento integrado foi menor, sugerindo que as orientações propostas pelo PCATool foram pouco reconhecidas pelas mães/cuidadores nas unidades avaliadas. Essas orientações tratam dos seguintes assuntos: como manter a criança saudável em relação à alimentação, higiene, sono e repouso, prevenção de acidentes e mudanças no crescimento e desenvolvimento da criança. Houve diferença significativa entre os escores da atenção básica/atendimento integrado e os da atenção nos ambulatorios especializados após a aplicação do teste Mann-Whitney, ou seja, esse atributo é melhor reconhecido pelas mães/cuidadores de crianças com diabetes mellitus tipo 1 nos ambulatorios especializados ($1,20 \times 3,00$ $p < 0,001$). Ao excluir o grupo de 0 a 6 meses de diagnóstico a diferença estatística permaneceu ($1,80 \times 3,00$ $p = 0,003$).

O componente orientação familiar teve escores abaixo de 3 nos dois modelos de serviços de saúde. As mães/cuidadores não identificam, nas unidades avaliadas, que os profissionais de saúde conhecem bem suas famílias, seus problemas e as suas principais situações de saúde. Esse reconhecimento foi mais baixo no grupo de crianças com

menos de 7 meses de diagnóstico para a atenção básica/atendimento integrado. Houve diferença estatisticamente significativa (1,50 x 2,00 $p=0,035$), quando o teste Mann-Whitney foi aplicado para comparar os dois grupos inteiros, ou seja, esse atributo foi reconhecido mais fortemente na atenção nos ambulatórios especializados. Ao excluir os pacientes de 0 a 6 meses de diagnóstico não houve mais diferença estatística (1,58 x 2,00 $p= 0,326$). Isso pode ter acontecido devido ao valor mais baixo que esses participantes atribuíram à atenção básica, com aumento da utilização pelas dificuldades e intercorrências comuns no início do diagnóstico e, assim, encontrando mais dificuldades em relação à orientação familiar.

O atributo da orientação comunitária obteve os menores escores de todos os componentes, nos dois tipos de serviços de saúde. As mães/cuidadores, na maioria das vezes, apontaram que não recebiam visitas domiciliares e não identificaram interesse nos serviços em conhecer os problemas da sua comunidade. Não houve diferença estatística entre os escores da atenção básica/atendimento integrado e os da atenção nos ambulatórios especializados.

No tocante aos componentes integralidade/serviços disponíveis, integralidade/serviços prestados, orientação familiar e orientação comunitária, algumas práticas também foram verificadas se haviam sido realizadas por outros serviços de saúde, exceto os avaliados, conforme apresentadas na Tabela 6.

Tabela 6. Distribuição dos itens relacionados à integralidade/serviços disponíveis, integralidade/serviços prestados, orientação familiar e orientação comunitária em outros serviços de saúde, Uberlândia-MG, 2014.

Práticas em outros serviços de saúde	Reconhecimento da prática em outros serviços de saúde fora do serviço avaliado (%)
Vacinação	96,8%
Verificar se sua família pode participar de algum programa de assistência social ou benefícios sociais	12,5%
Planejamento familiar	3,1%
Programa de suplementação nutricional	3,1%
Aconselhamento ou tratamento para o uso prejudicial de drogas	6,2%
Aconselhamento para problemas de saúde mental	1,6%
Sutura de um corte que necessita de pontos	4,7%
Aconselhamento e solicitação de teste anti-HIV	3,1%
Identificação ou avaliação de problemas visuais	7,8%
Orientação para manter sua criança saudável	10,9%
Segurança no lar /maneiras para manter sua criança segura	4,7%
Mudanças do crescimento e desenvolvimento da criança	7,8%
Maneiras de lidar com o comportamento da criança	6,2%
Médico ou enfermeiro conhece bem sua família	1,6%
Médico ou enfermeiro sabe quais são os problemas mais importantes para você e sua família	3,1%
Médico ou enfermeiro sabe sobre o trabalho ou emprego dos familiares da criança	1,6%
Médico ou enfermeiro sabe de dificuldade em obter ou pagar por medicamentos da criança	1,6%
Médico ou enfermeiro pergunta sobre suas ideias e opiniões sobre o tratamento e cuidado da criança	3,1%
Médico ou enfermeiro já perguntou sobre doenças ou problemas que existam na família	6,2%
Alguém do serviço de saúde faz visitas domiciliares	18,7%
Serviço de saúde/médico/enfermeiro conhece os problemas de saúde importantes de sua vizinhança	1,6%
Faz pesquisas na comunidade para identificar problemas de saúde que deveria conhecer	1,6%
Convida membros da família a participar do Conselho Local de Saúde	1,6%

Os resultados baixos dos escores dos atributos da APS poderiam ser explicados pelo fato da maioria apresentar maior grau de afiliação com os ambulatorios especializados em endócrino-pediatria, onde muitas práticas de cuidados primários apontadas pelo PCA-Tool não são oferecidas. Para buscar controlar esse viés, durante a

aplicação do questionário foi perguntado aos participantes se outro serviço de saúde faz ou já fez a assistência descrita nos referidos itens.

Apenas no item vacinação observa-se que a maioria reconhece que outros serviços de saúde oferecem essa prática. Os demais itens não foram reconhecidos em outros serviços pela maioria dos participantes da pesquisa (abaixo de 20%), ou seja, a maioria não mencionou ter acesso a esses aspectos do cuidado em saúde fora do serviço de maior grau de afiliação (Tabela 6).

Devido ao baixo reconhecimento dessas práticas em outros serviços, além do avaliado, supõe-se que provavelmente se fossem somadas as práticas recebidas de todos os serviços de saúde do município, a mudança do escore desses componentes não seria significativa, porém seriam necessários outros estudos para avaliar melhor essa questão.

Quanto ao escore essencial, esse foi menor que 3 para as duas modalidades de atenção à saúde, ou seja, a presença e a extensão dos atributos não foram fortes na percepção das mães/cuidadores. Houve diferença estatisticamente significativa entre os escores essenciais da atenção básica/atendimento integrado e os da atenção nos ambulatorios especializados ($2,42 \times 2,83$ $p= 0,001$). Mesmo excluindo o grupo com menos de 7 meses de tempo de diagnóstico a diferença permaneceu ($2,47 \times 2,84$ $p= 0,021$), com um escore mais alto para o grupo que avaliou os ambulatorios especializados. Esse resultado mostra que, apesar da presença e extensão dos atributos não estarem fortes nesses serviços, as mães/cuidadores de crianças com DM tipo 1, nos serviços de saúde estudados em Uberlândia-MG, avaliam melhor a presença e a extensão dos atributos da APS nos ambulatorios especializados.

O escore geral também foi baixo (menor que 3), escore esse que representa a soma dos atributos essenciais e derivados. O escore geral apresentou diferença estatística somente quando o teste *t* de Student foi aplicado no grupo todo ($2,26 \times 2,59$ $p= 0,006$). Quando excluído o grupo de crianças de 0 a 6 meses de diagnóstico esse resultado não apresentou diferença significativa ($2,33 \times 2,60$ $p=0,093$). Os pacientes com menos tempo de diagnóstico apresentaram uma percepção mais positiva dos ambulatorios especializados em relação à atenção básica/atendimento integrado.

Quando há um maior empenho em um dos atributos, outros podem melhorar e adquirir melhores escores em relação a essa população. Foi realizado o teste estatístico de correlação de Spearman entre todas as variáveis, independente dos dois tipos de serviços de saúde estudados. Observou-se, por exemplo, que o grau de afiliação tem uma correlação positiva e significativa com a acessibilidade, a longitudinalidade e a

orientação familiar. Desse modo, pode-se supor que se o escore da acessibilidade aumentar ao longo do tempo, fará com que o grau de afiliação aumente também em relação a essa população. Outras variáveis também apresentaram correlação positiva, conforme mostram os dados da Tabela 7.

Tabela 7. Correlação significativa entre os atributos da APS de acordo com a percepção de mães/cuidadores de crianças com *diabetes mellitus* tipo 1, Uberlândia-MG, 2014.

Componentes	Grau afiliação	Utilização	Acessibilidade	Longitudinalidade	Coordenação /integração cuidados	Coordenação /sistema informação	Integralidade /serviços disponíveis	Integralidade /serviços prestados	Orientação Familiar	Orientação comunitária
Grau de afiliação			$p=0,008^{(a)}$ $rs = 0,347^{(a)}$	$p<0,001^{(a)}$ $rs = 0,442^{(a)}$					$p=0,011^{(a)}$ $rs = 0,316^{(a)}$	
Utilização										
Acessibilidade	$p= 0,008^{(a)}$ $rs= 0,347^{(a)}$			$p<0,001^{(a)}$ $rs = 0,498^{(a)}$						
Longitudinalidade			$p<0,001^{(a)}$ $rs = 0,442^{(a)}$		$p<0,001^{(a)}$ $rs = 0,632^{(a)}$	$p=0,050^{(a)}$ $rs = 0,248^{(a)}$		$p=0,007^{(a)}$ $rs = 0,333^{(a)}$	$p<0,001^{(a)}$ $rs = 0,563^{(a)}$	
Coordenação/integração de cuidados				$p<0,001^{(a)}$ $rs = 0,632^{(a)}$		$p=0,026^{(a)}$ $rs = 0,340^{(a)}$		$p<0,001^{(a)}$ $rs = 0,556^{(a)}$	$p<0,001^{(a)}$ $rs = 0,554^{(a)}$	
Coordenação/sistema de informações				$p=0,050^{(a)}$ $rs = 0,248^{(a)}$	$p=0,026^{(a)}$ $rs = 0,340^{(a)}$		$p=0,007^{(a)}$ $rs = 0,342^{(a)}$		$p=0,041^{(a)}$ $rs = 0,258^{(a)}$	
Integralidade/serviços disponíveis									$p=0,012^{(a)}$ $rs = 0,319^{(a)}$	
Integralidade/serviços prestados				$p=0,007^{(a)}$ $rs = 0,333^{(a)}$	$p<0,001^{(a)}$ $rs = 0,556^{(a)}$				$p<0,001^{(a)}$ $rs = 0,429^{(a)}$	
Orientação Familiar	$p=0,011^{(a)}$ $rs = 0,316^{(a)}$		$p=0,011^{(a)}$ $rs = 0,332^{(a)}$	$p<0,001^{(a)}$ $rs = 0,563^{(a)}$	$p<0,001^{(a)}$ $rs = 0,554^{(a)}$	$p=0,041^{(a)}$ $rs = 0,258^{(a)}$	$p=0,012^{(a)}$ $rs = 0,319^{(a)}$	$p<0,001^{(a)}$ $rs = 0,429^{(a)}$		$p=0,046^{(a)}$ $rs = 0,252^{(a)}$
Orientação comunitária									$p=0,046^{(a)}$ $rs = 0,252^{(a)}$	
Tempo de Diagnóstico									$p=0,012^{(a)}$ $rs = 0,319^{(a)}$	

^(a) Probabilidade baseada no Teste de correlação de Spearman

Na Tabela 7 estão apresentadas apenas as correlações significantes com os valores de $p<0,05$. Denota-se, a partir do valor da correlação de Spearman (rs), que todas que foram significantes apresentaram correlação positiva. Observa-se também que

as variáveis longitudinalidade e orientação familiar têm correlação com a maioria das outras variáveis. Quando não há recursos para investir em melhorias em todas as áreas, é possível melhorar a presença e a extensão dos atributos da APS, investindo ou priorizando investimentos em alguns componentes. O tempo de diagnóstico teve uma correlação positiva significativa com a orientação comunitária, sugerindo que quanto maior o tempo de diagnóstico, melhor é a percepção das mães/cuidadores em relação à orientação familiar dos serviços de saúde avaliados.

Os resultados na Tabela 2, anteriormente apresentada, sugerem que o tempo de acompanhamento nos ambulatorios especializados pode ser um fator que aumenta o vínculo com os mesmos, porém foi realizado o teste de correlação de Spearman e essa associação não foi significativa $P=0,054$. Esse resultado pode ser explicado pelo número reduzido da amostra. Observa-se que, embora os valores do grau de afiliação aos serviços especializados aumentem com o passar do tempo de diagnóstico, o grau de afiliação atinge valores acima de 3, ou seja, com períodos curtos a maioria dos pacientes (66,66%) com menos de 6 meses de diagnósticos apresentou maior vínculo com a atenção básica à saúde, escolhendo avaliar a mesma.

5.3 Ações básicas de saúde da criança: a vacinação, a puericultura e a visita domiciliar

Alguns aspectos da APS e sua relação com o cuidado da criança com DM tipo 1 estão descritos a seguir, particularmente concernente à vacinação, assistência em puericultura, visita domiciliar, orientações de saúde na infância e ligação com outros serviços de saúde.

5.3.1 Especificidades da vacinação de crianças com *diabetes mellitus* tipo 1

Para as mães/cuidadores entrevistadas o direito que as crianças com DM têm referente às vacinas pneumocócicas e contra influenza foi reconhecido por 39,1%, direito esse para qualquer idade, de acordo com o manual dos CRIEs (BRASIL, 2006c). Uma parte delas (23,4%) não tinha conhecimento referente a isso e 37,5% sabiam de apenas uma dessas vacinas.

Em relação ao recebimento das vacinas pneumocócicas e contra influenza, apenas 20,3% estavam com essas vacinas em dia, 29,7% não receberam nenhuma dessas, 9,4% receberam as vacinas, mas os reforços estavam incompletos, 21,9%

receberam apenas a vacina contra influenza e seus respectivos reforços anualmente, e 18,8% receberam a vacina contra influenza, porém os reforços anuais estavam incompletos. Quando a mãe/cuidador não estava com o cartão de vacinas, o relato da mesma foi considerado.

Quando perguntado sobre como souberam sobre o direito a essas vacinas, 23,4% responderam que foi pelo médico do ambulatório de endócrino/pediatria, 23,4% ficaram sabendo durante a presente pesquisa, 15,6% pelos meios de comunicação, 7,8% pela enfermagem da unidade básica de saúde ou estratégia saúde da família, 7,8% pelo médico da unidade básica de saúde ou estratégia saúde da família, 7,8% pesquisou sobre o assunto, 4,7% por familiares, 4,7% amigos e vizinhos e 4,8% souberam de outras formas. Em relação ao profissional que solicitou a vacinação, 45% disseram que ninguém solicitou, 31,7% responderam que foi o médico do ambulatório de endócrino/pediatria, 13,3% o médico da unidade básica ou estratégia saúde da família, 3,3% a enfermagem da unidade básica ou estratégia saúde da família, 6,7% outros médicos. Quanto à solicitação dos reforços das vacinas, 95% dos pacientes que estão com as vacinas em dia disseram que sempre é necessário um novo formulário de solicitação da vacina para os reforços, ou seja, o serviço não disponibiliza o reforço da vacinação sem a solicitação por escrito de algum profissional da saúde. Em um âmbito geral dos pacientes que receberam em algum momento uma ou as duas vacinas 80% afirmaram ser necessário um novo formulário para os reforços, 15,6% referem que em algum momento o serviço de vacinas disponibilizou os reforços sem uma nova solicitação, 6,3% não se lembram, nesta contagem foram excluídos aqueles que nunca receberam nenhuma dessas vacinas. É importante destacar que 68,3% não levaram o cartão de vacinas na consulta do ambulatório de endócrino/pediatria no dia do atendimento, sendo que 58,3% afirmaram não levar o cartão de vacinas porque não é solicitado, 8,3% disseram que esqueceram e 1,7% não levaram por entender que o cartão de vacinas está completo.

A Tabela 8 apresenta dados sobre os esquemas de vacinação contra pneumococos e influenza de crianças com DM tipo 1.

Tabela 8. Esquema de vacinação contra pneumococos e influenza de crianças com *diabetes mellitus* tipo 1, de acordo com a idade, tempo de diagnóstico e o acompanhamento em puericultura, Uberlândia-MG, 2014.

