



Continuidade do cuidado de crianças com condições crônicas: pesquisa de métodos mistos

Continuity of care for children with chronic conditions: mixed methods research

Continuidad de la atención a niños con enfermedades crónicas: investigación con métodos mixtos

Como citar este artigo:

Cechinel-Peiter C, Gomes VC, Lanzoni GMM, Santos JLG, Mello ALSF, Magalhães ALP. Continuity of care for children with chronic conditions: mixed methods research. Rev Esc Enferm USP. 2022;56:e20220232. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0232en>

- Caroline Cechinel-Peiter¹
- Vitória Carolini Gomes¹
- Gabriela Marcellino de Melo Lanzoni¹
- José Luís Guedes dos Santos¹
- Ana Lúcia Schaefer Ferreira de Mello¹
- Aline Lima Pestana Magalhães¹

¹ Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil.

ABSTRACT

Objective: To analyze the continuity of care for children with chronic conditions from the transition from hospital to home. **Method:** Parallel-convergent mixed-methods research, with a cross-sectional study and Grounded Theory. A characterization instrument and the *Care Transitions Measure* were applied to 201 legal guardians of children with chronic conditions, and semi-structured interviews were conducted with 35 participants (among professionals and guardians). Data were combined by integration. **Results:** The efforts of the hospital team to promote continuity of care after discharge from the transition from hospital to home impact on the quality-of-care transition perceived by caregivers, with a mean of 89.5 (standard deviation = 12.5) points. However, the absence of formal mechanisms to guide the transition of care makes it difficult to achieve continuity of care in the health network. **Conclusion:** Continuity of care for children is hindered by barriers, against which hospital care professionals seek individual strategies to overcome them. It is essential to establish institutional actions and public policies aiming at the transition of care to promote continuity of care.

DESCRIPTORS

Continuity of Patient Care; Transitional Care; Child; Chronic Disease; Nursing; Health Management.

Autor correspondente:

Caroline Cechinel-Peiter
Campus Universitário Reitor João David
Ferreira Lima, Trindade
88040-900 – Florianópolis, SC, Brasil
carolcechinel@gmail.com

Recebido: 01/06/2022
Aprovado: 02/11/2022

INTRODUÇÃO

O aumento da prevalência das doenças e condições crônicas de saúde nas últimas décadas em nível mundial vem exigindo novas formas de organização dos serviços de saúde. Considerando-se que as condições crônicas podem apresentar sinais e sintomas de forma recorrente, faz-se necessário o acompanhamento do paciente ao longo do tempo, o que auxilia na manutenção da saúde, e prevenção de complicações e novas internações⁽¹⁾.

Para que a assistência integral aos pacientes com condições crônicas aconteça, é necessário que os serviços de saúde estejam organizados de forma coerente, oportunizando que a trajetória terapêutica siga um contínuo de cuidados, e que estes estejam disponíveis em tempo e lugar adequados na Rede de Atenção à Saúde (RAS). Assim, a continuidade do cuidado permite que o paciente seja acolhido e assistido integralmente pelo serviço de saúde oportuno⁽¹⁻²⁾.

A continuidade do cuidado diz respeito à prestação de serviços interdependentes organizados em um contínuo de cuidados ao longo do tempo, no qual o paciente é o foco de atenção. Pode ser compreendida a partir de três dimensões interrelacionadas entre si: continuidade relacional, informacional e de gestão. Estas três dimensões envolvem o vínculo com os profissionais atuantes no cuidado, a comunicação e troca de informações ao longo do tempo e entre os diferentes serviços que assistem ao paciente, e planejamento e coordenação de serviços durante a transição do paciente de um local a outro. O conjunto destas três dimensões é essencial para garantir a continuidade do cuidado⁽³⁾.

Nessa trajetória, os momentos de transição entre os serviços constituem vulnerabilidade para a continuidade do cuidado, exigindo atenção dos profissionais e envolvimento dos diferentes níveis de gestão, especialmente na transição a partir da alta hospitalar, que pode resultar na fragmentação do cuidado⁽⁴⁾. Outros elementos que influenciam na ruptura da continuidade do cuidado são o déficit de comunicação e integração entre os serviços na RAS, a dificuldade de acesso aos serviços, a fragilidade nos fluxos de referência e contrarreferência, e a ausência de registros dos serviços prestados⁽¹⁾. A ruptura da continuidade do cuidado impacta na qualidade das ações em saúde, incluindo o aumento de reincidências de internações hospitalares⁽⁵⁾.

Apesar de necessária para a promoção do cuidado integral e de qualidade, pesquisas sobre a continuidade do cuidado no Brasil ainda são incipientes, especialmente no que tange à saúde da criança⁽¹⁾. Da mesma forma, no contexto internacional, apesar das vulnerabilidades específicas à infância, estudos sobre a continuidade do cuidado de crianças ainda necessitam de maior exploração, especialmente nas dimensões de continuidade informacional e relacional⁽⁶⁾.

No Brasil, a prevalência de condições crônicas na infância é de 9,5% entre zero e 13 anos⁽⁷⁾, e a taxa de mortalidade de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizadas é de 1,3%⁽⁸⁾. Crianças com condições crônicas demandam diversas responsabilidades compartilhadas entre família e serviços de saúde. Portanto, ressalta-se que, ao sair de uma internação hospitalar, a criança precisa ter suas demandas identificadas e necessidades atendidas, incluindo um planejamento da alta

que contemple as suas especificidades e da família, sua cultura e comunidade onde está inserida⁽⁹⁾.