Dados das crianças	Esquema de vacinação completo	Esquema totalmente incompleto	Esquema completo influenza	Esquema completo pneumococo	Esquema influenza completo reforços incompletos	Esquema completo e reforços incompletos	Total	Valor de p (Qui-Quadrado)
Idade (anos)								<i>p</i> =0,3630
0 a 5	2(3,12%)	6(9,36%)	1(1,56%)	0	1(1,56%)	0	10(15,62%)	
6 a 9	2(3,12%)	5(7,8%)	3(4,68%)	0	2(3,12%)	4(6,25%)	16(25%)	
10 a 13	9(14,4%)	8(12,48%)	10(15,62%)	0	8(12,48%)	3(4,68%)	38(59,37%)	
Total							64(100%)	
Tempo de diagnóstico (meses)								<i>p</i> =0,0005
< 6 meses	0	6(9,36%)	0	0	0	0	6(9,36%)	
7 a 47 meses	6(9,36%)	9(14,4%)	8(12,48%)	0	5(7,8%)	0	28 (43,68%)	
≥ 48 meses	6(9,36%)	2(3,12%)	6(9,36%)	0	7(10,92%)	6(9,36%)	27(42,12%)	
Perdas							3(4,68%)	
Total							64(100%)	
Puericultura								<i>p</i> =0,1554
Com regularidade	1(1,56%)	8(12,48%)	7(10,92%)	0	3(4,68%)	1(1,56%)	20(31,2%)	
Sem regularidade	11(17,16%)	11(17,16%)	8(12,48%)	0	8(12,48%)	6(9,36%)	44(68,64%)	
Total							64(100%)	

Observa-se que o tempo de diagnóstico é um fator que pode influenciar positivamente no esquema vacinal da criança com DM (*p*=0,0005). Estratificando a análise desses dados com o teste estatístico Qui-Quadrado, observa-se que houve diferença estatística significativa entre as três variáveis de tempo de diagnóstico:

- grupo menor de 6 meses versus grupo de 7 a 47 meses de diagnóstico ($\chi^2 = 9,22$, *p*= 0,02);
- grupo menor de 6 meses versus grupo de 48 ou mais tempo de diagnóstico ($\chi^2 = 22,91$, *p*= 0,0001)
- grupo de 7 a 47 meses versus grupo de 48 ou mais tempo de diagnóstico ($\chi^2 = 11,05$, *p*= 0,02)

Na distribuição dos dados observa-se que os sujeitos com maior tempo de diagnóstico apresentam melhores situações vacinais.

A idade e o acompanhamento na puericultura não foram significantes em relação ao esquema de vacinas dos CRIEs, resultado que pode ter acontecido pelo número reduzido da amostra.

5.3.2 A assistência em puericultura para as crianças com *diabetes mellitus* tipo 1

As mães/cuidadores entrevistadas mencionaram que parte expressiva (68,64%) das crianças com DM tipo 1 não tem uma regularidade na assistência em puericultura, e que realizam apenas o acompanhamento da saúde da criança no ambulatório de endócrino/pediatria.

A Tabela 9 apresenta dados sobre o acompanhamento das crianças com DM tipo 1 em puericultura. Observa-se que o tempo de diagnóstico tem uma influência significativa na regularidade em puericultura.

Tabela 9. Acompanhamento de puericultura de crianças com *diabetes mellitus* tipo 1 de acordo com a idade e o tempo de diagnóstico, Uberlândia-MG, 2014.

Dados Crianças	Com regularidade puericultura	Sem regularidade puericultura	Total	Valor do <i>p</i> (Qui-Quadrado))
Idade (anos)				<i>p</i> =0.2651
Criança até 5 anos	5(7,8%)	5(6,24)	10(15,62%)	
Criança 5 a 9 anos	5(6,24)	11(15,6%)	16(25%)	
Criança 10 a 13 anos	10(15,6%)	28(40,58%)	38(59,37)	
Total			64(100%)	
Tempo de diagnóstico (meses)				<i>p</i> =0.0106
Diagnóstico com menos de 6 meses	3(4,68%)	3(3,12%)	6(9,37%)	
Diagnóstico de 7 meses a 47 meses	13(20,28%)	15(23,4%)	28(43,75%)	
Diagnóstico de 48 meses ou mais	3(4,68%)	24(35,88%)	27(42,18%)	
Perdas			3(3,12%)	
Total			64(100%)	

Através da distribuição dos dados na tabela nota-se que quanto maior o tempo de diagnóstico, menor é a regularidade na atenção em puericultura, estatisticamente significativa ($p= 0,0106$). Ao estratificar a análise observa-se que a diferença estatística apareceu entre os seguintes grupos:

- grupo menor de 6 meses versus grupo de 48 ou mais tempo de diagnóstico ($\chi^2= 4,99$, $p= 0,02$)
- grupo de 7 a 47 meses versus grupo de 48 ou mais tempo de diagnóstico ($\chi^2= 8,31$, $p= 0,03$)

Subentende-se que a inserção e o aumento do vínculo e confiança nos serviços especializados faz com que o acompanhamento na atenção básica não seja identificado como uma necessidade absoluta, sugerindo que as mães/cuidadores acreditem que fazer o acompanhamento nos serviços especializados é o bastante. Os outros resultados referentes aos atributos da APS, apresentados por este estudo, reforçam essa hipótese.

A idade não foi significativa em relação à regularidade na puericultura, isso pode ser explicado pelo número pequeno da amostra.

5.3.3 Aspectos da visita domiciliar e das orientações recebidas

As respostas apontam que 70,3% não receberam visita domiciliar (VD) de nenhum serviço de saúde em questão. Aqueles que receberam a VD, em 15,6% dos casos afirmaram que foi realizada pelo agente comunitário de saúde (ACS), 7,8% pela assistente social do Centro Municipal de Atenção ao Diabético (CMAD), 3,1% pela assistente social de outro serviço, 1,6% pelo conselho tutelar e 1,6% de dois serviços (assistente social do CMAD e de um ACS).

Também foram descritos aspectos sobre orientações de saúde recebidas por telefone. A maioria dos participantes (90,6%) afirmou não ter recebido orientação por telefone, em nenhum dos serviços de saúde em questão. Das entrevistadas que responderam sobre essas orientações, apontaram que as informações recebidas por telefone foram relacionadas à parte administrativa, mas nunca houve atendimento assistencial por telefone.

5.4 O cuidado da criança com *diabetes mellitus* tipo 1 e suas relações com os serviços de saúde: resultados qualitativos

Na análise das perguntas abertas às mães/cuidadores buscou-se identificar aspectos relevantes das situações de cuidado da criança com DM tipo 1 e relacionar também com os resultados da parte quantitativa.

Os resultados foram agrupados de acordo com os seguintes temas: *A insegurança e a confiança nos serviços públicos de saúde, Vínculo e (des)continuidade na atenção à saúde da criança, Organização dos serviços locais de saúde.*

5.4.1 A insegurança e a confiança nos serviços públicos de saúde

Os participantes do presente estudo apontam aspectos da insegurança versus confiança nas relações com os serviços de saúde.

A insegurança em frequentar serviços de saúde, particularmente o pronto atendimento/atendimento integrado (UAI), é mencionada com destaque para situações inadequadas para o cuidado da criança com DM tipo 1 e orientação à família.

“Falando que é UAI é tudo difícil. Tem dia que não tem médico pra começar e se o menino passar mal e a gente não tiver um convênio tá enrolado, pelo menos na UAI Luizote não tem médico, aí manda pro UAI Planalto. Chega lá não tem médico também, aí manda pro Dom Bosco, aí tem menino lá com todo tipo de doença, aí vira aquela bagunça. É muito difícil, o atendimento público é péssimo. Muitas vezes, fui com ela pro Dom Bosco quando a gente não tinha convênio e fui muito mal atendida e com razão, porque supitando de menino e um único médico, ou as vezes chega e não tem médico, ou volta com o menino pra casa e espera amanhecer ou fica andando com ele pra baixo e pra cima até achar um médico. Duas vezes precisei de atendimento de urgência e lá no Centro Municipal [CMAD] não tinha médico, uma vez ela tava sentindo muita dor na barriga e com aquele cheiro forte de acetona, isso bem no começo, e não tinha vaga, nem pra encaixe, aí ligamos pra assistente social [do CMAD], aí foi melhorando e não levei em outro lugar, também porque ela foi melhorando, dei muita água pra ela e ela foi melhorando. E a outra vez foi na troca de insulina quando passou pra Lantus, porque tava subindo muito [a glicose] e a gente não sabia o que fazer, aí liguei lá e elas não quiseram passar o telefone pro médico, aí passaram o telefone do consultório dele e ele ia chegar 5 horas da tarde, aí liguei uma hora ele tava atendendo, outra hora não dava porque não tinha chegado, aí eu desisti porque eu liguei lá umas 4 vezes e também o consultório é particular e eu não tenho convênio com eles. Lá na UAI eles não resolvem, ela deu HI [abreviatura de “high” apresentada no aparelho de glicosímetro - glicose acima de 600 mg/dl, indetectável o valor exato pelo glicosímetro] duas vezes na primeira eu fui pro hospital do Triângulo a pediatra falou assim pra mim: ‘quantas unidades você acha que eu dou nela?’ E eu falei: Dra. eu não sei é a primeira vez que ela tá dando HI, aí ela falou assim vou dar 10, se ela que é médica não sabe eu vou saber. Se eu levar na UAI eles vão pedir pra levar no médico do *diabetes* e eu não confio na UAI. Meu avô morreu lá, porque eles tacaram glicose nele, o povo lá não tem noção. Eu cuido dela em casa, mas eu não levo, a não ser que ela

desacorda, mas enquanto eu tiver dando conta eu cuido. Eu nem trabalho mais pra cuidar dela, não deixo com outra pessoa, não confio.” (E 64)

“Já levei ele no pronto socorro por outros motivos, como desidratação. Fico insegura de levar ele no pronto socorro porque já aconteceu uma situação: era consulta dele aqui, eu tinha uma lojinha aí ele passou mal, meu vizinho trouxe ele aqui, eu falei que ele era diabético, e o médico mandou colocar soro com glicose, aí a enfermeira foi colocar e eu falei que não porque ele era diabético, aí o médico veio e falou que eu não falei que ele era diabético, mas eu falei sim é a primeira coisa que eu falo. Pra eu levar só se precisar muito mesmo e eu sempre vou ficar perto pra ver tudo, eu morro de medo de eu não poder tá perto. No pronto socorro, se precisar fico insegura, tenho medo porque levei várias vezes e eles falaram calma mãe ele não tem nada e ele já estava com *diabetes*, foi até ele entrar em coma. Ele estava entrando em coma e eu não sabia aí eu fico com medo porque ele já estava com *diabetes* e eles passavam remédios que *diabético* não pode nem sonhar.” (E 35)

“Eu preferia que melhorasse o atendimento porque você chega numa unidade básica de saúde, você fala essa criança tá passando mal, tipo na UAI, você chega lá e fica umas 4 ou 5 horas lá a criança não é atendida. Teve um dia que eu levei ele e ele tava com febre, diabete alta, aí eu falei moço ele tá ficando amarelado olha aqui pra você ver e ele falou pra mim é por ordem de chegada, aí eu falei a hora que ele passar mal aqui vocês vão passar um aperto porque ele é diabético, aí minha cunhada bateu na porta e aí que eles chamaram ele, mas nem todo lugar eles passam ele na frente, é difícil não é fácil não”. (E 19)

A confiança é mais fortemente apontada para os atendimentos nos ambulatorios especializados para a criança com DM tipo 1, com valorização de pontos positivos que as mães/cuidadores consideram relevantes.

“Eu acho que eu já peguei confiança aqui [ambulatorio especializado]. É bom quando a gente confia no médico que você vai, é bom ir numa pessoa que você já conhece. Eu confio muito aqui. Porque já aconteceu de eu levar ela no UAI do São Jorge e não atenderam, porque ela era diabética e disseram que precisava de um encaminhamento de onde ela fazia tratamento pra eles atenderem, e eu tive que trazer ela pra cá. Aí, quando cheguei aqui, a glicose tava alterada e ela ficou internada.” (E 24)

“Eu até me assustei com o atendimento para os diabéticos aqui na UFU, porque nós fomos muito bem atendidos, fomos muito bem recebidos. Então, tem uma diferença muito grande, são opostos. Você chega num posto de saúde e é mal atendido por uma coisa que você não está pedindo por favor. Eu pago impostos por um bom atendimento e não tenho um bom atendimento. No posto de saúde ele fez os exames, aí quando retornamos lá para pegar os resultados eles falaram que ele estava com *diabetes* e tinha que fazer acompanhamento. Aí eu falei que ele já tinha internado e estava fazendo acompanhamento e eles falaram então tá é só você continuar com o médico. Eles querem é passar o problema pra frente. Na realidade é bem impessoal o atendimento médico, chega sua criança põe ela ali, põe ela aqui, te dá a receita e pronto. Não fala o que acha, o que aconteceu, é um tratamento bem frio, bem impessoal mesmo.” (E 34)

“Ele não faz aquela tal de puericultura no postinho, porque depois que ele descobri a *diabetes* eu não levo no pediatra porque gera muita confusão. Eles não sabem tratar a *diabetes* e ficam com receio.” (E 11)

Os participantes do estudo trazem situações que expressam dificuldades na interação com os profissionais de saúde, retratam a necessidade de maiores esclarecimentos e acolhimento na atenção à saúde da criança.

Nos recortes de falas dos participantes também se denotam aspectos sobre dificuldades para agendamento de atendimentos e obtenção de receitas, bem como dificuldades para o manejo em épocas de agudização do DM tipo 1.

“Consultar eu acho muito difícil, porque pra gente conseguir deixar marcado tem que ligar depois do dia 20 e, às vezes, quando consegue marcar já fica com mais de um mês de atraso porque não tem vaga”. (E 39)

“Eu ligo e se tiver vaga eu já marco. Tem que esperar abrir a agenda dele [médico]. Só é difícil quando ele tá de férias, quando tá retornado dá uma complicação de agenda cheia, aí é difícil. Ou quando tem um período que está cheio mesmo. A minha filha ficou 2 meses sem consulta por causa disso, a agenda dele tava cheia, eu liguei não consegui falar, quando consegui falar já era 11 horas e já tinha preenchido, no outro mês ele tava de férias, no outro mês tava sobrecarregado por causa das férias todo mundo tava esperando, aí não consegui, aí só fui conseguir no outro mês. Eu acho isso um absurdo: como eu vou pegar a insulina se eles não dão a receita? Além disso, se eu precisar de uma consulta de urgência não tem como, se a glicose dela tiver desregulada eu tenho que esperar pra agendar, esperar pra abrir a agenda pra marcar.” (E 46)

“Esses dias me encaminharam pra psicóloga, eu vim aqui e perdi pernada. Aí mandou eu ligar na segunda-feira das 13:00 horas até 13:30, eu liguei e não consegui, só consegui depois das 14 horas aí ela me falou que as vagas acabaram. Aí ela falou liga segunda que vem, aí eu falei como eu faço porque eu tô levando ele no médico, ele não tá estudando, aliás ele tá estudando mas não tá querendo estudar, o médico neurologista tá me cobrando a consulta psicológica, mas eu não tô conseguindo vaga. Como eu vou fazer? Aí ela me falou vê se você consegue na UAI perto da sua casa. Eu acho assim como ele é uma criança que é diabética eles deviam dar preferência pra ele, se é o médico daqui que tá cobrando então eles tinham que abrir uma vaga pra ele, mas eu vou tentar ligar, nem sei se vou conseguir, só marca segunda-feira, eu achei assim eu liguei tão rápido e é só 10 vagas e rapidinho já acabaram.” (E 19)

Os aspectos aqui apontados sobre insegurança e o estabelecimento da confiança sugerem que são fundamentais os ajustes dos serviços de saúde às necessidades de saúde das crianças e famílias.

5.4.2 Vínculo e (des)continuidade na atenção à saúde da criança

Os participantes descrevem aspectos sobre o vínculo, indicando um vínculo forte com os ambulatórios especializados em endócrino-pediatria. No entanto, alguns resultados também sugerem que o vínculo com esses serviços e seus profissionais de saúde, na maioria das vezes, é superficial, com uma preocupação centrada principalmente na patologia e não na criança de modo integral. Também sugerem lacunas na atenção à saúde da criança e sua família, evidenciando a descontinuidade do cuidado da criança com doença crônica e as dificuldades para o funcionamento das redes de atenção à saúde.

“Às vezes não sei se ele tá dando uma de bobo ou se, muitas vezes, ele que tem razão sabe, ele não deixa a gente explicar. Às vezes, você explica uma coisa e ele dá a opinião dele e não quer saber a sua, o que ele falou que é assim, é assim. Ele se entende por certo, ele dá aquilo por certo, e se ele falou que é o certo, é o certo. Ele vê somente como uma doença, ele vê mais isso.” (E 47)

“Perguntei para o médico: ‘se eu precisar de um atendimento de urgência como eu faço?’ Ele pediu pra eu levar ela no UAI quando for relacionado mais diretamente ao *diabetes*.” (E 46)

“Eu acho que eles tinham que perguntar mais, dar uma atenção a mais porque às vezes a gente quer falar alguma coisa e eles não querem ouvir, tá com muita pressa no atendimento.” (E 41)

Nas falas pode-se denotar preocupações das mães/cuidadores em obter maiores orientações do cuidado cotidiano da criança com DM tipo 1. No entanto, elas percebem o pouco envolvimento dos serviços e profissionais para um repertório mais ampliado do cuidado.

“Em relação às orientações de cuidado com a criança, referentes à higiene, sono, segurança, não tem orientação nenhuma. Eu sei por que eu pesquiso muito. A gente é sozinho mesmo. A doutora T. montou um grupo e ensinou a fazer contagem de carboidrato, mas foi só ela. Aí ela saiu e agora não tem mais.” (E 4)

“O tratamento do diabético não é só insulina e medicação, mas também orientação. Porque, por exemplo, minha filha tem vergonha de falar que tem *diabetes*. Então, se tivesse uma educação melhor, um grupo que pudesse ajudar, uma equipe, porque não basta só um médico, não basta a nutricionista pra ajudar a contar os carboidratos.” (E 51)

“Ele consultou aqui e eu achava que aqui resolvia tudo. Só depois que falaram que eu tinha que levar ele no pediatra também. Falta comunicação.” (E 23)

Outro aspecto ressaltado nas falas das mães/cuidadores dizem respeito à vacinação específica da criança com DM tipo 1. Muitas vezes o serviço especializado não se preocupa com a vacinação, que na prática pode ter uma explicação genérica de que essa é uma atribuição da atenção básica, porém a criança com DM tipo 1, na maioria das vezes, está tendo maior vínculo com os serviços especializados, com idas esporádicas aos serviços da atenção básica. Essa situação sugere uma lacuna devido à fragmentação das ações de saúde.

“A falta de informações em relação a pequenos detalhes como, por exemplo, as vacinas. O primeiro ano que eu dei a vacina eu fiquei sabendo das mães que tinha que levar um laudo e lá era longe. Quando cheguei lá eles falaram que tinha que trazer um documento especial, então falta comunicação entre os serviços de saúde.” (E 23)

“Eu levo cartão de vacina, porque deixo na bolsa, porque costumo levar mesmo, mas eles não cobram.” (E 63)

“Não levo o cartão porque tá tudo completo, o médico não pede, só pergunta se ele tomou as vacinas.” (E 52)

“Nunca trouxe ele pra vacinar aqui não. Nem sei se tem.” (E 47)

“Trago todas as coisas dela, mas não trouxe o cartão de vacina hoje. Não trago o cartão de vacina porque eles não pedem, na verdade eles exigem mesmo só o negócio do aparelho do controle do DM, mas cartão de vacina, assim, geralmente eles não falam nada, aí eu não trago.” (E 31)

Aspectos mencionados sobre o vínculo com os profissionais de saúde e sobre a descontinuidade das ações de saúde levam a repensar a dificuldade para a consolidação da integralidade no cuidado dessas crianças.

5.4.3 Organização dos serviços locais de saúde

Neste estudo, há preocupação dos participantes com relação à organização dos serviços locais de saúde. Apreende-se por meio das falas das mães/cuidadores que uma forte preocupação é o suporte em situação de agudização do DM tipo 1. Para o incremento no atendimento de urgência e emergência da criança com DM tipo 1, ressaltam a necessidade de atendimento mais especializado, capacitado, diferenciado, humanizado e com maior agilidade. Muitos gostariam que sua criança tivesse um lugar de referência em atendimento de urgência e emergência em DM, com condutas coerentes e maior comunicação entre si.

“Ter um local de referência para atendimento do diabético seria ideal, porque como não tem estrutura pra receber em caso de crise, até mesmo o médico [do CMAD] não tem tempo, não tem disponibilidade pra tá atendendo em caso de emergência, não tem tempo pra atender. É humanamente impossível porque ele já é muito sobrecarregado e não tem uma estrutura física apropriada pra receber. Então, a gente fica na sorte mesmo, porque se acontecer um problema mais sério a gente não tem onde recorrer. No pronto socorro não tem profissional preparado para lidar com *diabetes*.” (E 3)

“Eu acho que deveria mudar muita coisa, as pessoas também têm que ser mais humanas. Tinha que ter um lugar só pra atender, porque todo lugar que vai tem que ficar falando, explicando. Se fosse num só lugar seria bom.” (E 22)

“Passa horas lá com uma criança diabética. Eu acho que todos os diabéticos deveriam ser atendidos mais rápido, pelo fato de não poder demorar muito em algumas ocasiões, tipo o *diabetes* dela tá alto e eles demoram muito pra atender e eu não posso fazer o medicamento, porque penso assim: vou levar e eles vão dar a quantidade de medicamento certo e ver direitinho. Aí demora e a gente fica preocupada porque pode aumentar demais e a menina pode passar mal, ou se estiver muito baixa até que arruma alguma coisa pra dar pra ela é difícil, não é fácil não. Eu acho que devia ser um atendimento mais especial, porque é uma preocupação muito grande pra uma mãe que tem uma criança assim.” (E 56)

“Seria muito bom se fosse tudo num lugar só, não precisaria ficar correndo. Por exemplo, vacina tem que ir lá no postinho, atendimento tem que vir aqui, consulta aqui. Então, é correria pra lá e pra cá. Se fosse tudo num lugar só seria melhor.” (E 47)

Além de um lugar como referência, as mães apontam aspectos da educação em saúde para a criança e a necessidade de suporte à família.

“Ter um lugar pra ir umas 2 vezes por semana, até mesmo a escola pra poder ensinar a conviver com outras pessoas. Ser criado um grupo pra ajudar as crianças. Nas férias quando a assistente social [do CMAD] leva as crianças no Parque do Sabiá, ela vai a 1 hora e eu busco as 5 horas, nessa semana é show de bola o dextro dela fica controlado, é uma maravilha, eles aprendem a se controlar entre eles. Então, se tiver uma forma de educar. O governo tem condições, se quisesse fazer faria. Na escola ela vai mal, ela passa de ano porque os professores ajudam, ela tá deprimida, e nem sempre pai e mãe conseguem ajudar nisso. Falta educação referente ao *diabetes*, o médico pode ser ótimo, mas precisa acrescentar um setor pra ajudar na educação em *diabetes*. Esses dias ela chegou pro pai dela e falou: pai que dia eu vou morrer? A gente não dá conta de passar as informações necessárias pra ela e então se tivesse um grupo pra orientar ajudava muito.” (E 51)

Há também sugestões para melhorar o fornecimento de materiais e recursos, as mães/cuidadores referem maior segurança se puderem contar com um plantonista por telefone, ter visitas domiciliares e atendimento 24h.

“Eles não fornecem o tanto de fitinha necessária pro mês inteiro. Eles fornecem somente 100, e trocaram os aparelhos e o que deram não vende fita. Então, eu tive que comprar outro aparelho pra poder comprar as fitas que faltavam para inteirar o mês, porque mede de 4 a 5 vezes ao dia. A gente aperta e compra, mas tem mãe que não tem condição, e quando acaba fica sem, não sabe se está tendo hipoglicemia ou hiperglicemia. Nisso a gente fica sem assistência.” (E 4)

“Seria bom se tivesse atendimento por telefone, principalmente no começo, porque eu tive muita dificuldade pra lidar com essa *diabetes* dela. Hoje não, eu já tenho facilidade, já sei o que está acontecendo e o que pode acontecer. Mas seria muito bom, principalmente, no começo do diagnóstico, porque a gente assusta muito, a gente nunca viu, ela já teve uma crise convulsiva, já mordeu a linguinha dela, travou a boca e é muito difícil.” (E 42)

“O serviço de saúde tinha que ir nas casas, tinha que dar uma orientação, tinha que ter um trabalho pra ajudar as pessoas, porque muitas vezes as pessoas nem sabem o que fazer.” (E 19)

“O Centro de Atenção ao Diabético poderia ser aberto 24 horas e caso necessário eles encaminhariam, fazendo um pré-atendimento. Porque se aqui que eles tem preparo se eles atendessem não seria necessário levar para um profissional que não tem preparo. E pelo telefone seria bom também.” (E 46)

Os aspectos apontados sobre a organização dos serviços de saúde na realidade investigada sugerem que é fundamental o incremento das ações comunicativas e das interfaces interinstitucionais, em busca de melhoria da capacitação profissional, adequação da oferta de recursos e materiais e aprofundamento das inter-relações entre os serviços.

6 DISCUSSÃO

Neste estudo, foi possível obter uma avaliação dos serviços de saúde pela ótica do usuário, sendo importante não apenas por ser quem utiliza os serviços, mas também pela tendência de avaliar de forma mais crítica do que os profissionais de saúde (LEÃO, CALDEIRA, OLIVEIRA, 2011; VAN STRALEN et al., 2008). Uma das melhores maneiras de avaliar as experiências do usuário em relação aos serviços de saúde é verificar suas opiniões ou a opinião de seus responsáveis, no caso da criança (RIBEIRO; ROCHA; RAMOS-JORGE et al. 2010).

A maioria dos participantes deste estudo apresentava uma renda familiar de 2 a 3 salários mínimos, sendo compatível com outros resultados de pesquisa que a predominância socioeconômica de usuários dos serviços públicos de saúde brasileiros se encontra nas classes C, D, e E (MESQUITA; LUZ; ARAÚJO, 2014). A maioria dos cuidadores foram mulheres e mães das crianças com DM tipo 1 e, de acordo com Mesquita et al. 2009, apesar da mulher estar inserida no mercado de trabalho ela ainda exerce o papel de cuidar do marido e filhos, principalmente nas classes sociais mais baixas. Das 96 crianças cadastradas no Centro de Atenção ao Diabético do município, 64 (66,6%) faz acompanhamento nos serviços públicos. Dados do CNI-IBOPE apontam que é de 60% a proporção de pessoas que frequentam serviços públicos (MESQUITA FILHO; LUZ; ARAÚJO, 2014).

Na presente investigação, no geral, os componentes acessibilidade, coordenação/integração dos cuidados, integralidade/serviços disponíveis, integralidade/serviços prestados, orientação familiar e orientação comunitária, bem como os escores geral e essencial, obtiveram valores baixos, principalmente, orientação comunitária e integralidade/serviços disponíveis. As mães/cuidadores de crianças com DM tipo 1 mostraram maior vínculo com os serviços de ambulatórios especializados, porém não reconhecem, fortemente, em nenhum serviço de saúde a presença e a extensão dos atributos da APS. Assim, apreende-se que a afiliação do usuário ao serviço especializado sugere pouca articulação entre os serviços de saúde e pode comprometer a integralidade da atenção e o cuidado em rede.

Os aspectos da realidade municipal investigada estão de acordo com o que Mendes (2011) afirma em relação à crise no sistema de atenção à saúde, particularmente no contexto de doenças crônicas. Para o autor, em geral, os sistemas de atenção à saúde são fragmentados, hegemônicos, hierarquizados por níveis de ‘complexidade’,

organizados em pontos de atenção à saúde, isolados e sem comunicação uns com os outros, com dificuldades de prestar uma atenção contínua à população (MENDES, 2011). A crise dos modelos de atenção à saúde consiste no enfrentamento das condições crônicas na mesma lógica das condições agudas. É desconhecendo a necessidade imperiosa de uma atenção contínua nos momentos silenciosos dos agravos quando as condições crônicas insidiosamente evoluem. É necessário um novo modelo de saúde no SUS que construa a intersetorialidade para a promoção da saúde, contemple a integralidade dos saberes com o fortalecimento do apoio matricial, considere as vulnerabilidades de grupos ou populações e suas necessidades, fortalecendo as ações sobre as condições crônicas (GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, 2010).

A credibilidade do sistema fragmentado é baixa, tanto entre usuários como gestores (OPAS, 2011b). Cerca da metade das pessoas hospitalizadas poderiam ser tratadas em ambiente não hospitalar, essas pessoas são geralmente atendidas de forma descontínua e não pela mesma equipe que as acolheu na atenção primária. Pode-se dizer que existe hoje, internacionalmente, uma percepção generalizada que sistemas fragmentados de saúde fracassaram (OPAS, 2011b). Na percepção das pessoas que utilizam o sistema, a fragmentação se expressa como falta de acesso aos serviços, perda da continuidade da atenção e falta de coerência entre os serviços prestados e as necessidades de saúde da população. A superação da fragmentação dos sistemas de saúde tem sido buscada em vários países do mundo por meio da organização de redes de atenção à saúde (OPAS, 2011b).

No presente estudo, acessibilidade não foi identificada pelos usuários. Os baixos valores nesse escore indicam um grau de iniquidade a que as crianças com DM tipo 1 estão expostas, com uma atenção voltada, em geral, aos processos agudos da doença, dificuldades de acesso e consumo dos serviços de saúde, demonstrando fragmentação. Quando há dificuldade de acesso isso se torna uma motivação para o paciente não buscar os atendimentos à saúde, e o acesso de primeiro contato informa sobre o acesso aos serviços, às ações biopsicossociais de saúde disponíveis no processo saúde-doença, à inserção comunitária e interação com os usuários ((MESQUITA FILHO; LUZ; ARAÚJO, 2014). Os itens que obtiveram menor pontuação foi em relação ao tempo de espera, a dificuldade de conseguir atendimento quando necessário e atendimento por telefone.

Em relação à utilização dos serviços de saúde, depreende-se que a maior dificuldade das mães/cuidadores entrevistadas neste estudo é quando surge um novo evento ou complicação no quadro clínico das crianças com DM tipo 1.

No tocante ao atributo da longitudinalidade os escores mais altos podem ser atribuídos à adequação dos serviços na realização de diagnóstico e tratamento, e também à baixa ocorrência de encaminhamentos, porém podem estar relacionados à falta de opções que o usuário tem pela dificuldade de acesso em buscar outros serviços de saúde. Esse escore foi maior para os ambulatorios especializados, isso pode ser explicado pelo fato dos pacientes com doença crônica serem acompanhados continuamente pelos ambulatorios, sendo esses uma fonte regular de atenção ao longo do tempo. A confiança mútua serviço-usuário, a conexão do usuário com os profissionais de saúde e a continuidade da atenção configuram a longitudinalidade. Estudo aponta que, apesar dos problemas da APS, uma vez obtido o acesso pode existir a longitudinalidade, e uma avaliação positiva deste atributo indica a fidelização aos serviços (MESQUITA FILHO; LUZ; ARAÚJO, 2014). A longitudinalidade adequada pode trazer impactos positivos tanto à saúde infantil quanto à rede de serviços (LEÃO; CALDEIRA; OLIVEIRA, 2011, MESQUITA FILHO; LUZ; ARAÚJO, 2014).

Os itens com menor pontuação estão relacionados à equipe conhecer o paciente mais como um problema de saúde e não como pessoa, e na dificuldade em telefonar no serviço e falar com alguém da equipe de saúde. Os itens com maiores pontuações mostram que a equipe, em geral, tem uma linguagem fácil de compreender, dá tempo suficiente para que o paciente e cuidador falem sobre suas dúvidas e problemas e entende bem o que os mesmos falam, também conhecem os medicamentos que a criança está tomando e os cuidadores relatam se sentirem a vontade contando suas preocupações e problemas à equipe. Por outro lado, as mães e cuidadores podem fingir que entendem o que foi falado, por vergonha de dizer que não entendeu, constituindo atitude que pode ser fruto das relações hierarquizadas e verticalizadas (RIBEIRO; ROCHA; RAMOS-JORGE et al. 2010).

É necessário que as práticas dos serviços de saúde sejam repensadas para melhorar o vínculo com a população, a adesão às medidas de proteção e promoção à saúde, a atuação dos profissionais em relação às famílias e construção de planos e projetos de saúde (MELLO; LIMA, 2009).

A continuidade do cuidado através da disponibilidade de informações em relação a problemas e serviços anteriores por parte do profissional, seja por meio de

prontuários médicos ou por outras formas de comunicação, configura a coordenação (STARFIELD, 2002). No tocante a saúde da criança com DM tipo 1 essa realidade é diversa e limitada, pois nos serviços básicos de saúde foi notado que isso ocorre de maneira fragmentada.

Os profissionais de saúde tendem a valorizar os serviços de concentração tecnológica e especializados, avaliando a atenção básica como um lugar de baixa qualificação, podendo ser exercidos por médicos e outros profissionais sem especialização, e essas questões acarretam fragilidade na comunicação entre os diversos serviços de atenção à criança (MESQUITA FILHO, LUZ, ARAUJO, 2014).

Quanto à integração de cuidados, neste estudo, o valor da média dos escores em geral ou estratificado foi baixo, sendo que 29,6% das mães/cuidadores afirmaram não terem sido encaminhadas para outros serviços pela unidade avaliada. O item com menor pontuação foi relacionado ao interesse da equipe na qualidade da assistência prestada em outro serviço, os outros itens obtiveram pontuações um pouco melhores que estão relacionados a equipe ficar sabendo dos resultados da consulta em outro serviço e conversar com o cuidador sobre como foi a consulta, porém a média do escore desse item foi baixa.

Em relação ao sistema de informação, a média de escore obtida está dentro de parâmetros adequados, no que concerne aos registros em prontuários. O item com maior pontuação está relacionado ao prontuário estar sempre disponível durante as consultas.

Os resultados da coordenação apontam positividade em um aspecto, porém negatividade em outro, o que indica fragilidade na coordenação da atenção como um todo, em que a continuidade do cuidado integral está comprometida e a APS enquanto coordenadora se mostra frágil.

No tocante à integralidade notaram-se valores baixos nos escores tanto nos serviços disponíveis quanto nos serviços prestados. As mães/cuidadores não reconhecem, na maioria das respostas apresentadas, a presença de sala de vacinas, se o serviço verifica sobre o programa de assistência social, planejamento familiar, suplementação nutricional, aconselhamento em relação ao uso de álcool, drogas e saúde mental, identificação de problemas visuais, entre outros, com escores muito baixos nos itens relacionados a serviços disponíveis. Também, quanto à presença dessas práticas em outras unidades, verificou-se, para a maioria, dificuldade de reconhecimento nos outros serviços de saúde do município.