Frente a este contexto, questiona-se: como acontece a continuidade do cuidado de crianças com condições crônicas a partir da transição do hospital para o domicílio? Este estudo teve o objetivo de analisar a continuidade do cuidado de crianças com condições crônicas a partir da transição do hospital para o domicílio.

MÉTODO

DESENHO DO ESTUDO

Pesquisa de métodos mistos paralelo-convergente⁽¹⁰⁾, com estudo transversal na fase quantitativa, e uma fase qualitativa que utilizou a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), vertente construtivista⁽¹¹⁾, com igual atribuição de peso às etapas do estudo. Adotou-se uma abordagem mista com a finalidade de identificar convergências, diferenças ou combinações entre os resultados das fases qualitativa e quantitativa, permitindo alcançar uma compreensão maior do problema investigado⁽¹⁰⁾.

POPULAÇÃO

Participaram do estudo responsáveis legais de crianças com condições crônicas que tiveram alta do hospital para o domicílio, e profissionais envolvidos no cuidado da criança.

LOCAL

A pesquisa foi realizada de fevereiro a setembro de 2019, em dois hospitais públicos de grande porte no Sul do Brasil (um hospital infantil e uma unidade pediátrica de um hospital geral), ambos de referência para cuidados de alta complexidade.

CRITÉRIOS DE SELEÇÃO

Na etapa quantitativa, foram incluídos responsáveis legais maiores de 18 anos de crianças com condições crônicas. A definição das condições crônicas a serem incluídas no estudo levou em consideração as condições crônicas mais prevalentes em crianças hospitalizadas no Brasil⁽⁸⁾. Foram excluídos responsáveis por crianças que tenham sido transferidas da unidade de internação, tenham ido a óbito ou tenham sido reinternadas no momento do contato telefônico, e responsáveis que não atenderam a ligação telefônica após a alta.

Na etapa qualitativa, foram incluídos: responsáveis legais acompanhantes de crianças com condições crônicas internadas nas instituições, e que já tivessem vivenciado outras internações com alta para casa com a criança; e profissionais de saúde envolvidos no cuidado de crianças com condições crônicas. Foram excluídos responsáveis menores de 18 anos e profissionais que estivessem de férias e licenças de qualquer natureza.

DEFINIÇÃO DA AMOSTRA

Com base nas taxas de internação dos hospitais, foi realizado cálculo da amostra quantitativa, considerando nível de confiança de 95%, margem de erro de 4 pontos, média de 74,7, e desvio padrão de 17,1 pontos⁽¹²⁾. O tamanho mínimo da amostra foi de 156 participantes. Das 395 crianças abordadas, 257 apresentavam alguma condição crônica. Dos responsáveis legais pelos

257 pacientes, 51 não atenderam a ligação telefônica, três foram transferidos para outra unidade ou instituição, um veio a óbito e um não aceitou participar da segunda etapa da coleta de dados. Desse modo, 201 participantes foram incluídos nesta etapa da pesquisa.

Na etapa qualitativa, foram incluídos 35 participantes, organizados em três grupos amostrais, seguindo a técnica de amostragem teórica da TFD⁽¹¹⁾, sendo dez enfermeiros, cinco médicos, quatro nutricionistas, quatro psicólogos, três fisioterapeutas, dois assistentes sociais, um fonoaudiólogo, um gestor hospitalar e cinco responsáveis legais. O primeiro grupo amostral foi composto por dez enfermeiros. O segundo grupo incluiu 14 membros da equipe multiprofissional hospitalar (médicos, nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais, e fonoaudiólogo). O terceiro grupo foi formado por 11 participantes envolvidos no cuidado domiciliar, sendo cinco responsáveis por crianças internadas com condições crônicas, cinco profissionais do contexto ambulatorial e um gestor.

COLETA DE DADOS

A coleta de dados quantitativos foi realizada em duas etapas. Na primeira, os responsáveis legais por crianças com condições crônicas foram convidados a integrar a pesquisa durante a internação hospitalar. Em caso de aceite, foi aplicado o instrumento de caracterização e solicitada participação para segunda etapa de coleta de dados via telefone. Na segunda etapa, para avaliar a qualidade da transição do cuidado do hospital para o domicílio, foi aplicada a versão validada para uso no Brasil do instrumento *Care Transitions Measure* (CTM-15), via chamada telefônica de sete a 30 dias após a alta⁽¹³⁾.

O CTM-15 é composto por 15 itens em escala Likert que variam de um a quatro pontos (Discordo muito; Discordo; Concordo; e Concordo muito). Além disso, o instrumento possui uma quinta opção, Não sei/Não me lembro/Não se aplica, que não é contabilizada. Os itens do CTM-15 são divididos em quatro fatores: Preparação para autogerenciamento, Entendimento sobre medicações, Preferências asseguradas, e Plano de cuidados. A interpretação dos resultados é indicada pelo escore final, que varia de zero a 100 pontos, em que maiores médias na escala linear indicam maior qualidade na transição do cuidado⁽¹³⁾.

A variável dependente foi a qualidade da transição do cuidado. Como variáveis independentes categóricas investigou-se: gênero da criança (masculino; feminino), instituição (Hospital geral; Hospital infantil), região do município de residência (Mesma região de saúde dos hospitais; Outros municípios), e número de internações nos últimos 12 meses (1; 2; 3; 4; 5 ou mais). As variáveis independentes contínuas foram: idade (anos) e dias de internação (número de dias).