Em relação aos serviços prestados os itens avaliados, no geral, também obtiveram escores baixos, principalmente, os relacionados às orientações sobre segurança da criança no lar e maneiras de lidar com o seu comportamento. Ainda, quando questionados se reconheciam essas práticas em outras unidades, a maioria respondeu não. Costa et al. (2011) afirmam que escores baixos nesse atributo estão também relacionados ao despreparo dos profissionais de saúde, que ainda exercem práticas centradas no modelo biomédico, no âmbito da atenção básica/atendimento integrado. Esses aspectos sugerem que isso pode ocorrer por falta de interação entre os membros da equipe de saúde e da equipe com as crianças e suas famílias, podendo, muitas vezes, ser fruto da sobrecarga de trabalho dos profissionais. Em geral, o atendimento dos profissionais é focado na queixa principal, deixando de investigar outros aspectos do processo saúde-doença, levando à baixa eficácia e baixa resolutividade (COSTA et al. 2011; BRAZ, 2012).

Para um bom desempenho da APS é necessário que haja boa comunicação e interação entre profissional e paciente (MERCADO et al., 2012). No sistema de saúde brasileiro, os serviços públicos coexistem e a integralidade tem ficado comprometida, pois há confronto de interesses e busca por serviços com maior tecnologia (MESQUITA; LUZ; ARAUJO, 2014). No município investigado, nem todas as ações de promoção e prevenção da saúde, voltadas ao cuidado integral da criança, vêm sendo executadas efetivamente. Quando os participantes foram questionados se encontravam essas práticas em outras unidades a maioria (acima de 90%) respondeu que não, e uma possível explicação para tal fato pode ser a inexistência de alguns serviços e ações nas unidades, ou mesmo a falta de divulgação deles por parte dos profissionais de saúde. É importante mencionar que apenas o Centro de Atenção ao Diabético não tem sala de vacinação, as demais (Ambulatório de Pediatria do HCU-UFU, as UAIs, Unidades básicas de saúde- UBSs e os ESF/PSF) possuem, todavia, um pequeno percentual dos participantes relatou não haver tal serviço na unidade. Portanto, algumas mães/cuidadores ainda desconhecem os serviços e ações que as unidades de saúde oferecem.

Os profissionais de saúde precisam ter a responsabilidade de identificar as necessidades de atenção à saúde e providenciar ou coordenar a prestação de serviços e ações a serem disponibilizados nos diferentes locais e instituições de saúde ou outros setores sociais (MELLO; VIANA, 2012).

O atributo orientação familiar pressupõe maior interação entre os profissionais de saúde e a família, sendo o reconhecimento do potencial do contexto familiar de extrema importância para a atenção integral (MESQUITA FILHO; LUZ; ARAÚJO, 2014). Pode-se dizer que esse atributo tem certa ligação com a longitudinalidade da atenção (BRAZ, 2012). Na presente investigação, a média de escore encontrada para a orientação familiar foi muito baixa, quando comparada aos outros atributos. No geral, as mães/cuidadores não reconheceram que os profissionais conhecem bem os familiares da criança e seus principais problemas e queixas. Nesse atributo, os itens com respostas mais positivas foram relacionados ao questionamento do médico e equipe sobre a opinião do cuidador em relação ao tratamento da criança e o questionamento dos antecedentes patológicos dos familiares. Apesar de o escore da longitudinalidade ter sido bom, as práticas de saúde voltadas ao contexto familiar apresentaram fragilidades e, de certo modo, reforçam o modelo assistencial biomédico.

Uma atenção à saúde com orientação familiar pouco efetiva também pode levar à fragilidade da integralidade, pois se não são percebidos ou conhecidos os contextos de vida dos indivíduos e suas famílias não serão efetivos o envolvimento e preocupação com um cuidado ampliado, com compromisso com todas as suas necessidades e determinantes (FRACOLLI et al., 2011; ALVIM, 2013).

No tocante à orientação comunitária foram encontrados os mais baixos valores de escore, e ainda menor com relação à atenção básica/atendimento integrado. Isto levanta a reflexão de que os serviços de saúde em questão não reconhecem as especificidades da saúde da comunidade. Esse aspecto pode comprometer o planejamento e a avaliação, mostrando uma postura voltada à demanda espontânea (MESQUITA FILHO, LUZ, ARAÚJO, 2014).

No questionário todos os itens relacionados à orientação comunitária obtiveram valores muito baixos, e estão relacionados às visitas domiciliares, conhecimento dos problemas de saúde da vizinhança, levantamento de problemas na comunidade e a participação do cuidador no conselho local de saúde. No item relacionado à visita domiciliar, as respostas apontam que 70,3% mencionaram não receber visita de nenhum serviço de saúde. Esse é um dado que chama a atenção, pois no contexto da criança com doença crônica é muito importante conhecer a realidade do paciente e as dificuldades das mães/famílias em realizar os cuidados necessários para a manutenção da qualidade de vida dessas crianças.

A visita domiciliar é uma importante ferramenta para conhecer a família e a comunidade (DEZZOTI et al., 2013). Nesse processo, é relevante dividir com a família seus anseios, dúvidas e abrir espaços para a mesma se colocar e, desse modo, construir o cuidado a ser ofertado à criança (COHEN; McKAY, 2012; DEZZOTI et al., 2013). Em saúde da criança, a VD é abordada com a finalidade de promover a saúde para o crescimento e desenvolvimento saudável (HENDERSON, 2009), avaliar a interação mãe-filho e a atenção à criança (APPLETON et al., 2013), identificar situações vulneráveis (MONSEN et al., 2010), bem como para colaborar com a melhoria das trajetórias de mulheres, crianças e famílias (MONSEN et al., 2011).

A assistência em puericultura envolve o acompanhamento sistemático do crescimento e desenvolvimento da criança, com as ações básicas de saúde, bem como o alcance da adesão a essa prática, havendo necessidade de se preocupar com os valores das mães e famílias e com o estabelecimento de vínculo e co-responsabilidades (MELLO; LIMA; SCOCHI, 2007).

A proteção de crianças pequenas, para que cresçam e se desenvolvam, significa assegurar às mães um ambiente no qual elas possam desempenhar plenamente as funções maternas, imbuídas de presteza, alegria e prazer (OLIVEIRA; MINAYO, 2002). Em geral, as mães possuem um saber global, com base no senso comum e ligado às suas condições materiais de existência, mas, ao mesmo tempo, elas valorizam o saber científico e buscam conduzir a criação dos filhos de acordo com as normas da puericultura, as quais, muitas vezes, já foram incorporadas por elas (DITZ; ROCHA, 2002).

Um estudo aponta que os profissionais quando falam sobre as mães que não frequentam com regularidade a puericultura, para crianças em geral, relacionam isso ao trabalho materno fora de casa, falta de tempo, desinteresse pelo acompanhamento da criança, expectativa de um atendimento rápido e centrado na queixa, pequeno interesse pela prevenção em saúde, polarizando entre prevenir doenças e agendar atendimentos nos serviços de saúde. Ainda, o fato dos profissionais referirem que as mães perderam o interesse pelo acompanhamento da criança em puericultura pode ser uma indicação para se repensar o cuidado em saúde e que os espaços para atendimentos das crianças necessitam de criatividade, interação e entendimento da vida das pessoas (MELLO; LIMA; SCOCHI, 2007).

A participação da população nos processos decisórios relativos à saúde não está ocorrendo de forma efetiva, o que fere os princípios do SUS (COSTA et al. 2011; PEREIRA et al. 2011).

Os escores geral e essencial foram baixos e isso sugere que a atenção à saúde nos serviços públicos para as crianças com DM tipo 1, na percepção das mães/cuidadores do município de Uberlândia, não está em conformidade com os atributos essenciais da APS e seus princípios, mostrando fragilidade do sistema, apesar de avanços em sua reorganização.

A oferta das diferentes ações de saúde necessita contar com a integração entre os serviços existentes, e é fundamental que essa oferta seja organizada em redes assistenciais. Desse modo, poderá favorecer a integralidade da atenção à saúde, pois esse princípio vai se consolidando com o cuidado em rede. É de extrema importância reconhecer que os serviços de saúde não disponibilizam a totalidade dos recursos necessários às crianças e é inevitável a interdependência entre as instituições de saúde (MENDES, 2011). As redes de atenção à saúde configuram espaços para definir mais a integralidade, em busca de resolutividade e atendimento às necessidades e problemas de saúde de crianças e da população, de modo geral, em seus diferentes momentos do ciclo da vida (MENDES, 2011).

O princípio da integralidade está ligado à articulação entre os diferentes cenários de atenção à saúde, para que o indivíduo tenha acesso aos serviços de que necessita e que haja resolutividade. Existem muitos obstáculos que dificultam a realização desse princípio, tanto nas ações dos profissionais, em identificar as necessidades de saúde das pessoas, quanto em vários aspectos políticos, culturais e estruturais dos serviços de saúde e da sociedade em si. As necessidades de saúde englobam quatro aspectos: o reconhecimento das boas condições de vida, a necessidade de se ter acesso às tecnologias de saúde em cada situação, a criação de vínculos afetivos entre usuários e equipe ou profissional de saúde e a necessidade de cada pessoa ter graus crescentes de autonomia (SOUZA, BONILHA, VERONESE, 2008).

A atenção à saúde das pessoas com DM, de modo geral, é centrada em procedimentos médicos, e há muitos desafios para consolidar a integralidade, uma vez que a fragmentação das ações está bem presente. A situação é de restrição do acesso aos serviços de saúde, tanto na atenção básica, quanto nos outros cenários. A universalização dos direitos não depende apenas do empoderamento da população, mas também de políticas públicas voltadas para atender às necessidades de cidadania e de

redução de desigualdades sociais (BASTOS et al., 2011). Cada vez mais se torna necessário refletir, conjuntamente, a mudança do modelo de atenção e da forma de organização dos serviços, inclusive da estrutura piramidal do SUS, que necessitará ser descentralizada e ampliada para (re)organizar as “portas de entrada” do sistema e a clínica (BASTOS et al., 2011).

Características essenciais para os cuidados primários envolvem qualidade do atendimento clínico, registros adequados, continuidade do atendimento e comunicação com o paciente (COOLEY, 2004). De acordo com Cooley (2004) a criança com uma doença crônica tem menor chance de ter um médico de família e, geralmente, estão vinculadas a um especialista, porém aquelas sem um médico de família estão mais propensas a atrasar ou renunciar aos cuidados necessários à saúde. Os cuidados primários para crianças com doenças crônicas constituem um desafio, sendo fundamentais a coordenação, o planejamento, a cogestão com especialistas e a educação em saúde.

Quando a APS está bem organizada evita a sobrecarga dos serviços especializados, que muitas vezes é mais caro para os sistemas de saúde (SCHÄFER et al., 2011). A APS tem uma abordagem generalista que leva em conta o contexto familiar e social, continuidade e integralidade, sendo a protagonista na superação da fragmentação dos cuidados de saúde. O fortalecimento da APS torna o país capaz de desenvolver modelos mais abrangentes para gerenciar e coordenar vários tipos de cuidados, a longo prazo, sendo também importante para combater as desigualdades de saúde, especialmente em áreas com baixa coesão social, com favorecimento das necessidades da população (SCHÄFER et al., 2011).

Em consonância com outros estudos, o processo de comunicação entre os serviços de saúde é crítico, e os pacientes, em geral, desconhecem seus papéis, que são, muitas vezes, inexistentes, apesar do conhecimento de que a maior participação do usuário contribui para sua segurança e bem estar (FLINK et al., 2012). Muitos usuários confiam nos sistemas porque acreditam que seus registros de saúde são compartilhados entre os microssistemas e são menos ativos quando percebem que a sua contribuição é desvalorizada. A má coordenação da atenção à saúde e as falhas na comunicação comprometem a segurança da assistência, e muitos erros acontecem pela dificuldade de comunicação entre os serviços de saúde (FLINK et al., 2012).

Apreende-se que, mesmo já tendo sido regulamentadas as diretrizes para as RAS no Brasil, ainda não foram implantadas integralmente no município de Uberlândia e não há

reconhecimento da presença e extensão dos atributos da APS por parte das mães/cuidadores das crianças com DM tipo 1, nos serviços avaliados.

A gestão bem-sucedida da doença crônica começa com uma APS forte, e um efetivo fluxo de comunicação entre os serviços para esse sucesso. Todas as doenças crônicas são caracterizadas por períodos estáveis e pontuadas por exacerbações, sendo de extrema relevância a interrupção de lacunas entre as ações e serviços de saúde, evitando fragilidades, dificuldades, acidentes e erros (BEAULIEU, 2013). A comunicação entre os profissionais da saúde da família e os profissionais de outras especialidades piorou nos últimos anos, mostrando que os profissionais da saúde da família acreditam que o acesso a outros especialistas é pobre ou aceitável e vice e versa (BEAULIEU, 2013). Um estudo recente revelou que apenas 25% dos médicos da família canadenses sempre recebeu informação sobre os seus pacientes de especialistas e hospitais a tempo. Esta proporção é de 50% na França e 40% na Inglaterra. No Canadá, foi criada uma comissão de acompanhamento e foram inseridas estratégias para os médicos em um processo de aprendizagem e integradas às normas de acreditação, bem como um guia para a melhoria do processo de referência disponibilizado on-line. Essas estratégias foram positivas, mas ainda há muito que se fazer para transpor essa barreira de comunicação entre os serviços de atenção primária e especializados (BEAULIEU, 2013).

Algumas dificuldades em atingir os atributos da APS podem estar ligadas ao modelo de atenção, com problemas no financiamento da atenção básica, ESF e de pronto atendimento, em nível dos municípios, tanto pela instabilidade de seus recursos próprios quanto pelas consequências provenientes da sistemática de incentivos financeiros federais e estaduais à autonomia do sistema de saúde local (SILVA; CASSOTI; CHAVES, 2013). A ESF é considerada uma estratégia para mudar a forma tradicional de prestação da atenção, com vistas a estimular a implantação de um modelo que favorece a APS, almeja a integralidade da atenção, o usuário como sujeito integrado à família, ao domicílio e à comunidade (FURTADO et al., 2013), no entanto, ainda existem dificuldades para o cumprimento dos atributos. O fortalecimento dos sistemas de saúde para doenças crônicas exige, além do financiamento, novas formas de trabalho que se comprometam com a prevenção de doenças crônicas e o incremento nas relações entre os diferentes serviços, organizações e disciplinas. Essas novas formas de trabalho exigem coordenação e esforço tanto na parte clínica quanto política e acadêmica.

No SUS o fortalecimento da ESF é uma exigência para o estabelecimento das RAS (GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, 2010). Um modelo de atenção à saúde centrado na família obtém melhores resultados (MAYO-BRUINSMA et al., 2013). A ESF deveria ser uma estratégia na reorganização do modelo de atenção à saúde, para possibilitar a integração e promover a organização das atividades em um território definido, com o objetivo de propiciar o enfrentamento e a resolução dos problemas identificados. Uma de suas principais metas é a redução das desigualdades regionais por meio de intervenções personalizadas e individualizadas (RIBEIRO; ROCHA; RAMOS-JORGE et al. 2010). Todas as crianças cadastradas em uma ESF, independente de terem ou não doença crônica, deveriam receber mensalmente a visita de um ACS. De acordo com o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), as crianças devem ser acompanhadas em relação à imunização, crescimento e desenvolvimento, aleitamento materno, risco nutricional, prevenção de todas as formas de acidente, assistência às doenças prevalentes na infância (diarreia, infecção respiratória aguda, anemias, parasitoses) e assistência e prevenção de doenças bucais (RIBEIRO; ROCHA; RAMOS-JORGE et al. 2010).

A ESF, no Brasil, está apresentando dificuldades de articulação e comunicação entre os serviços de saúde que, em geral, vem acontecendo de modo informal e fragmentado, nem sempre conseguindo atingir os princípios de acesso, equidade e integralidade, definidos pelo SUS, levando a um aumento da demanda nos demais cenários de atenção e complexidade e, assim, aumentando a insegurança e insatisfação da população em relação aos cuidados oferecidos (PEREIRA et al., 2011).

A satisfação dos usuários e a qualidade dos serviços estão diretamente relacionadas às condições de acesso aos serviços de saúde, dentro de uma abordagem acolhedora, que assegure continuidade da atenção (RIBEIRO; ROCHA; RAMOS-JORGE et al. 2010). Outra questão importante expressa pelas falas das mães/cuidadores foi a dificuldade na acessibilidade do serviço público de saúde, em geral e especificamente, para conseguir atendimento com alguns especialistas e certos exames. Em relação ao acolhimento é importante destacar que é um processo que vai além de um espaço, ele deve ser uma postura ética profissional, uma criação de vínculos entre os profissionais e usuários, é uma questão complexa que implica compartilhamento de saberes, angústias e invenções, em que o profissional se compromete a “abrigar e agasalhar” aqueles que procuram o serviço, com responsabilidade e resolutividade (RIBEIRO; ROCHA; RAMOS-JORGE et al. 2010). Assim, constitui uma ação que

deve estar intrinsecamente presente em todos os serviços de saúde, em diferentes momentos e locais.