A coleta de dados qualitativos foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, realizadas pela pesquisadora principal, em local reservado nas instituições. No caso das entrevistas com os responsáveis legais, foram consideradas as experiências anteriores quanto ao processo de alta, transição do cuidado e continuidade do cuidado, com foco nos significados das situações cotidianas que diziam respeito à saúde da criança com condição crônica.

Foi utilizado roteiro semiestruturado, que teve como questões disparadoras: “Como é a sua atuação no que se refere à

transição e continuidade do cuidado?”, para os profissionais; e “Conte-me como é a sua rotina no que se refere ao cuidado da saúde da sua criança”, para os responsáveis legais. As entrevistas foram audiogravadas e transcritas integralmente, para posterior análise, com duração média de 24 minutos (dp = 14,7).

ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

A análise dos dados quantitativos foi realizada no *Statistical Package for the Social Science* (SPSS), versão 23. Foram aplicados os testes t-Student, análise de variância (ANOVA) e Correlação de Spearman. Foi considerado o nível de confiança de 95% ($p < 0,05$).

A análise dos dados qualitativos foi feita por meio de codificação inicial e focalizada. A codificação inicial envolveu a codificação palavra por palavra, linha a linha ou incidente por incidente, permitindo maior detalhadamente dos dados. Na codificação focalizada, os códigos iniciais mais significativos foram contrastados e comparados entre si, desenvolvendo-se as categorias e subcategorias do estudo. O encerramento da coleta de dados qualitativos se deu ao atingir-se a saturação teórica, momento em que a coleta de novos dados não desperta novos insights teóricos e os dados coletados sustentam a construção da teoria⁽¹¹⁾.

A combinação dos dados foi feita por integração, ao final da coleta de dados de ambas as etapas, buscando-se fortalecer mutuamente os resultados das pesquisas qualitativa e quantitativa⁽¹⁰⁾. Foi utilizado um quadro com meta-inferências, ferramenta que estrutura a discussão conjunta dos dados quantitativos e qualitativos e sua integração⁽¹⁴⁾. Neste artigo, optou-se por apresentar três categorias e achados quantitativos que diziam respeito à continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde após a alta hospitalar, com o intuito de aprofundar sobre dificuldades mais comuns e estratégias para qualificar esse processo.

ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, parecer número 3.400.376 de 2018, em conformidade com a resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Todos os participantes manifestaram seu consentimento via assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os depoimentos foram identificados pela letra G seguida do número correspondente ao grupo amostral dos participantes, da letra E, e número indicando a ordem de realização da entrevista.

RESULTADOS

A maioria das crianças era do gênero masculino (n = 110; 54,7%), residentes na mesma região de saúde dos hospitais (n = 135; 67,2%), e com uma internação nos últimos 12 meses (n = 127; 63,2%). Do total de pacientes, 90 (44,8%) teve alta do hospital geral e 111 (55,2%) do hospital infantil. A média de idade foi de 5,0 anos (dp = 4,3), e o tempo de internação médio foi de 9,1 dias (dp = 11,8).

A média geral do CTM-15 foi de 89,5 (dp = 12,5) pontos, variando de 74,0 a 95,6 pontos entre os 15 itens do instrumento (Tabela 1).

Tabela 1 – Médias e desvios padrões segundo os itens do CTM-15 (n = 201) – Florianópolis, SC, Brasil, 2019.

Itens do <i>Care Transitions Measure</i>	Média	dp*
Item 1 – Concordeu com a equipe de saúde sobre objetivos para sua saúde e como eles seriam alcançados	88,4	14,2
Item 2 – Preferências consideradas para decidir as necessidades de saúde	87,4	9,0
Item 3 – Preferências consideradas para decidir onde as necessidades de saúde são atendidas	86,5	9,8
Item 4 – Teve informações que precisava para autocuidado	91,3	13,7
Item 5 – Entende claramente como cuidar da saúde	92,8	15,0
Item 6 – Entende sinais de alerta e sintomas	92,5	15,2
Item 7 – Recebeu um plano escrito de cuidados	83,8	4,4
Item 8 – Compreende o que melhora ou piora a condição de saúde	92,8	17,0
Item 9 – Compreende o que é de sua responsabilidade para cuidar da saúde	95,5	21,9
Item 10 – Sente-se seguro de que sabe o que fazer para cuidar da saúde	91,0	14,5
Item 11 – Sente-se seguro de que consegue fazer o que é necessário para cuidar da saúde	90,8	15,6
Item 12 – Recebeu lista escrita das consultas ou exames das próximas semanas	87,0	7,1
Item 13 – Entende o motivo de tomar os medicamentos	92,7	14,0
Item 14 – Entende como tomar os medicamentos, inclusive a quantidade e os horários	95,6	19,6
Item 15 – Entende os efeitos colaterais dos medicamentos	74,0	2,6
Total	89,5	12,5

*dp = desvio padrão.

Foi verificada diferença significativa da qualidade da transição do cuidado nas variáveis Sexo do paciente e Região do município de residência. Dessa forma, a média do CTM-15 foi maior para pacientes do sexo masculino (91,5 pontos, frente a 87,0 pontos para pacientes do sexo feminino), e para aqueles que residiam em regiões de saúde diferentes da dos hospitais (92,6 pontos, frente a 88,0 pontos para aqueles que residiam em municípios da mesma região de saúde). Não foi verificada diferença significativa entre as demais variáveis categóricas do estudo. (Tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição das médias e desvios padrões do CTM-15 segundo as demais variáveis de crianças com condições crônicas (n = 201) – Florianópolis, SC, Brasil, 2019.

Variável		n	%	Média CTM-15	dp*	p valor
Gênero da criança	Feminino	91	45,3	87,0	15,2	0,014[†]
	Masculino	110	54,7	91,5	9,3	
Instituição	Hospital geral	90	44,8	88,0	13,4	0,381 [†]
	Hospital infantil	111	55,2	92,6	9,6	
Região do município de residência	Mesma região de saúde dos hospitais	135	67,2	88,0	13,4	0,007[†]
	Outros municípios	66	32,8	92,6	9,6	
Número de internações nos últimos 12 meses	1	127	63,2	89,9	12,1	0,888 [†]
	2	42	20,9	89,2	14,6	
	3	15	7,4	86,8	12,9	
	4	7	3,5	90,8	8,1	
	5 ou +	6	3,0	91,8	7,5	
	Não informado	4	2,0	–	–	
Total CTM-15		201	100,0	89,5	12,5	

*dp = desvio padrão [†]Teste t-Student [†]Análise de variância.

O Coeficiente da Correlação de Spearman entre a qualidade da transição do cuidado e a idade do paciente foi de +0,084 (p = 0,239) e entre a qualidade da transição do cuidado e os dias de internação foi de -0,17 (p = 0,814).

Na etapa qualitativa, foram desveladas dificuldades e estratégias na atuação de profissionais que buscavam promover a continuidade do cuidado a partir da transição do hospital para o domicílio. Emergiram as categorias: “Buscando promover a continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde”, “Enfrentando dificuldades para promover a continuidade do cuidado” e “Desconhecendo a trajetória do paciente após a alta hospitalar”.

BUSCANDO PROMOVER A CONTINUIDADE DO CUIDADO NA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE

Os profissionais da equipe hospitalar compreendem que o vínculo da criança com condições crônicas e a RAS determinará a manutenção da continuidade do cuidado após a alta. Nesse sentido, os profissionais do serviço hospitalar sentem-se responsáveis pelos encaminhamentos dos pacientes às ações e serviços de saúde necessários, que garantam uma trajetória segura, para além de um cuidado de qualidade nos limites da internação hospitalar.

Continuidade do cuidado é saber que ele vai ser tratado aqui e ele vai ter essa extensão do cuidado lá na outra ponta. (G1E04)

Continuidade do cuidado é aquela linha, você começou aqui e a Atenção Primária à Saúde (APS) vai dar a continuidade. Talvez os problemas de ontem não vão ser os de hoje, mas talvez sim. Então ela (APS) vai estar ciente do que foi trabalhado no hospital para dar continuidade lá na atenção primária. (G1E06)

A equipe multiprofissional hospitalar posiciona-se como referência de suporte no cuidado da criança no contexto do domicílio, disponibilizando-se para orientações da família e profissionais de outros pontos da RAS, tendo em vista as especificidades necessárias em cada caso. Dentre as ações de suporte citadas pelos profissionais destacam-se, reuniões com a equipe multiprofissional da APS, capacitações e disponibilização de contato telefônico, especialmente em casos de doenças complexas.

Eu estava conversando com a fisioterapeuta que está lá com ela (paciente), a gente estava discutindo a ventilação dela, que ela está precisando de novos parâmetros, a gente discutiu. Então isso é legal, esse vínculo que está se criando. (G2E13)

A gente tem tentativas, a gente envolve a atenção básica. Aconteceu mês passado (...). Imagina uma coisa bonita, a enfermeira e a técnica vieram aqui, sentaram, fizeram uma roda com a gente, a gente fez uma estratégia. (G3E02)

ENFRENTANDO DIFICULDADES PARA PROMOVER A CONTINUIDADE DO CUIDADO

Na articulação com os demais pontos da RAS foi destacada a necessidade de sistemas de informações e outras ferramentas que facilitassem a transição do cuidado a partir da alta hospitalar e assim, promovessem a continuidade do cuidado ao longo do tempo. Os profissionais compreendem a necessidade de estratégias institucionais padronizadas, como prontuário eletrônico unificado, protocolos, sistemas de informação e comunicação, fluxos de referência e contrarreferência, facilitando o acesso e evitando a perda de informação.

Uma coisa que seria bem interessante era a gente ter um prontuário em comum, da unidade básica com o hospital. Eles também saberiam o que rolou aqui dentro, a gente saberia informações de lá. (G2E06)

Eu acho que a gente poderia ter protocolos de contrarreferência para os postos de saúde. Porque a gente faz no cotidiano esses contatos telefônicos, esses e-mails, mas eu acho que poderia ter um fluxo, priorizando alguns diagnósticos, essas doenças crônicas, essas situações de maior vulnerabilidade. (G2E02)

Apesar dos esforços identificados na dinâmica de trabalho da equipe hospitalar, foi evidenciada a importância da participação ativa das equipes de referência na APS no processo de transição do paciente. O constante preparo e capacitação para melhor atender as crianças com condições crônicas com suas especificidades na APS, com equipes engajadas para um cuidado seguro e de qualidade, reflete em maior vínculo e na redução da sobrecarga dos serviços hospitalares. Os participantes

apontaram os prejuízos da ausência deste preparo na promoção do vínculo de confiança com o paciente e família e manutenção da continuidade do cuidado, ao passo que uma APS estruturada e engajada na coordenação do cuidado contribui com a comunicação entre os serviços, facilitando a continuidade do cuidado.