Alguns estudos que avaliaram a extensão e a presença dos atributos da APS na ESF, no contexto da saúde da criança brasileira, também mostraram resultados que apontam fragilidade dos atributos da APS. Investigações discutem que a ESF não está podendo garantir a articulação das ações de modo mais efetivo e vem funcionando como porta de entrada para os serviços de saúde como uma opção de atendimento, sendo fundamentais o fortalecimento da APS e a reestruturação de vários aspectos visando à atenção integral (BRAZ, 2012; COSTA et al., 2011; STARFIELD, 2002). Algumas pesquisas aplicaram o PCATool em ESF no contexto da saúde da criança no Brasil, muitos atributos tiveram valores baixos, principalmente os de orientação familiar e orientação comunitária (BRAZ, 2012; HARZHEIM, 2004; LEÃO; CALDEIRA; OLIVEIRA, 2011; PEREIRA et al., 2011; VAN STRALEN et al., 2008; MESQUITA FILHO, LUZ, ARAUJO, 2014). Na maioria desses estudos o atributo que alcançou melhor escore foi a longitudinalidade (MESQUITA, LUZ, ARAÚJO, 2014; LEÃO; CALDEIRA; OLIVEIRA, 2011), isso se explica pela responsabilidade longitudinal pelo paciente, e a ESF pode ser uma fonte regular de atenção ao longo do tempo (MESQUITA, LUZ, ARAÚJO, 2014).

Em relação à coordenação, alguns estudos mostraram resultados positivos (LEÃO, CALDEIRA, OLIVEIRA, 2011; PEREIRA et al., 2011; VAN STRALEN et al., 2008). O atributo integralidade apresentou resultados positivos nos estudos de Leão, Caldeira e Oliveira et al. (2011) e Harzheim (2004).

As crianças com doenças crônicas também precisam estar contempladas nas estratégias de imunização, já que essa condição predispõe às infecções e complicações. As crianças com DM tipo 1 representam um grupo de pacientes em risco para a gripe e as doenças pneumocócicas invasivas, especialmente, se afetada por comorbidades, tais como a insuficiência renal. Alcançar uma cobertura vacinal adequada em grupos de alto risco continua a ser uma prioridade em muitos países (PADOLFI et al., 2012). Tradicionalmente, a gripe não é considerada uma doença grave em crianças saudáveis, porém, para as populações vulneráveis como crianças com condições crônicas, a gripe pode levar a complicações graves e até a morte (LOPEZ-DE-ANDRES et al., 2009).

No presente estudo verificamos a vacinação no contexto da criança com DM tipo 1, seguindo as orientações do manual dos CRIEs (BRASIL, 2006c). De acordo com essas orientações, as crianças brasileiras com DM tipo 1 tem direito à vacina contra

influenza anualmente e pneumocócica em qualquer fase da vida (seguindo a orientação para cada fase e o tipo da vacina indicada), gratuitamente, por meio dos CRIEs. Os resultados mostram que apenas 39,1% das mães/cuidadores tinham conhecimento pleno sobre esse direito no momento da coleta dos dados. Grande parte conhecia apenas de uma das duas vacinas, e muitas estavam com esquemas incompletos. Esses achados estão de acordo com outros estudos que demonstraram baixas taxas de cobertura vacinal em grupos com doenças crônicas ao redor do mundo (PADOLFI et al., 2012; OLIVIER et al., 2006; JIMÉNEZ-GARCÍA, 2009; ÇAMURDAN et al., 2012). Estudo também aponta que a APS teve um papel importante na promoção de atualização de vacinas, e a falta de informação foi a principal razão para a não vacinação (GIANNATTASIO, 2010).

Muitas vezes, as causas da não vacinação ou o atraso em crianças com doenças crônicas estão relacionadas principalmente a um evento agudo concorrente ou à falta de informação dos pais (PADOLFI et al., 2012). Um estudo levantou as principais razões para a recusa: problemas dos sistemas de saúde, preocupações relacionadas à doenças crônicas, preocupações relacionadas ao sistema imunológico, receio de reações adversas entre outras (LUTHY et al., 2012).

Na presente investigação, mães/cuidadores mencionaram que ficaram sabendo do direito à vacina fora do contexto dos serviços de saúde, e nos serviços de saúde analisados o serviço especializado é que forneceu mais essa informação. Boa parte mães/cuidadores ficou sabendo do direito às vacinas ao final dos encontros para a coleta de dados desta pesquisa. Esses aspectos sugerem uma frágil participação da atenção básica e da enfermagem, em geral, quanto à vacinação da criança com doença crônica. Identificamos que, na maioria das vezes, os serviços de vacinas solicitam um novo formulário para cada reforço, isso pode ser um ponto negativo, pois a burocracia pode ser um forte obstáculo e fazer com que as mães/cuidadores desistam de vacinar sua criança pela dificuldade de conseguir os relatórios sobre a doença. No caso da DM que é uma doença que não tem cura, não deveria necessitar de novos formulários informando ao serviço que o paciente é portador da doença, para os reforços das vacinas. Para facilitar e aumentar a cobertura vacinal seria melhor que os serviços disponibilizassem os reforços sem burocracia. Sistemas de gestão fortemente burocratizados contribuem para a ineficiência das ações (BASSILI et al., 2001). Cabe enfatizar que tais aspectos merecem ser mais explorados com novos estudos.

Muitas crianças com doenças crônicas passam pela sala de vacinas, mas não são identificadas, com isso muitas oportunidades de vacinação são perdidas, uma forma de solucionar esse problema seria estabelecer um meio de cruzar informações de registros clínicos com o sistema de vacinas (DOMBKOWSKI et al., 2014). As crianças com doenças crônicas devem ser rigorosamente monitoradas para vacinação de rotina e as outras vacinas recomendadas, e os cuidadores devem ser informados em relação a falsas contraindicações (PADOLFI et al., 2012). É importante que as autoridades direcionem mais a atenção à vacinação de crianças com doenças crônicas e criem políticas, estratégias e avaliações para melhorar a adesão ao calendário de vacinação em programas especiais direcionados para pacientes vulneráveis (PADOLFI et al., 2012; LA TORRE et al., 2010).

A vacinação é considerada uma ação rotineira nos serviços de saúde, particularmente no contexto da APS, com grande influência nas condições gerais de saúde da criança, pois representa um expressivo avanço tecnológico em saúde nas últimas décadas e é um procedimento de boa relação custo-eficácia no setor saúde (GUIMARÃES; ALVES; TAVARES, 2009). Cabe destacar que para ampliar as metas da imunização é necessário administrar as vacinas corretamente, em tempo oportuno e com uma prática que exige esforços efetivos dos profissionais da saúde, muitas vezes, em relação às mudanças nas atitudes e crenças sobre a imunização (JOYCE, 2007). Quanto mais a vacinação estiver integrada ao cuidado da criança, no processo de crescimento e desenvolvimento, mais sucesso ela terá enquanto um indicador de cobertura vacinal, contribuindo também para ampliar o entendimento das famílias sobre essa ação de saúde (FIGUEIREDO et al., 2011).

É importante que a prática de vacinação seja longitudinal sob a forma de um cuidado mais integrador, capaz de articular intervenção técnica a outros aspectos não tecnológicos, para expandir a prática dos profissionais de saúde, apoiada em conhecimentos das famílias, no direito à saúde e na ampliação do cuidado, com vistas à redução das oportunidades perdidas em imunização (FIGUEIREDO et al., 2011).

A fragmentação dos serviços de saúde é comum na maioria dos países americanos, porém a sua magnitude e suas causas são diferentes, dependendo de cada situação. Foram identificadas as seguintes causas (OPAS, 2011b): segmentação institucional do sistema de saúde; descentralização dos serviços de saúde que fragmenta os níveis de atenção; programas, predominantemente, focados em doenças, riscos e populações (programas verticais), que não estão integrados no sistema de saúde;

situações excepcionais em que os programas verticais têm uma indicação precisa, como países em situação "frágil", necessidade de controlar algumas epidemias e emergências de saúde de grande magnitude, ou a necessidade de prestação de serviços às populações especiais; separação de serviços extremos de saúde pública para pessoas; modelo de atenção centrado na doença, cuidados em episódios agudos e cuidados hospitalares; fraqueza do papel de direção da autoridade sanitária; problemas na quantidade, qualidade e distribuição de recursos; deficiência na definição dos papéis, nível de habilidade, disparidades de contratação e salários do pessoal de saúde; multiplicidade das formas de pagar as instituições e mecanismos de pagamento por serviços; condutas dos prestadores de serviços que são contrárias ao conceito de integração; barreiras jurídicas e administrativas; promoção de programas verticais internacionais. Assim, lidar com todos esses fatores desafia a capacidade de resposta dos serviços existentes, e o aumento da prevalência de doenças crônicas exige maior integração entre cuidados primários e especializados.

Evidências mostram que cabe acreditar e apostar nos serviços de atenção primária e criar estratégias para fortalecê-los. A incorporação de cuidados especializados nos cuidados primários foi identificada em alguns estudos como uma forma de reduzir custos sem afetar a qualidade (WHO, 2004; MENDES, 2012). O aumento da disponibilidade de cuidados primários de saúde está associado a uma maior satisfação do paciente, e quando comparadas as ações que podem ser prestadas tanto no âmbito dos cuidados primários quanto nos serviços especializados mostram que a utilização da APS e de seus profissionais reduz custos e aumenta a satisfação do paciente, sem efeitos adversos sobre a qualidade ou de resultados em saúde. A expansão dos serviços de cuidados primários de saúde melhora o acesso e tende a expandir a utilização dos serviços, mesmo que não possa sempre reduzir custos, porque acaba identificando as necessidades que não foram atendidas anteriormente (WHO, 2004; MENDES, 2012).

As RAS podem ser uma solução, pois oferecem abordagens que melhoram a continuidade das ações de saúde e coordenação entre os serviços, porém é necessário que haja mais estudos que identifiquem os resultados e desafios das redes (WILLIS et al., 2013). Uma atenção primária de qualidade, como parte integrante da RAS, estrutura-se segundo sete atributos e três funções. Os atributos são os aqui discutidos: Primeiro Contato; Longitudinalidade; Integralidade; Coordenação; Centralidade na Família; Abordagem Familiar e Orientação Comunitária. As funções são:

resolubilidade, organização e responsabilização (GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, 2010; MENDES 2012). A APS, na perspectiva das RAS, deve cumprir três funções essenciais: a função resolutiva de atender a 85% dos problemas mais comuns de saúde; a função ordenadora de coordenar os fluxos e contrafluxos de pessoas, produtos e informações nas redes; e a função de responsabilização pela saúde da população usuária que está adstrita às equipes de cuidados primários (MENDES, 2012). Experiências têm demonstrado que a organização da RAS, tendo a APS como coordenadora do cuidado e ordenadora da rede, se apresenta como um mecanismo de superação da fragmentação sistêmica, mais eficaz tanto em termos de organização interna (alocação de recursos, coordenação clínica, entre outras), quanto em sua capacidade face aos atuais desafios do cenário socioeconômico, demográfico, epidemiológico e sanitário (GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, 2010; OPAS, 2011b).

As RAS caracterizam-se pela formação de relações horizontais entre os pontos de atenção com o centro de comunicação na APS, pela centralidade nas necessidades em saúde de uma população, pela responsabilização na atenção contínua e integral, pelo cuidado multiprofissional, pelo compartilhamento de objetivos e compromissos com os resultados sanitários e econômicos. Os pontos de atenção à saúde são entendidos como espaços onde se ofertam determinados serviços de saúde, por meio de uma produção singular, como por exemplo, os domicílios, as unidades básicas de saúde, as unidades ambulatoriais especializadas, os serviços de hemoterapia e hematologia, os centros de apoio psicossocial, as residências terapêuticas, entre outros (GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, 2010; OPAS, 2011b).

As diretrizes do SUS para a estruturação das RAS foi desenvolvida com o objetivo de superar a fragmentação da atenção e da gestão dos serviços de saúde. Um modelo de atenção à saúde que estrutura as ações e serviços de saúde dimensionados a partir da oferta leva à fragmentação e à baixa resolutividade. O cenário atual brasileiro, em geral, vem apresentando esses desafios, para enfrentar lacunas assistenciais importantes, financiamento público insuficiente, acompanhamento da ascensão das condições crônicas, fragilidade na gestão, pouca vigilância e promoção em saúde no cotidiano dos serviços. Por isso, a aposta na implantação e consolidação das redes é essencial para garantir os princípios de universalidade, integralidade e equidade (GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, 2010).

No contexto das RAS é preconizada uma articulação de forma singular, com intervenções definidas em função das situações demográficas e epidemiológicas e dos determinantes sociais da saúde, vigentes em determinado tempo e localidade. A atenção às condições crônicas envolve ações de promoção da saúde, prevenção de agravos, atenção aos fatores de risco associados a comportamentos e a estilos de vida (tabagismo, sobrepeso ou obesidade, alimentação inadequada, uso abusivo de álcool, sedentarismo, sexo inseguro e outros), e as tecnologias de gestão da clínica (OPAS, 2011a). Há duas tecnologias fundamentais de gestão da clínica: a gestão da condição de saúde e a gestão de caso, ambas derivadas das diretrizes clínicas, sendo importantes os sistemas de informação, com as funções de: provisão de alertas, lembretes e *feedbacks* oportunos para os profissionais de saúde e para as pessoas usuárias; identificação de subpopulações relevantes, em função de riscos, para uma atenção à saúde proativa e integrada; elaboração de um plano de cuidado individual para cada pessoa usuária; compartilhamento de informações clínicas entre os profissionais de saúde e as pessoas usuárias para possibilitar a coordenação da atenção à saúde; monitoramento do desempenho da equipe de saúde e do sistema de atenção à saúde (OPAS, 2011a). Ainda, os principais sistemas logísticos preconizados para as RAS são o cartão das pessoas usuárias, o prontuário clínico, os sistemas de acesso regulado à atenção à saúde e os sistemas de transporte em saúde. A integração do cartão da pessoa usuária, o prontuário clínico e elementos do sistema de acesso regulado à atenção num único sistema configuram a denominação de registro eletrônico em saúde (RES) (OPAS, 2011a)

Uma estratégia para regular a oferta e a demanda em saúde é a constituição de *Complexos Reguladores*, que consiste numa organização do conjunto de ações da regulação do acesso à atenção, de maneira articulada e integrada, buscando adequar a oferta de serviços de saúde à demanda que mais se aproxima às necessidades reais em saúde (OPAS, 2011a). Por consequência, a constituição de Complexos Reguladores permite, aos gestores, articular e integrar dispositivos de regulação do acesso como centrais de internação, centrais de consultas e exames, protocolos assistenciais com outras ações de controle, avaliação e auditoria assistencial, assim como com outras funções da gestão como programação e regionalização (OPAS, 2011a). No Brasil, observam-se esforços para a criação e consolidação de sistemas de regulação. No entanto, a regulação assistencial por si só, dificilmente, promoverá acesso equânime e integral, se não houver a formação efetiva de redes de atenção regionais e os pactos

precisos entre setores públicos em prol da continuidade do cuidado (ALBUQUERQUE et al., 2013).

Para a gestão da clínica em rede é importante analisar a situação de saúde, com o objetivo de identificar e detalhar vulnerabilidades individuais ou de grupos expostos a determinados fatores e condições, que os colocam em situação de prioridade para a dispensação de cuidados de saúde, sejam eles preventivos, promocionais ou assistenciais (GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, 2010; OPAS, 2011b). Para isso, as ferramentas preconizadas são: gestão da condição de saúde, gestão de casos, auditoria clínica e as listas de espera. A gestão de caso é um processo que busca atender as necessidades e expectativas de usuários em situação especial, prover o serviço certo ao usuário no tempo certo, aumentar a qualidade do cuidado e diminuir a fragmentação da atenção. É, portanto, uma relação personalizada entre o profissional responsável pelo caso e o usuário de um serviço de saúde. Os sistemas de gestão de pacientes com doenças crônicas com registros eletrônicos e sistemas de apoio e de decisão clínicos oferecem muitas possibilidades de avaliação da qualidade e melhoria da atenção à saúde (KLEMENC-KETISA; PETEK; KERSNIK, 2012). A auditoria clínica consiste na análise crítica e sistemática da qualidade da atenção à saúde (GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, 2010; OPAS, 2011b).

No contexto das RAS também é preconizado que as diretrizes clínicas se desdobrem em Guias de Prática Clínica/Protocolos Assistenciais, com base nas linhas de cuidado e que viabilizam a comunicação entre as equipes e serviços, a programação de ações e a padronização de determinados recursos (GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, 2010; OPAS, 2011b). As Linhas de Cuidado (LC) constituem uma forma de articulação de recursos e das práticas de produção de saúde, orientadas por diretrizes clínicas, entre as unidades de atenção de uma dada região de saúde, para a condução oportuna, ágil e singular e as possibilidades de diagnóstico e terapia, em resposta às necessidades epidemiológicas e populacionais (GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, 2010; OPAS, 2011b).