Para ter uma noção, esses dias eu fui em uma consulta, o médico se levantou da cadeira e me perguntou o que que era aquilo ali que ela estava usando. O respirador. Tudo bem, pode não ter tanto conhecimento, mas é um respirador, ele deveria saber. Eu fiquei até abismada porque eu tive que explicar para ele o que era. (G3E09)

Na cidade que a atenção básica funciona, é muito mais fácil para a gente conseguir uma fisioterapeuta. (...) Tem prefeituras que estão de portas abertas, com profissional à disposição, e tem prefeitura que arranja complicação para tudo. (G3E01)

DESCONHECENDO A TRAJETÓRIA DO PACIENTE APÓS A ALTA HOSPITALAR

Apesar de serem realizados os encaminhamentos e as orientações possíveis buscando promover a continuidade do cuidado da criança com condição crônica na RAS, os profissionais não podem se certificar da efetividade das suas condutas. Devido à desinformação sobre a trajetória da criança e família, os profissionais revelam preocupação quanto ao seu cuidado após a alta, especialmente considerando a necessidade do acompanhamento contínuo ao longo do tempo em função da condição crônica. Ao término da internação, o hospital não dispõe de estratégias formais de acompanhamento da continuidade do tratamento. Mesmo após a alta, estes profissionais se sentem responsáveis pelo paciente, o que muitas vezes gera angústia e sofrimento emocional.

O mais difícil do (paciente) crônico é mandar de alta para casa mesmo, que daí a gente muitas vezes não tem mais o acompanhamento dele. (G2E04)

O paciente vai embora, e como ele vai ter esse cuidado em casa? Não só com a criança, com a família também. Como que ela vai ser

Quadro 1 – Integração dos dados qualitativos e quantitativos da pesquisa – Florianópolis, SC, Brasil, 2019.

Categorias e subcategorias da pesquisa qualitativa	Resultados quantitativos e meta-inferências dos resultados qualitativos e quantitativos
Buscando promover a continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde <ul style="list-style-type: none"> – Responsabilizando-se pelo reinício da continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde – Posicionando-se como referência para orientações quando ao cuidado da criança com condições crônicas 	Os resultados qualitativos evidenciam as estratégias adotadas pelos profissionais da equipe hospitalar buscando promover a continuidade do cuidado de crianças com condições crônicas. Tais iniciativas podem ser refletidas na média total do CTM-15 (89,5; dp = 12,5), que indica a qualidade da transição do cuidado do hospital para o domicílio.
Enfrentando dificuldades para promover a continuidade do cuidado <ul style="list-style-type: none"> – Sentindo falta de mecanismos de comunicação entre os pontos de atenção – Necessitando de preparo da Atenção Primária à Saúde e demais pontos de atenção para a continuidade do cuidado 	As dificuldades na continuidade do cuidado são fortemente influenciadas pela incipiência de mecanismos de integração e comunicação com os municípios. Frente à insegurança com a conduta das equipes no âmbito municipal, os profissionais investem maiores esforços naqueles pacientes que consideram como em maior fragilidade para a ruptura da continuidade do cuidado. Esta postura pode ter impactado em melhor qualidade da transição do cuidado de pacientes residentes em municípios que não pertenciam à região de saúde dos hospitais (92,6; dp = 9,6), quando comparados aos municípios da mesma região dos hospitais (88,0; dp = 13,4).
Desconhecendo a trajetória do paciente após a alta hospitalar <ul style="list-style-type: none"> – Sentindo angústia por desconhecer a trajetória da criança após a alta hospitalar – Sobrecarregando-se com a fragilidade da continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde 	Apesar do olhar atento dos profissionais aos pacientes considerados em maior fragilidade para a ruptura da continuidade do cuidado, como desvelado na etapa qualitativa, a etapa quantitativa não demonstrou associação entre a qualidade da transição do cuidado de acordo com frequência de internações, ou o tempo de hospitalização.

cuidada? (...) Como é que ela vai se virar com as medicações? A gente se preocupa muito com isso. (G1E02)

Após a alta, os profissionais só saberão sobre a como se deu a continuidade do cuidado frente a uma reinternação por agudização da condição crônica. Nesses episódios de exacerbação, a ausência de uma relação de confiança com a APS pode resultar no represamento do paciente nos níveis secundários e terciários da atenção, sobrecarregando os serviços hospitalares.

Tinha que começar a ter uma atenção primária que funcionasse bem, em questão de promoção e prevenção de saúde. Até mesmo os pacientes não procuram (a APS), vão direto no hospital. Esquecem, deixam um pouco de lado a atenção primária. (G1E1)

E eu sempre enfatizo a necessidade de eles terem contato com o município deles, com o posto referência. Para eles não perderem esse contato. (...) E aí não precisa a mãe colocar a criança no carro e sair desesperada para uma porta de emergência. (G1E10)

A integração dos dados quantitativos e qualitativos é apresentada no Quadro 1.

DISCUSSÃO

A integração dos dados evidenciou que os esforços da equipe hospitalar em promover a continuidade do cuidado após a alta impactam positivamente sobre a qualidade da transição do cuidado percebida pelos responsáveis de crianças com condições crônicas. Contudo, apesar das estratégias empreendidas individualmente, a ausência de mecanismos formais que orientem essa transição do hospital para o domicílio reflete em dificuldades no alcance da continuidade do cuidado da criança com condições crônicas na rede de atenção à saúde.