Estudo realizado no Canadá sobre o cuidado em rede para pacientes com DM (CAMPBELL et al., 2012) encontrou menores taxas de internação e visitas às unidades de emergência entre eles. Outro estudo (BRADEN et al., 2012) identificou menos complicações do DM quando comparou pacientes atendidos em rede com os que não

são atendidos. Um programa em rede de cuidados primários para pacientes com DM (WILLIS et al., 2013) demonstrou benefícios importantes, como o aumento de pacientes que têm acesso à APS, maior satisfação do paciente, menor número de visitas aos serviços de urgência e emergência hospitalar, melhora significativa no controle glicêmico e também uma maior satisfação e fidelidade dos profissionais de saúde. Esse sistema em rede está associado a uma maior integração entre os profissionais de saúde de várias áreas, especialidades e setores da saúde, com os provedores de núcleo (médicos clínicos gerais ou da família), que ficam responsáveis pela manutenção do relacionamento contínuo com os pacientes, fornecendo os cuidados primários. O funcionamento e a qualidade da gestão também foram analisados em um estudo sobre atenção em rede (LAVADENZ; SCHWAB; STRAATMAN, 2001) que encontrou melhorias, aumento da cobertura, serviços aprimorados na atenção primária, redução de taxas de internação e aumento da satisfação dos pacientes que foram cuidados em rede. O estudo aponta também que a gestão baseada em resultados e a participação da comunidade no processo melhoram a qualidade e a eficiência dos serviços (LAVADENZ; SCHWAB; STRAATMAN, 2001).

Outra pesquisa sobre a rede de cuidados primários investigou a implementação de um programa de autogestão baseada em evidências, para pacientes com DM *mellitus*, com resultados positivos dentro desse modelo emergente, conquistando boas mudanças na incorporação de um programa de autogestão de doenças crônicas de forma eficaz, eficiente e sustentável, por meio de parcerias na comunidade (JOHNSON et al., 2012). De acordo com Chouinard et al. (2013) um grupo de autogestão dentro das práticas dos cuidados primários em rede tem uma grande chance de obter êxito.

Estudo realizado na China (HU et al., 2010) mostrou que a participação dos moradores nos serviços de saúde aumentou de 12,5% para 65,1% após a criação da rede de atenção, e os resultados, em geral, sugerem um grande sucesso da rede e demonstram sua viabilidade, a promoção do desenvolvimento da saúde no município e os benefícios aos moradores.

Os desafios enfrentados pelos serviços de saúde são muitos. O acesso universal aos serviços de saúde é um grande desafio para a gestão municipal numa sociedade capitalista, onde a saúde, de modo geral, é vista como mercadoria e privilegia o indivíduo consumidor em detrimento do cidadão. Um estudo qualitativo realizado com gestores municipais identificou os principais desafios: a articulação interfederativa; a reorganização da porta de entrada; o atendimento ao usuário; e a fragilidade para a

garantia de acesso (SILVA; BENITO, 2013). Esse estudo descreve que a qualidade, resolutividade, aproximação com as necessidades do usuário e organização das redes de atenção foram pouco expressas, ou seja, uma visão que não leva em consideração o acesso de qualidade e resolutividade, e a falta de participação da sociedade e dos trabalhadores na gestão são fatores que fortalecem a supremacia dos interesses do mercado contribuindo para a garantia de um 'acesso limitado' e a manutenção do modelo de atenção hegemônico (SILVA; BENITO, 2013).

Em relação aos trabalhadores da saúde, é importante que o trabalho seja um lugar de criação e invenção, com troca de saberes das diversas profissões e o fortalecimento das necessidades dos cidadãos (GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, 2010). A fixação do profissional na unidade de saúde é uma forma também para melhorar os resultados da APS (CUNHA; GIOVANELLA, 2011). Nas últimas décadas, os profissionais de saúde foram incentivados a trabalhar em parceria e construir equipes interdisciplinares, porém há lacunas entre a falta de consenso e entendimento sobre a abordagem em rede nos serviços de saúde, o que limita o seu uso (SCOTT; HOFMEYER, 2007).

As RAS constituem uma estratégia de garantia do direito, ampliando acesso e diminuindo desigualdades, mas as redes regionalizadas a serem construídas no SUS ainda apresentam muitos desafios (KUSCHNIR; CHORNY, 2010).

Em relação à enfermagem a sistematização da assistência pode ser uma das ações que contribui para um melhor atendimento, pois permite avaliar o estado de saúde do usuário, diagnosticar suas necessidades e criar um plano de cuidados, bem como também implementá-lo e avaliar seus resultados (BRAZ, 2012). A presença do enfermeiro na prática de cuidados primários está associada a uma maior qualidade do serviço e satisfação do usuário (RUSSELL et al., 2009).

Estudo (WILSON et al., 2012) aponta que o gerenciamento de doenças crônicas é visto pelos pacientes como uma abordagem médica e a contribuição da enfermagem é mais valorizada quando realizada em equipe. Cabe destacar que o profissional enfermeiro tem um importante papel na promoção da integralidade, podendo contribuir para a articulação dos atendimentos e para um trabalho em equipe, tanto nas enfermarias, serviços especializados e de urgência quanto nos cuidados primários.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu a avaliação de aspectos da atenção à saúde da criança com DM tipo 1 nos serviços públicos de saúde do município de Uberlândia- MG, por meio da percepção e vivência de mães/cuidadores.

A investigação, em âmbito geral, mostrou que a presença e a extensão dos atributos da APS na atenção à saúde da criança com DM tipo 1 está frágil, na percepção de mães/cuidadores. A atenção à saúde dessas crianças no município em questão indica fragmentação das ações e serviços de saúde, com cuidados especializados e primários desarticulados entre si.

O serviço especializado se preocupa com a doença em si, com pouco foco nos cuidados primários, família e comunidade. Por isso, é fundamental que os serviços especializados não se distanciem de outros serviços e ações, assim como os cuidados primários necessitam de maior inclusão das crianças com DM tipo 1 e alargamento das intervenções para maior integração em saúde.

Muitas ações mal direcionadas, fragmentadas e desorganizadas não conduzem à resolutividade e apenas aumentam gastos com a saúde, sendo necessário viabilizar, otimizar e reorganizar os recursos já presentes e, possivelmente, aumentar investimentos nessa área. Pelo reconhecimento da importância da comunicação efetiva entre os serviços de saúde, da presença e da coordenação pela APS na atenção a essas crianças, as diretrizes das RAS parecem oferecer soluções relevantes, mas muitas ações precisam ser implementadas para viabilizar a formação das mesmas.

Além dos esforços políticos em várias instâncias é também necessário que haja maior envolvimento dos gestores e profissionais da saúde. As tecnologias atuais podem contribuir para vencer alguns obstáculos da falta de comunicação, mas é necessário pesquisa e criatividade para desenvolvê-las. A valorização e capacitação dos profissionais também se fazem necessárias nesse processo, até mesmo um possível aumento no quadro de profissionais. Esse caminho precisa ser trilhado com o incremento de responsabilidades profissionais e institucionais na promoção da saúde, prevenção de agravos, tratamento e recuperação da saúde, de forma integral e ao longo do tempo. É importante também a conscientização dos profissionais da saúde sobre a importância dessas famílias conhecerem seus direitos em relação à saúde da criança com DM.

O cuidado da criança com DM tipo 1 implica uma reorganização dos serviços para que ofereça suporte às mães/cuidadores/famílias de modo ampliado, constante e em rede, para evitar descontinuidade, insegurança, complicações, obstáculos na comunicação, iniquidades e violação de direitos. Assim, todos os serviços de saúde poderão contribuir com a definição e implementação de intervenções que garantam maior potencial de crescimento e desenvolvimento das crianças e suas famílias.

Os serviços de atenção básica e integrado tiveram um pior desempenho em relação aos serviços especializados na percepção das mães e cuidadores,, é importante que a criança com DM receba os cuidados primários independente da modalidade de serviço que esteja ofertando, é preciso refletir sobre essa questão, observamos que essas crianças tem maior vínculo com os serviços especializados e talvez por isso seja possível incorporar alguns cuidados primários nestes serviços como medida emergencial, até que as redes de atenção à saúde estejam funcionando de forma efetiva, para que essas crianças não fiquem sem receber esses cuidados.

Este estudo trouxe aspectos que visam atribuir mais sentido às práticas de atenção à saúde da criança com DM tipo 1, contribuições à organização dos serviços de saúde e ao incremento das relações entre profissionais de saúde e cuidadores das crianças, no contexto das redes de atenção.

Nas falas das mães/cuidadores não foram mencionados especificamente os profissionais de enfermagem, de forma espontânea ou enfatizada. Tais aspectos podem ser objeto de novas pesquisas, para examinar os esforços dos profissionais de enfermagem no cuidado de crianças com condições crônicas, do ponto de vista do cuidado em rede. Ainda, outras pesquisas podem ser exploradas para avançar em questões ligadas às singularidades familiares e comunitárias, em busca da compreensão da amplitude do processo saúde-doença, das vulnerabilidades e do cuidado em saúde.

8 - REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, M. do S. V. de. et al. Regulação Assistencial no Recife: possibilidades e limites na promoção do acesso. **Saúde Soc.** São Paulo, v.22, n.1, p.223-236, 2013.

ALVES JÚNIOR, A. C. Consolidando a Rede de Atenção às Condições Crônicas: Experiência da Rede Hiperdia de Minas Gerais. **Inovação na gestão do SUS Experiências Locais.** Brasília, 2011.

ALVIM, N. A. T. Saúde na perspectiva da integralidade. **Esc. Anna Nery**, v. 17, n. 4, p. 599-601, 2013.

APPLETON, J. V. et al. Evaluating health visitor assessments of mother-infant interactions: a mixed methods study. **Int J Nurs Stud**, v. 50, n. 1, p. 5-15, 2013.

BASSILI, A.; OMAR, M.; TOGNONI, G. The Adequacy of Diabetic Care for Children in a Developing Country. **Diabetes Research and Clinical Practice**, v. 53, p. 187-99, 2001.

BEAULIEU, Marie-Dominique. Primary and secondary care: Breaking down barriers for our patients with chronic diseases. **Canadian Family Physici**, v. 59, 2013.

BRASIL. Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011. Dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. **Presidência da República**, Brasília, DF, 28 jun. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Consulta Pública nº 17**, de 24 de setembro de 2012. Disponível em: <<http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/sas/115275-17.html>>. Acesso em: 28 set. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil. 1 ed. Brasília, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diabetes Mellitus. **Cadernos de Atenção Básica**, Normas e Manuais Técnicos, n. 16, 1 ed. Brasília, 2006b. (Série A).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Manual do Instrumento de Avaliação da Atenção Primária à Saúde: Primary Care Assessment Tool PCATool-Brasil. **Normas e Manuais Técnicos**, Brasília, 1 ed., 2010c. (Série A).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília, 1 ed., 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Implantação das Redes de Atenção à Saúde e Outras Estratégias da SAS. Brasília, 1 ed. 2014.

BRASIL, Ministério da saúde. Secretaria de Atenção Básica. Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Atenção Básica, Brasília, 4 ed., Legislação de Saúde, v. 4, 2007. (Série Pactos pela Saúde 2006 – série E).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual dos centros de referência para imunobiológicos especiais. **Normas e Manuais Técnicos**, 3.ed. Brasília, 2006c. (Série A).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. MS investe em 2009 quase R\$ 30 milhões em vacinas especiais. **Boletim eletrônico da Secretaria de Vigilância em Saúde/MS: Edição especial: Imunizações, 2009**. Disponível em: <http://189.28.128.179:8080/svs_informa/edicao-especial-imunizacoes/crie-atende-individuos-mais-suscetiveis> Acesso em: 18 ago. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Promoção da Saúde. **Textos Básicos de Saúde, Série Pactos pela Saúde**, Brasília, 3 ed. v. 7, 2010b. (Série B).

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Coordenação de Apoio à Gestão Descentralizada. Diretrizes Operacionais para os Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão. **Série A. Normas e Manuais Técnicos**, Brasília, 2006a.

BRASIL. **O futuro hoje: estratégia brasileiras e brasileiros saudáveis - primeiros passos para o desenvolvimento nacional**. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, 2010a. 128p.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BRAZ, J. C. **Avaliação da atenção às crianças menores de um ano na Estratégia Saúde da Família em um município da Bahia, sob a ótica dos cuidadores.** 2012. 83 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Programa Enfermagem em Saúde Pública, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

CAMPBELL, D. J. T. et al. Association of enrolment in primary care networks with diabetes care and outcomes among First Nations and low-income Albertans. **Open Medicine**, v. 6, n. 4, p. e155-e165, 2012.

ÇAMURDAN, M. O. et al. The Rate of Seasonal Influenza Vaccination in Diabetic Children, the Effect of Recommendation and the Factors Influencing the Acceptance of Recommendation: An Interventional Study. **Balkan Med J**, v.29, p. 434-439, 2012.

CHOUINARD, Maud-Christine et al. Case management and self-management support for frequent users with chronic disease in primary care: a pragmatic randomized controlled trial. **BMC Health Services Research**, v. 13, n. 49, p. 1-13, 2013.

COOLEY, W. C. Redefining primary pediatric care for children with special health care needs: the primary care medical home. **Current Opinion in Pediatrics**, v. 16, p. 689-692, 2004.

COHEN, B. E.; McKAY, M. The role of public health agencies in addressing child and family poverty: public health nurses' perspectives. **The Open Nurs. J.**, v. 4, p. 60-71, 2012.

COSTA, G; COTTA, M.M.R; REIS, J.R; FERREIRA, M.L.S.M, REIS, R.S, FRANCESCHINI, S.C.C. Avaliação da atenção à saúde da criança no contexto da Saúde da Família no município de Teixeira, Minas Gerais. **Ciência & Saúde Coletiva**. vol. 16, núm. 7, pp. 3229-3240, jul 2011.

CUNHA, E. M.; GIOVANELLA, L. Longitudinalidade/continuidade do cuidado: identificando dimensões e variáveis para a avaliação da Atenção Primária no contexto do sistema público de saúde brasileiro. **Ciênc. saúde coletiva**, vol.16, suppl.1, p. 1029-1042, 2011.

DEZZOTI, A. P. et al. Rede social de apoio ao desenvolvimento infantil segundo a equipe de saúde da família. **Esc. Anna Nery**, v. 17, n. 4, p. 721-729, 2013.

DOMBKOWSKI, K. J. et al. Using Administrative Claims to Identify Children With Chronic Conditions in a Statewide Immunization Registry. **The american journal of managed care**, v. 20, n. 5, p. e166 – e147, May 2014.

DONABEDIAN, A. The Seven Pillars of Quality. **Arch Pathol Lab Med**, v. 114, p. 1115-1118, nov. 1990.

DUNCAN, B. B. et al; Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: prioridade para enfrentamento e investigação. **Rev. Saúde Pública**, v. 46 (Supl 1), p. 126-134, 2012.

DYTZ, J. L. G.; ROCHA, S. M. M. O modo de vida da mãe e a saúde infantil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.55, n. 2, p. 151-156, 2002.

FARIA, H. T. G. **Fatores Relacionados à Adesão do Paciente Diabético à Terapêutica Medicamentosa**. 2008. 147f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Fundamental)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

FIGUEIREDO, G. L. A. et al. Experiences of families in the immunization of Brazilian children under two years old. **Rev Lat Am Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 598-605, 2011.

FLETCHER, R. H.; FLETCHER, S. W.; WAGNER, E. H. **Epidemiologia Clínica: elementos essenciais**. 3ª ed, Ed. ARTMED, Porto Alegre, 2003.

FRACOLLI, L. A. et al. Conceito e prática da integralidade na atenção básica: a percepção das enfermeiras. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 45, n. 5, p. 1135-1141, 2011.

FURTADO, M. C. de C. et al. A avaliação da atenção à saúde de crianças com menos de um ano de idade na Atenção Primária. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 554 – 561, mar./abr. 2013.

GIANNATTASIO, A. et al. Pneumococcal and influenza vaccination rates and their determinants in children with chronic medical conditions. **Italian Journal of Pediatrics**, v. 36, p. 1-7, 2010.

GIMENES, H. T.; ZANETTI, M. L.; HAAS, V. J. Fatores Relacionados à Adesão do Paciente Diabético à Terapêutica Medicamentosa. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 17, n. 1, jan./fev. 2009.

GÓES, A. P. P.; VIEIRA, M. R. R.; LIBERATORE JÚNIOR, R. D. R. Diabetes mellitus tipo 1 no contexto familiar e social. **Rev Paul Pediatría**, v. 25, n. 2, p. 124-128, 2007.

GUIMARÃES, T. M. R.; ALVES, J. G. B.; TAVARES, M. M. F. Impacto das ações de imunização pelo Programa Saúde da Família na mortalidade infantil por doenças evitáveis em Olinda, Pernambuco, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 25, n. 4, p. 868-876, 2009.

GRUPO TÉCNICO DA COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE. **Diretrizes para Organização das Redes de Atenção à Saúde do SUS**. dez. 2010, 39 p.

HARZHEIM, E. et al. Consistência Interna e Confiabilidade da Versão em Português do Instrumento de Avaliação da Atenção Primária (PCATool-Brasil) para Serviços de Saúde Infantil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n.8, p. 1649-1659, ago. 2006.