A continuidade do cuidado está relacionada à qualidade da assistência à saúde ao longo do tempo, o que influencia em menor incidência de reinternações, maior adesão ao cuidado e satisfação dos pacientes⁽¹⁵⁾. Sua discussão é especialmente importante nos momentos de transição entre serviços, em que a continuidade do cuidado apresenta grande risco de interrupção, resultando na fragmentação da assistência⁽³⁾.

Uma transição do cuidado efetiva acarreta resposta positiva ao paciente, incluindo maior adesão dos cuidados, redução de eventos adversos, reinternações e melhora da qualidade de vida. Assim, as ações de transição do cuidado do hospital para o domicílio têm impacto na assistência do paciente no pós-alta, e sua efetividade impacta em bons resultados quanto à continuidade do cuidado, com maior suporte durante sua trajetória na RAS⁽¹⁶⁾, estando associada a melhores desfechos em saúde de crianças com condições crônicas⁽¹⁷⁾, o que justifica a preocupação dos profissionais da equipe hospitalar em buscar facilitar a continuidade do cuidado ao longo do tempo após a alta por meio da transição do cuidado.

Desta forma, a transição a partir da alta hospitalar vem sendo uma estratégia para a continuidade do cuidado do paciente no âmbito domiciliar⁽¹⁶⁾. Nessa busca, os profissionais tentam promover a integração com as equipes da APS por meio de diferentes estratégias, como capacitações de profissionais e familiares/cuidadores, acompanhamento ambulatorial, estratégias

educacionais, plano de alta, comunicação da equipe multiprofissional, orientação quanto ao uso de medicamentos, monitoração do paciente por meio de contato telefônico ou visita domiciliar, planejamento dos cuidados de forma antecipada, requisição de medicamentos e equipamentos, disponibilização de transporte, comunicação com os demais serviços através de e-mail, ligações telefônicas e documentos impressos^(1,18-19), corroborando com as estratégias identificadas neste estudo.

Apesar de se tratar de ações individuais e não institucionalizadas, estas iniciativas podem ter influenciado na qualidade da transição do cuidado percebida pelos responsáveis legais das crianças com condições crônicas, que neste estudo apresentou média de 89,5 pontos. O CTM-15 não foi utilizado anteriormente para avaliar a qualidade da transição do cuidado de crianças no Brasil. No contexto internacional, a média da qualidade da transição do cuidado mensurada por meio do CTM-3, versão resumida do CTM-15, foi de 83,7 nos Estados Unidos⁽²⁰⁾. Estudos que utilizaram o instrumento no Brasil com a população adulta apresentaram médias entre 69,5 a 79,0^(13,16,21), e em países como Estados Unidos, Suécia e Japão, a média do CTM-15 variou de 65.8 a 78.5⁽²²⁻²⁴⁾.

Podemos inferir que a atuação dos profissionais na atenção à saúde da criança com condições crônicas inclui estratégias diferenciadas frente à compreensão da importância da continuidade do cuidado para estes pacientes, o que impacta na qualidade da transição do cuidado percebida pelo paciente e família.

Contudo, estas estratégias isoladas não são suficientes para garantir a continuidade do cuidado ao longo do tempo. Dentre as principais dificuldades encontradas na promoção da continuidade do cuidado a partir da transição do hospital para o domicílio estão a ausência ou incipiência de sistemas de informação e comunicação, e a divergência no preparo e disposição da APS nos diferentes contextos municipais para absorver o cuidado da criança com condições crônicas.

A articulação da criança com condição crônica com a RAS permite que o cuidado ao longo do tempo aconteça de forma segura e facilitada. Diversas atitudes prejudicam o vínculo da criança e família com os serviços de saúde, sendo elas: ausência de compartilhamento de informações e de comunicação, dificuldade no acesso aos serviços, e referência e contrarreferência deficientes. Estas lacunas influenciam a geração de custos, a desconfiança das famílias quanto à resolubilidade dos demais serviços da RAS e o possível agravamento das condições de saúde da criança⁽¹⁾.

O engajamento dos profissionais da APS possibilita a incorporação de ações de promoção da saúde e prevenção de agravos em uma assistência longitudinal. Maior envolvimento das equipes da APS influencia no aumento do desempenho, eficiência, resolubilidade e produtividade⁽²⁵⁾. Do contrário, a ausência deste engajamento compromete a formação e manutenção do vínculo de confiança do paciente e família com sua equipe de saúde de referência no território do domicílio.

Os resultados deste estudo revelaram que, diante dos diferentes cenários de APS, os profissionais da atenção hospitalar tendem a empreender maiores estratégias de transição do cuidado àqueles pacientes vindos de municípios mais distantes dos hospitais. Contudo, é importante ressaltar que estratégias que promovam o acesso e vínculo das crianças com condições

crônicas na APS não devem partir apenas dos profissionais, configurando iniciativas individuais, isoladas e com pouco potencial de disseminação. É necessário, sobretudo, investimento em políticas públicas que respaldem essas iniciativas e garantam menor variabilidade das ações, com incentivo e amparo dos diferentes níveis de gestão.

Os achados deste estudo demonstraram que a fragilidade da confiança do paciente e família na APS pode levar à sobrecarga dos serviços de atenção secundária e terciária. Alguns dos motivos pelos quais os pais buscam os serviços de urgência e emergência frente às agudizações podem se dar por insatisfação quanto à resolubilidade dos problemas apresentados pelo paciente na APS ou por acreditar em maior rapidez do atendimento na atenção hospitalar⁽²⁶⁾.

A percepção dos usuários quanto às atribuições da APS é de suma importância. Ocorre que muitas vezes o paciente e família desconhecem a importância de se estar em contato com este serviço e possuem uma visão limitada do seu espaço, compreendendo-a erroneamente como um serviço direcionado a ações de baixa complexidade. Em contrapartida, acreditam que a atenção especializada e hospitalar irá atender com maior amplitude suas demandas, sobrecarregando estes serviços⁽²⁷⁾.

A apresentação de estratégias para melhorar o acesso e manter o vínculo longitudinal de pacientes com condições crônicas na APS reflete em resultados em todos os níveis de atenção, incluindo a redução da sobrecarga do serviço hospitalar⁽²⁸⁾. Apesar de os profissionais da equipe hospitalar terem destacado especial preocupação com a continuidade do cuidado de crianças com condições crônicas após a alta, não foi verificada diferença entre os escores de qualidade da transição do cuidado do hospital para o domicílio quanto ao tempo de internação e frequência de admissões, sugerindo que, apesar de demonstrarem maior preocupação com esses pacientes, iniciativas isoladas não são suficientes para refletirem maiores distinções no momento da transição do hospital para o domicílio.

Como limitações do estudo, é necessário pontuar um possível viés de gratidão por parte dos participantes. Dessa forma,

as respostas à pesquisa podem ter sido influenciadas frente à satisfação de serem assistidos em um momento de fragilidade. Além disso, estudos sobre continuidade e transição do cuidado ainda são introdutórios, especialmente no que tange à atenção à saúde da criança⁽²⁹⁾, o que limitou a discussão dos achados em contextos semelhantes. No entanto, a incipiência de estudos que contemplem o tema no contexto da saúde da criança reforça o ineditismo deste trabalho e sua contribuição para área da saúde e enfermagem. Novos estudos são necessários para aprofundar a compreensão sobre a transição e continuidade do cuidado de crianças, respaldando práticas e permitindo avanços e melhorias desses processos.

CONCLUSÃO

O estudo indicou que, embora a qualidade da transição do cuidado percebida pelos responsáveis legais das crianças com condições crônicas tenha sido satisfatória, as lacunas na comunicação entre os serviços de saúde, a falta de articulação entre os profissionais dos diferentes níveis de atenção e a fragilidade no vínculo entre pacientes/responsáveis e profissionais da APS foram alguns elementos identificados como barreiras para garantir a continuidade do cuidado. Nesse sentido, ao desconhecerem as possibilidades da trajetória de saúde da criança com condições crônicas, os profissionais da equipe hospitalar sentem-se responsáveis por estes pacientes mesmo após a alta, e buscam, por meio de iniciativas individuais, promover a continuidade do cuidado desses pacientes na RAS a partir de ações de transição.

Estas estratégias individuais podem ter impactado positivamente na qualidade da transição do cuidado percebida pelos responsáveis legais das crianças com condições crônicas. Contudo, não são suficientes para garantir a continuidade do cuidado ao longo do tempo na trajetória do paciente na RAS. É necessária a formalização institucional de mecanismos que orientem a transição do cuidado do hospital para o domicílio, reduzindo a variabilidade das ações e garantindo uma transição segura e de qualidade, visando à continuidade do cuidado.

RESUMO

Objetivo: Analisar a continuidade do cuidado de crianças com condições crônicas a partir da transição do hospital para o domicílio. **Método:** Pesquisa de métodos mistos paralelo-convergente, com um estudo transversal e uma Teoria Fundamentada nos Dados. Foram aplicados um instrumento de caracterização e o *Care Transitions Measure* a 201 responsáveis legais por crianças com condições crônicas, e realizadas entrevistas semiestruturadas com 35 participantes (dentre profissionais e responsáveis). Os dados foram combinados por integração. **Resultados:** Os esforços da equipe hospitalar em promover a continuidade do cuidado após a alta a partir da transição do hospital para o domicílio impactam sobre a qualidade da transição do cuidado percebida pelos responsáveis, com média de 89,5 (desvio padrão = 12,5) pontos. Contudo, a ausência de mecanismos formais que orientem a transição do cuidado dificulta o alcance da continuidade do cuidado na rede de saúde. **Conclusão:** A continuidade do cuidado de crianças é dificultada por barreiras, frente às quais os profissionais da atenção hospitalar buscam estratégias individuais para superá-las. É fundamental o estabelecimento de ações institucionais e políticas públicas visando à transição do cuidado para promoção da continuidade do cuidado.

DESCRITORES

Continuidade da Assistência ao Paciente; Cuidado Transicional; Criança; Doença Crônica; Enfermagem; Gestão em Saúde.