HENDERSON, S. Community Child Health (CCH) nurse' experience of home visits for new mothers: a quality improvement Project. **Contemp Nurse**, v. 34, n. 1, p. 66-76, 2009.

HESELMANS, A. et al. Feasibility and impact of an evidence-based electronic decision support system for diabetes care in family medicine: protocol for a cluster randomized controlled trial. **Implementation Science**, v. 8, p. 1-7, 2013.

HU, H. et al. Establishment and evaluation of a model of a community health service in an underdeveloped area of China. **Public Health**, v. 124, p. 206-217, 2010.

INSTITUTO NACIONAL DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **IBGE Cidades – Uberlândia- MG**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/painel/painel.php?codmun=317020#> 2012> . Acesso em: 26 set. 2012.

JOHNSON, S. T. et al. Healthy eating and active living for diabetes in primary care networks (HEALD-PCN): rationale, design, and evaluation of a pragmatic controlled trial for adults with type 2 diabetes. **BMC Public Health**, v. 12, n. 455, p. 1-9, 2012.

JOYCE, C. Steps to success: getting children vaccinated on time. **Pediatr Nurs**, v. 33, n. 6, p. 491-496, 2007.

KLEMENC-KETIS, Z.; PETEK, D.; KERSNIK, J.. Association between family doctors' practices characteristics and patient evaluation of care. **Health Policy**, v. 106, p. 269– 275, 2012.

.

KUSCHNIR, R.; CHORNY, A. H. Redes de atenção à saúde: contextualizando o debate. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2307-2316, 2010.

LA TORRE, G. Influence of sociodemographic inequalities and chronic conditions on influenza vaccination coverage in Italy: Results from a survey in the general population. **Public Health**, v. 124, p. 690 – 697, 2010.

LAVADENZ, F.; SCHWAB, N.; STRAATMAN, H. Redes públicas, descentralizadas y comunitarias de salud en Bolivia. **Rev Panam Salud Publica**, v. 9, n. 3, p. 182-189, 2001.

LEÃO, C. D. A.; CALDEIRA, A. P.; OLIVEIRA, M. M. C. de. Atributos da atenção primária na assistência à saúde da criança: avaliação dos cuidadores. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, Recife, v. 11, n. 3, p. 323-334, jul./set. 2011.

LUTHY, K. E.; Beckstrand, R. L.; Callister, L. C. Reasons Parents Exempt Children From Receiving Immunizations. **The Journal of School Nursing**, v. 28, n. 2, p. 153-160, 2012.

LOPEZ-DE-ANDRES, A. et al. Influenza vaccination coverage among Spanish children, 2006. **Public Health**, v. 123, p. 465–469, 2009.

MACINKO, J. et al. Organization and Delivery of Primary Health Care Services in Petrópolis, Brazil. **Int J Health Plann Mgmt**, v. 19, p. 303–317, 2004.

MARCON, S.S. et al. Diabetic Children Health Care in the Family's View: a Qualitative Approach. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 8, n. 2, 2009.

MAYO-BRUIINSMA, L. et al. Family-centred care delivery: Comparing models of primary care service delivery in Ontario. **Canadian Family Physician**, v. 59, p. 1202-1210, 2013.

MELLO, D. F.; LIMA, R. A. G.; SCOCHI, C. G. S. Health follow-up of children in poverty situation: between the routine and eventuality of daily care. **Rev Lat Am Enfermagem**, v. 15, p. 820-827, 2007.

MELLO, D. F.; LIMA, R. A. G. Technical attainment, practical success and practical knowledge: hermeneutical bases for child nursing care. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 580-585, 2009.

MELLO, G. A.; VIANA, A. L. D. Uma história de conceitos na saúde pública: integralidade, coordenação, descentralização, regionalização e universalidade. **História, Cienc. Saúde**, v. 19, n. 4, p. 1219-1239, 2012.

MENDES, E.V. As Redes de Atenção à Saúde. **Organização Pan-Americana da Saúde**, 2 ed. Brasília, 2011.

MENDES, E. V. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: **Organização Pan-Americana da Saúde**, 2012. 512 p.: il.

MENDES, T. A. B. et al. Diabetes mellitus: fatores associados à prevalência em idosos, medidas e práticas de controle e uso dos serviços de saúde em São Paulo, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v.27, n. 6, p. 1233-1243, 2011b.

MERCADO, F; MERCADO, M; MYERS, N; HEWIT, M; HALLER, N.A. Patient Preferences in Choosing a Primary Care Physician. **Journal of Primary Care & Community Health**. [online]. V. 3: 125, janeiro 2012.

MESQUITA FILHO M.; LUZ, B. S. R.; ARAÚJO, C. S. A Atenção Primária à Saúde e seus atributos: a situação das crianças menores de dois anos segundo suas cuidadoras. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 7, p. 2033-2046, 2014.

MICHELS, M. J., et al. Questionário de Atividades de Autocuidado com o Diabetes: tradução, adaptação e avaliação das propriedades psicométricas. **Arq Bras Endocrinol Metab**, v. 54, n. 7, p. 644-651, 2010.

MONSEN, K. A. et al. Comparing maternal child health problems and outcomes across public health nursing agencies. **Matern Child Health J.**, v. 14, n. 3, p. 412-421, 2010.

MONSEN, K. A. et al. Public health nurses tailor interventions for families at risk. **Public Health Nurs**, v. 28, n. 2, p. 119-128, 2011.

NASCIMENTO, L. C. et al. Diabetes Mellitus Tipo 1: Evidências da Literatura para seu Manejo Adequado, na Perspectiva de Crianças. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n.3, p. 764-769, 2011.

OLIVEIRA, H.; MINAYO, M. C. S. Complexidade e mortalidade infantil. In: MINAYO, M. C. de S.; DESLANDES, S. F. (Org.). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. 1ª ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. cap. 1, p. 49-82.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Objetivos de Desenvolvimento do Milênio. Brasil: **Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento**, 2002. Disponível em: <<http://www.pnud.org.br/odm>> Acesso em: 30 mar. 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial**. Brasília, DF, 2003, 105 p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – **Prevenção de doenças crônicas: um investimento vital**. Brasília, Organização Pan-Americana da Saúde/Public Health Agency of Canadá, 2005.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **A atenção à saúde coordenada pela APS: construindo as redes de atenção no SUS**. 2. ed. Brasília, 2011b. 113 p.: il. (Navegadorsus, 2).

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Documento de Posicionamento da Organização Pan-Americana da Saúde/ Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS)**, Washington, 2007.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Inovação nos sistemas logísticos: resultados do laboratório de inovação sobre redes integradas de atenção à saúde baseadas na APS**. MENDES, E. V. (Coord.). Brasília, DF, 2011a, 120 p.: il. (Navegadorsus, 1).

ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DE SAÚDE. **Renovação da Atenção Primária em Saúde nas Américas: documento de posicionamento da Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS)**. Março 2008.

PACE, A. E.; NUNES, P. D.; OCHOA-VIGO, K. O Conhecimento dos Familiares Acerca da Problemática do Portador de Diabetes Mellitus. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 11, n. 3, p. 312-319, maio/jun. 2003.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. Concepts, Policy Options, and Road Map for Implementation in the Americas. 2008.

PANDOLFI, E. et al. Immunization coverage and timeliness of vaccination in Italian children with chronic diseases. **Vaccine**, v. 30, p. 5172–5178, 2012.

PASARÍN, M. I. et al. Un Instrumento para la Evaluación de la Atención Primaria de Salud desde la Perspectiva de la Población. **Aten Primaria**, v. 39, n.8, p. 395-403, 2007.

PEREIRA, M. A. D.; BARBOSA S. R. de S. O Cuidar de Enfermagem na Imunização: os mitos e a verdade. **Rev. Meio Amb. Saúde**, v. 2, n. 1, p. 76-88, 2007.

PREFEITURA MUNICIPAL DE UBERLÂNDIA. **Programa de Hipertensão e Diabetes.** Disponível em:

< <http://www.uberlandia.mg.gov.br/?pagina=secretariasOrgaos&s=65&pg=260> > . Acesso em: 26 set. 2012b.

PREFEITURA MUNICIPAL DE UBERLÂNDIA. **Secretária da Saúde.** Disponível em: < <http://www.uberlandia.mg.gov.br/?pagina=secretariasOrgaos&s=65> > . Acesso em: 26 set. 2012a.

REIS, E. J. F. B. et al. Avaliação da Qualidade dos Serviços de Saúde: notas bibliográficas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.6, n.1, p. 50-61, jan./mar. 1990.

RIBEIRO, L. da C. C.; ROCHA, R. L.; RAMOS-JORGE, M. L. Acolhimento às crianças na atenção primária à saúde: um estudo sobre a postura dos profissionais das equipes de saúde da família. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 12, p. 2316-2322, dez. 2010.

RIBEIRO, P. G. **Diabetes tipo 1: práticas educativas maternas e adesão infantil ao tratamento.** 2004. 115f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Infância e Adolescência) - Departamento de Psicologia, Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2004.

ROSENBAUER, J.; HERZIG, P.; GIANI, G. Early Infant Feeding and Risk of Type 1 Diabetes Mellitus – a Nationwide Population-Based Case–Control Study in Pre-School Children. **Diabetes Metab Res Rev**, v. 24, p. 211-222, 2008.

RUBIN, O.; AZZOLIN, K.; MULLER, S. Adesão ao Tratamento de Diabetes Mellitus Tipo 1 Atendidos em um programa Especializado em Porto Alegre. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 44, n. 4, p. 367-76, 2011.

RUSSELL, G M. Managing Chronic Disease in Ontario Primary Care: The Impact of Organizational Factors. **Ann Fam Med**, v. 7, n. 4, p. 309-318, 2009.

SCHÄFER, W. et al. Priorities for health services research in primary care. **Quality in Primary Care**, v. 19, p. 77-83, 2011.

SCOTT, C.; HOFMEYER, A. Networks and social capital: a relational approach to primary healthcare reform. **Health Research Policy and Systems**, v. 5, n. 9, p. 1-8, 2007.

SHI, L.; XU, J.; STARFIELD, B. Validating the Adult Primary Care Assessment Tool. **The Journal of Family Practice**, United States, v. 50, n. 2, p. 161-175, 2001.

SILVA, B. F. S.; BENITO, G. A. V. A voz de gestores municipais sobre o acesso à saúde nas práticas de gestão. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 8, p. 2189-2200, 2013.

SILVA, I.; PAIS-RIBEIRO, J.; CARDOSO, H. Adesão ao Tratamento da Diabetes Mellitus: a importância das características demográficas e clínicas. **Rev Referência**, 2ª série, n.2, p. 33 - 44, jun. 2006.

SILVA, L. A.; CASSOTI, C. A.; CHAVES, S. C. L. A produção científica brasileira sobre a Estratégia Saúde da Família e a mudança no modelo da atenção. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 1, p. 221 – 232, 2013.

SHI, L.; XU, J.; STARFIELD, B. Validating the Adult Primary Care Assessment Tool. **The Journal of Family Practice**, United States, v. 50, n. 2, p. 161-175, 2001.

SOUZA, A. C. de; BONILHA, A. L. de L.; VERONESE, A. M. Buscando a integralidade no atendimento ao indivíduo diabético: do serviço de atendimento móvel de urgência à atenção primária à saúde. **Cienc Cuid Saude**, v. 7, n. 1, p. 021-026, jan./mar. 2008.

STARFIELD, B. Atenção Primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. **Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura-UNESCO, Ministério da Saúde**, 2002.

UCHIMURA, K. Y.; BOSI, M. L. M. Qualidade e subjetividade na avaliação de programas e serviços em saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 6, p. 1561-1569, Nov/dez 2002.

UNICEF. Fundo das Nações Unidas para a Infância. **Guia dos direitos da gestante e do bebê**. São Paulo: Globo, 2011. 80p.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Sistema Integrado de Bibliotecas da USP. **Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP, Parte I (ABNT)**. FUNARO, V. M. B. de O. et al. (Coord.) . 2. ed. Rev. Ampl. São Paulo, 2ª ed. 2009, 102p. (Cadernos de Estudos ; 9)

VICTORA C. G. et al. Maternal and child health in Brazil: progress and challenges. **Lancet**. v. 377, n. 9780, p. 1863-1876, May. 2011.

WEIL-OLIVIER, C. et al. Couverture vaccinale vis-à-vis de la grippe chez les enfants de la région parisienne atteints d'une affection de longue durée. **Archives de pédiatrie**, v. 13, p. 1287–1293, janvier/ août 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. What are the advantages and disadvantages of restructuring a health care system to be more focused on primary care services? WHO Regional Office for Europe's Health Evidence Network , January 2004.

WILLIS C. D. et al. Networks to Strengthen Health Systems for Chronic Disease Prevention. **American Journal of Public Health**, v. 103, n. 11, p. e39-e48, Nov. 2013.

WILSON, P. M. et al. The nursing contribution to chronic disease management: A case of public expectation? Qualitative findings from a multiple case study design in England and Wales. **International Journal of Nursing Studies**, v. 49, p. 2–14, Apr./Oct. 2012.

ZANETTI, M. L.; MENDES, I. A. C.; RIBEIRO, K.P. O Desafio para o Controle Domiciliar em Crianças e Adolescentes Diabéticas Tipo 1. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 9, n. 4, p. 32-36, jul. 2001.

ANEXO 1

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA PCATool – Brasil versão Criança

A – GRAU DE AFILIAÇÃO

A1 – Há um médico/enfermeiro ou serviço de saúde onde você **geralmente leva** o/a _____(nome da criança) quando ele(a) está doente ou quando precisa de algum conselho sobre a saúde dele(a)?

☐ Não

☐ Sim (por favor, dê o nome e endereço)

Nome do profissional ou serviço de saúde: _____

Endereço: _____

A2 – Há um médico/enfermeiro ou serviço de saúde que **conhece melhor** o/a _____(nome da criança) como pessoa?

☐ Não

☐ Sim, mesmo médico/enfermeiro/serviço de saúde que acima

☐ Sim, mesmo médico/enfermeiro/serviço de saúde diferente (por favor, dê o nome e endereço)

Nome do profissional ou serviço de saúde: _____

Endereço: _____

A3 – Há um médico ou serviço de saúde que é **mais responsável** pelo atendimento de saúde do(a) _____(nome da criança)?

☐ Não

☐ Sim, mesmo que A1 e A2 acima

☐ Sim, mesmo que A1 somente

☐ Sim, mesmo que A2 somente

☐ Sim, diferente de A1 e A2 (por favor, dê o nome e endereço)

Nome do profissional ou serviço de saúde: _____

Endereço: _____

Para o entrevistador: IDENTIFICAÇÃO DO SERVIÇO DE SAÚDE OU MÉDICO/ENFERMEIRO A SER AVALIADO

AGORA, o entrevistador identifica o serviço de saúde que será avaliado, conforme as orientações abaixo:

- Se o entrevistado indicou o MESMO serviço de saúde nas 3 PERGUNTAS, continue o restante do questionário sobre esse médico/enfermeiro ou serviço de saúde. (Preencha o item A5).

- Se o entrevistado respondeu 2 PERGUNTAS IGUAIS continue o restante do questionário sobre esse médico/enfermeiro ou serviço de saúde. (Preencha o item A5).

- Se TODAS AS RESPOSTAS forem DIFERENTES, continue o restante do questionário sobre o médico/enfermeiro ou serviço de saúde IDENTIFICADO NA PERGUNTA A1. (Preencha o item A5).

- Se o entrevistado respondeu NÃO a 2 PERGUNTAS, continue o restante do questionário sobre o médico/enfermeiro ou serviço de saúde IDENTIFICADO NA PERGUNTA que respondeu SIM. (Preencha o item A5).

- Se o entrevistado respondeu NÃO a pergunta A1 e indicar RESPOSTAS DIFERENTES para A2 e A3, continue o restante do questionário sobre esse médico/enfermeiro ou serviço de saúde IDENTIFICADO NA RESPOSTA A3. (Preencha o item A5).

- Se o entrevistado respondeu NÃO A TODAS 3 PERGUNTAS, por favor, PERGUNTE O NOME DO ÚLTIMO médico/enfermeiro/serviço de saúde ONDE A CRIANÇA CONSULTOU e continue o restante do questionário sobre esse médico/enfermeiro ou serviço de saúde. (Preencha os itens A4 e A5).

A4 – Nome do médico/enfermeiro ou serviço de saúde procurado pela última vez:

Esclareça ao entrevistado que:

A partir de agora, TODAS AS PERGUNTAS seguintes serão sobre o(a):

A5

_____ (Nome do médico/enfermeiro/serviço de saúde). (VÁ PARA A SEÇÃO B)

B – ACESSO DE PRIMEIRO CONTATO - UTILIZAÇÃO

(USE O CARTÃO RESPOSTA)

Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavelmente, sim	Provavelmente, não	Com certeza, não	Não sei/não lembro
B1 – Quando sua criança necessita de uma consulta de rotina, você vai ao _____ antes de ir a outro serviço de saúde? QUAL SERVIÇO DE SAÚDE VOCÊ LEVA: _____	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
B2 – Quando sua criança tem um novo problema de saúde, você vai ao _____ antes de ir a outro serviço de saúde? QUAL SERVIÇO DE SAÚDE VOCÊ LEVA? _____	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
B3 – Quando sua criança tem que consultar um médico especialista, o _____ tem que encaminhá-la obrigatoriamente?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

C – ACESSO DE PRIMEIRO CONTATO - ACESSIBILIDADE

(USE O CARTÃO RESPOSTA)

Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavelmente, sim	Provavelmente, não	Com certeza, não	Não sei/não lembro
C1 – Quando o _____ está aberto e sua criança fica doente, alguém desse serviço de saúde a atende no mesmo dia? E _____ COMO VOCÊ FAZ? _____	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
C2 – você tem que esperar muito tempo ou falar com muitas pessoas para marcar hora no _____?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
C3 – É fácil marcar uma consulta de rotina no _____?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
C4 – Quando você chega no _____, você tem que esperar mais que 30 minutos para que sua criança consulte com o médico ou enfermeiro?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
C5 – É difícil para você conseguir					

atendimento médico para sua criança no ____ quando você acha necessário?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
C6 – Quando o ____ está aberto, você consegue aconselhamento rápido pelo telefone se precisar? VOCÊ CONSEGUE ACONSELHAMENTO POR TELEFONE EM ALGUM OUTRO SERVIÇO DE SAÚDE? _____	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

D – LONGITUDINALIDADE
(USE O CARTÃO RESPOSTA)

Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavelmente, sim	Provavelmente, não	Com certeza, não	Não sei/não lembro
D1 – Quando você vai ao ____ é o mesmo médico ou enfermeiro que atende sua criança todas as vezes?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
D2 – Se você tiver uma pergunta sobre a saúde de sua criança, pode telefonar e falar com o médico ou enfermeiro que melhor conhece sua criança?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
D3 – Você acha que o médico ou enfermeiro da sua criança entende o que você diz ou pergunta?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
D4 – O médico ou enfermeiro responde suas perguntas de maneira que você entenda?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
D5 – O médico ou enfermeiro te dá tempo suficiente para falar sobre suas preocupações ou problemas?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
D6 – Você se sente a vontade contando suas preocupações ou problemas sobre sua criança ao médico ou enfermeiro?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
D7 – O médico ou enfermeiro conhece sua criança mais como pessoa ou somente alguém com um problema de saúde?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
D8 – O médico ou enfermeiro conhece a história clínica (médica) completa de sua criança?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
D9 – O médico ou enfermeiro sabe a respeito de todos os medicamentos que sua criança está tomando?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
D10 – O médico ou enfermeiro se reuniria com sua família se você achasse necessário para sua criança?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
D11 – Você mudaria do ____ para outro serviço de saúde se isto fosse muito fácil de fazer?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

E – COORDENAÇÃO – INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS

E1 – Sua criança foi consultar qualquer tipo de especialista ou serviço especializado no período em que ela está em acompanhamento no _____?

- ☐ Sim
- ☐ Não (**Passe para a questão F1**)
- ☐ Não sei/ não lembro (**Passe para a questão F1**)

Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavelmente, sim	Provavelmente, não	Com certeza, não	Não sei/ não lembro
E2 – O _____(NSF ou médico) sugeriu/indicou (encaminhou) que sua criança fosse consultar com este especialista ou serviço especializado? ALGUM OUTRO SERVIÇO JÁ ENCAMINHOU?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E3 – O médico ou enfermeiro da sua criança sabe que ela fez esta consulta com este especialista ou serviço especializado?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E4 – O médico ou enfermeiro ficou sabendo quais foram os resultados desta consulta?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E5 – Depois desta consulta com o especialista ou serviço especializado, o seu médico ou enfermeiro conversou com você sobre o que acontece durante esta consulta?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E6 – O seu médico ou enfermeiro pareceu interessado na qualidade do cuidado que foi dado a sua criança no especialista ou serviço especializado?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

F – COORDENAÇÃO – SISTEMA DE INFORMAÇÕES
(USE O CARTÃO RESPOSTA)

Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavelmente, sim	Provavelmente, não	Com certeza, não	Não sei/ não lembro
F1 – Quando você leva sua criança no _____, você leva algum dos registros de saúde ou boletim de atendimento que sua criança recebeu no passado?(<u>exemplificar se não entender</u> : “registro” – ficha de atendimento de emergência, carteira da vacinação) SE A RESPOSTA FOR NÃO POR QUE VOCÊ NÃO LEVA? QUANDO VOCÊ LEVA EM OUTROS SERVIÇOS VOCÊ LEVA OS REGISTROS E CARTÃO DE VACINAS?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
F2 – Quando você leva sua criança no _____, o prontuário dela está sempre disponível na consulta?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
F3 – Você poderia ler (consultar o prontuário/ficha de sua criança se	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

quisesse no _____ (serviço de saúde)?

G – INTEGRALIDADE – SERVIÇOS DISPONÍVEIS

(USE O CARTÃO RESPOSTA)

A seguir, apresentamos uma lista de serviço/orientações que você e sua família ou as pessoas que utilizam esse serviço podem necessitar em algum momento.

Indique, por favor, se no ____ (serviço de saúde) esses serviços ou orientações estão disponíveis:

(REPETIR A CADA 3-4 ITENS: Está disponível no ____ serviço de saúde)

Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavelmente, sim	Provavelmente, não	Com certeza, não	Não sei/não lembro
G1 – Vacinas (imunizações)	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
G2 – Verificar se sua família pode participar de algum programa de assistência social ou benefícios sociais VOCÊ JÁ TEVE ALGUM BENEFÍCIO SOCIAL? QUAL SERVIÇO SOLICITOU?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
G3 – Planejamento familiar ALGUM OUTRO SERVIÇO FEZ? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
G4 – Programa de suplementação nutricional (ex: leite e alimentos) ALGUM OUTRO SERVIÇO FEZ? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
G5 – Aconselhamento ou tratamento para o uso prejudicial de drogas (lícitas ou ilícitas: Álcool, remédios para dormir, cocaína, outros) ALGUM OUTRO SERVIÇO FEZ? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
G6 – Aconselhamento para problemas de saúde mental ALGUM OUTRO SERVIÇO FEZ? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
G7 – Sutura de um corte que necessita de pontos ALGUM OUTRO SERVIÇO FEZ? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
G8 – Aconselhamento e solicitação de teste anti-HIV? ALGUM OUTRO SERVIÇO FEZ? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
G9 – Identificação (algum tipo de avaliação) de problemas visuais (para enxergar) ALGUM OUTRO SERVIÇO FEZ? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

H – INTEGRALIDADE – SERVIÇOS PRESTADOS

(USE O CARTÃO RESPOSTA)

Vou lhe falar sobre vários assuntos importantes para a saúde de sua criança. Quero que você me diga se nas consultas ao seu médico ou enfermeiro, alguns destes assuntos foram conversados com você.

Em consultas ao _____ (serviço de saúde/médico/enfermeiro), algum dos seguintes assuntos sobre sua criança já foram ou são discutidos (conversados) com você? (REPETIR ESSA FRASE A CADA 3-4 ITENS)

Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavelmente, sim	Provavelmente, não	Com certeza, não	Não sei/não lembro
H1 – Orientação para manter sua criança saudável, como alimentação saudável, boa higiene ou sono adequado ALGUM OUTRO SERVIÇO FEZ? QUAL? SUA CRIANÇA FAZ ACOMPANHAMENTO DE PUERICULTURA?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
H2 – Segurança no lar: como guardar medicamentos com segurança ALGUM OUTRO SERVIÇO FEZ? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
H3 – Mudanças do crescimento e desenvolvimento da criança, isto é, que coisas você deve esperar de cada idade. Por exemplo, quando a criança vai caminhar, controlar o xixi,.... ALGUM OUTRO SERVIÇO FEZ? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
H4 – Maneiras de lidar com o comportamento de sua criança ALGUM OUTRO SERVIÇO FEZ? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
H5 – Maneiras para manter sua criança segura, como: Evitar tombos ou quedas de altura ou manter afastadas do fogão ALGUM OUTRO SERVIÇO FEZ? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

I – ORIENTAÇÃO FAMILIAR
(USE O CARTÃO RESPOSTA)

Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavelmente, sim	Provavelmente, não	Com certeza, não	Não sei/não lembro
I1 – Você acha que o médico ou enfermeiro conhece sua família bastante bem? ALGUM OUTRO SERVIÇO CONHECE? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
I2 – O médico ou enfermeiro sabe quais são os problemas mais importantes para você e sua família? ALGUM OUTRO SERVIÇO CONHECE? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
I3 – O médico ou enfermeiro sabe					

sobre o trabalho ou emprego dos familiares de sua criança? ALGUM OUTRO SERVIÇO CONHECE? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
I4 – O médico ou enfermeiro saberia de alguma forma se você tivesse problemas em obter ou pagar por medicamentos que sua criança precisa (ou se precisasse)? ALGUM OUTRO SERVIÇO CONHECE? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
15 – O seu médico ou enfermeiro lhe pergunta sobre suas idéias e opiniões sobre o tratamento e cuidado de sua criança? ALGUM OUTRO SERVIÇO CONHECE? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
I6 – O seu médico ou enfermeiro já lhe perguntou sobre doenças ou problemas que existam na família de sua criança (câncer, alcoolismo, depressão)? ALGUM OUTRO SERVIÇO CONHECE? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

J – ORIENTAÇÃO COMUNITÁRIA
(USE O CARTÃO RESPOSTA)

Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavelmente, sim	Provavelmente, não	Com certeza, não	Não sei/não lembro
J1 – Alguém do ____ (serviço de saúde) faz visitas domiciliares? ALGUM OUTRO SERVIÇO FAZ? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
J2 – O ____ (serviço saúde/médico/enfermeiro) conhece os problemas de saúde importantes de sua vizinhança? ALGUM OUTRO SERVIÇO CONHECE? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

A seguir, serão listadas formas de avaliar a qualidade de serviços de saúde.

O _____ (serviço de saúde/médico/enfermeiro) realiza algumas destas?

Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavelmente, sim	Provavelmente, não	Com certeza, não	Não sei/não lembro
J3 – Faz pesquisas na comunidade para identificar problemas de saúde que ele deveria conhecer? ALGUM OUTRO SERVIÇO FAZ? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
J4 – Convida membros da família a participar do Conselho Local de Saúde (Conselho Gestor/Conselho de Usuários)? ALGUM OUTRO SERVIÇO JÁ FEZ? QUAL?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

APÊNDICE 1

QUESTIONÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS

- 1- Nº Prontuário: _____ Idade da criança: _____ Idade do cuidador: _____ Grau de Parentesco do Cuidador: _____
- 2- Tempo de diagnóstico da diabetes: _____ Bairro onde mora: _____
Unidades de saúde de referência: _____
- 4-Renda Familiar: 5- Etnia(raça)(criança):
1-() Até 1 salário mínimo	1-() branca
2-() 2 a 3 salários mínimos	2-() parda
3-() $\geq$ 4 salários mínimos	3-() negra
	4-() amarela
- 6- Situação Conjugal do cuidador: 7-Grau de Escolaridade do cuidador:
1-() casada	1-() não alfabetizada
2-() amasiada	2-() ensino fundamental incompleto
3-() solteira	3-() ensino fundamental completo
4-() divorciada	4-() ensino médio completo
5-() viúva	5-() ensino superior incompleto
	6-() ensino superior completo
	7-() ensino médio incompleto
- 8- Ocupação do cuidador:
1-() estuda	
2-() trabalha	
3-() estuda e trabalha	8- Números de filhos vivos: _____
4-() do lar	
- 9- Escolaridade, atividades extras e ocupações da criança _____
- 10- Número de pessoas que moram no mesmo lar: _____
- 11- a) Tipo de construção da moradia: _____ b) Localização 1- () Urbano 2-() Rural
- 12 – Moradia: 1() própria 2() alugada 3 () cedida
- 13- Antecedentes patológicos da criança: _____

- 14- Antecedentes patológicos dos familiares: _____

- 15- Quais unidades de saúde públicas ou privadas frequenta? Por qual motivo? _____

16- Em relação às vacinas especiais que seu filho tem direito e que não estão disponíveis para todos (influenza, pneumococo23), você sabe que seu filho tem direito de tomar a vacina da gripe uma vez ao ano e duas doses da pneumo 23 com 5 anos de intervalo entre uma e outra? _____

17- Quem te informou sobre isso? _____

_____ Quando você ficou sabendo? _____ Quanto tempo de diagnóstico de diabetes já tinha? _____ quais foram os profissionais que solicitaram ou que frequentemente solicitam essas vacinas? _____

17- Sempre que seu filho necessita de receber os reforços dessas vacinas.... 1 () é necessário outra solicitação por escrito 2 () o serviço de imunização já disponibiliza os reforços sem necessitar de novas solicitações. 3 () outros _____

19- Você considera difícil ter acesso à essas vacinas? 1 () sim 2 () às vezes 3 () não

20- Dados do cartão de vacina. Anotar todos os esquemas completos, incompletos, as vacinas que atrasaram, as vacinas que estão em falta no cartão:

Vacina	Esquema completo	Esquema incompleto	Esquema completo (atraso maior que 30 dias na primeira dose)	Esquema completo (atraso maior que trinta dias em algumas doses ou reforço)	Não vacinação
BCG					
Hepatite B					
Tetavalente					
Pentavalente					
DTP					
HIB					
Pnemo10					
MeningoC					
Influenza					
Triviral					
Febre amarela					
Pneumo23					
Hepatite A					
Varicela					

21-Quais os motivos para não vacinação ou atraso da (s) seguinte (s) vacinas: _____?

APÊNDICE II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nº do instrumento: _____

Data da entrevista: ____/____/____

O senhor (a) está sendo convidada a participar da pesquisa “**A atenção primária, os sistemas de atenção às condições crônicas de saúde e o cuidado à saúde da criança com diabetes mellitus: percepção de mães e cuidadores**”, que está sendo realizada pelas pesquisadoras Paula Carolina Bejo Wolkers e Débora Falleiros de Mello.

O objetivo da pesquisa é verificar o que você pensa como cuidador(a) de uma criança com diabetes em relação à assistência prestada pela unidade de saúde pública em que seu filho é atendido com maior frequência, que você mais confia e que tem maior ligação. Este estudo vai trazer contribuições para melhorar o cuidado integral à saúde das crianças com diabetes.

Neste estudo utilizaremos um questionário que será aplicado através de uma entrevista que vai durar em torno de 20 a 30 minutos, sendo que é esse tempo que você precisará dispor para responder as perguntas. Caso você concorde, a entrevista será feita na sala de espera do ambulatório de atendimento à criança diabética no momento em que vocês aguardam a consulta médica. A aplicação desse questionário pode gerar algum tipo de desconforto relacionado ao tempo que você precisará dispor ou relacionado à alguma pergunta que você precisará responder, se acaso se sentir desconfortável em relação ao tempo de aplicação do questionário, poderemos esperar até que se sinta melhor para dar continuidade ou poderemos continuar na próxima consulta do seu filho, se sentir desconfortável ou em dúvida com alguma pergunta você poderá nos avisar e tentaremos te ajudar e explicar de forma mais clara, se mesmo assim você preferir não responder essa pergunta nós iremos respeitar sua decisão. Esta entrevista será gravada através de um gravador de áudio/voz. Neste questionário você responderá perguntas como essa:

- Você tem que esperar muito tempo ou falar com muitas pessoas para marcar hora no _____ (serviço de saúde)?

Solicitamos também autorização para utilizar informações que estão no prontuário do seu filho(a), nas agendas do ambulatório e no cartão de vacinas da criança. Neste estudo você não terá custos financeiros ou ganhos financeiros para participar da pesquisa. Os pesquisadores garantem que seu nome e da criança serão mantidos em segredo. Os resultados da pesquisa serão divulgados e essas informações serão utilizadas apenas para fins científicos desse projeto de pesquisa.

Você pode concordar ou não em participar da pesquisa. Essa pesquisa não vai atrapalhar ou interferir no seu atendimento ou da criança e você poderá, em qualquer momento, desistir de participar.

Eu _____ RG _____, fui informada(o) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada. Recebi informação a respeito minha participação na pesquisa. Sei que em qualquer momento eu poderei solicitar novas informações no telefone ou endereço abaixo e modificar minha decisão se assim eu desejar. Eu fui igualmente informada(o) da garantia de receber resposta a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, da liberdade de tirar meu consentimento, a qualquer momento, e da garantia de que não serei identificada(o) quando os resultados forem divulgados. Estou ciente que receberei uma via desse documento assinada.

Qualquer dúvida a respeito da pesquisa a senhora poderá entrar em contato com as pesquisadoras ou com a coordenação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, endereço: Av. Bandeirantes, 3900-Campus USP – Ribeirão Preto-SP, Tel: (16) 3602 3386.

Paula Carolina Bejo Wolkers
Doutoranda
Tel: (34) 3223 7295
(34) 91436262

Eu aceito participar do Projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Participante da Pesquisa

Uberlândia, ____ de _____ de 2013.