RESUMEN

Objetivo: Analizar la continuidad de los cuidados de los niños con enfermedades crónicas desde la transición del hospital al domicilio. **Método:** Investigación de métodos mixtos paralelo-convergentes, con un estudio transversal y la teoría fundamentada en datos. Se aplicó un instrumento de caracterización y la *Care Transitions Measure* a 201 tutores legales de niños con enfermedades crónicas, y se realizaron entrevistas semiestruturadas a 35 participantes (entre profesionales y tutores). Los datos se combinaron por integración. **Resultados:** Los esfuerzos del equipo del hospital en la promoción de la continuidad de los cuidados tras el alta de la transición del hospital al domicilio repercuten en la calidad de la transición asistencial percibida por los tutores, con una media de 89,5 (desviación estándar = 12,5) puntos. Sin embargo, la ausencia de mecanismos formales para guiar la transición de la atención dificulta la consecución de la continuidad asistencial en la red sanitaria. **Conclusión:**

La continuidad del cuidado de los niños se ve dificultada por las barreras, frente a las cuales los profesionales de la atención hospitalaria buscan estrategias individuales para superarlas. Es fundamental el establecimiento de acciones institucionales y políticas públicas para la transición del cuidado a la promoción de la continuidad del cuidado.

DESCRIPTORES

Continuidad de la Atención al Paciente; Cuidado de Transición; Niño; Enfermedad Crónica; Enfermería; Gestión en Salud.

REFERÊNCIAS

- Nóbrega VMD, Silva MEA, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert APDS, Collet N. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. *Rev Esc Enferm USP*. 2017;51(1):e03226. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2016042503226>. PubMed PMID: 28614437.
- Peiter CC, Santos JLG, Lanzoni GMM, Mello ANSF, Costa MFBNA, Andrade SR. Healthcare networks: trends of knowledge development in Brazil. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2019;23(1):e20180214. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0214>.
- Bahr SJ, Weiss ME. Clarifying model for continuity of care: a concept analysis. *Int J Nurs Pract*. 2019;25(2):e12704. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/ijn.12704>. PubMed PMID: 30393894.
- Oikonomou E, Chatburn E, Higham H, Murray J, Lawton R, Vincent C. Developing a measure to assess the quality of care transitions for older people. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):505. doi: <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-019-4306-8>. PubMed PMID: 31324171.
- Uchimura LYT, da Silva ATC, Viana ALD. Integration between Primary Health Care and Emergency Services in Brazil: barriers and Facilitators. *Int J Integr Care*. 2018;18(4):8. doi: <http://dx.doi.org/10.5334/ijic.4066>. PubMed PMID: 30498404.
- Naert J, Roose R, Rapp CP, Vanderplasschen W. Continuity of care in youth services: a systematic review. *Child Youth Serv Rev*. 2017;75:116-26. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2017.02.027>.
- Vaz EMC, Collet N, Cursino EG, Forte FDS, Santos NCCB, Reichert GP, et al. Challenges in primary care regarding children and adolescents with chronic conditions in Brazil. *Qual Health Res*. 2019;29(13):1978-87. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1049732319847961>. PubMed PMID: 31088285.
- Moura EC, Moreira MCN, Menezes LA, Ferreira IA, Gomes R. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. *Cien Saude Colet*. 2017;22(8):2727-34. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232017228.01992016>. PubMed PMID: 28793086.
- Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Guidelines for a line of care for children and adolescents with complex chronic health conditions. *Cad Saude Publica*. 2017;33(11):e00189516. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00189516>. PubMed PMID: 29166490.
- Creswell J, Clark VP. *Pesquisa de métodos mistos*. 2. ed. Porto Alegre: Penso; 2013.
- Charmaz K. *A construção da Teoria Fundamentada: guia prático para análise qualitativa*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.
- Weber LAF, Lima MADS, Acosta AM. Quality of care transition and its association with hospital readmission. *Aquichan*. 2019;19(4):e1945. doi: <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2019.19.4.5>.
- Acosta AM, Lima MADS, Marques GQ, Levandovski PF, Weber LAF. Brazilian version of the Care Transitions Measure: translation and validation. *Int Nurs Rev*. 2017;64(3):379-87. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/inr.12326>. PubMed PMID: 27753089.
- Guetterman TC, Fetters MD, Creswell JW. Integrating quantitative and qualitative results in health science mixed methods research through joint displays. *Ann Fam Med*. 2015;13(6):554-61. doi: <http://dx.doi.org/10.1370/afm.1865>. PubMed PMID: 26553895.
- Pereira Gray DJ, Sidaway-Lee K, White E, Thorne A, Evans PH. Continuity of care with doctors-a matter of life and death? a systematic review of continuity of care and mortality. *BMJ Open*. 2018;8(6):e021161. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021161>. PubMed PMID: 29959146.
- Weber LAF, Lima MADS, Acosta AM, Marques GQ. Care transition from hospital to home: integrative review. *Cogitare enferm*. 2017;22(3):e47615. doi: <https://doi.org/10.5380/ce.v22i3.47615>.
- Foster CC, Jacob-Files E, Arthur KC, Hillman SA, Edwards TC, Mangione-Smith R. Provider perspectives of high-quality pediatric hospital-to-home transitions for children and youth with chronic disease. *Hosp Pediatr*. 2017;7(11):649-59. doi: <http://dx.doi.org/10.1542/hpeds.2017-0031>. PubMed PMID: 29038132.
- Lima MADS, Magalhães AMM, Oelke ND, Marques GQ, Lorenzini E, Weber LAF, et al. Care transition strategies in Latin American countries: an integrative review. *Rev gaúch enferm*. 2018;39(1):e20180119. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180119>.
- Kianfar S, Carayon P, Hundt AS, Hoonakker P. Care coordination for chronically ill patients: identifying coordination activities and interdependencies. *Appl Ergon*. 2019;80(1):9-16. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apergo.2019.05.002>. PubMed PMID: 31280815.
- Coller RJ, Klitzner TS, Saenz AA, Lerner CF, Alderette LG, Nelson BB, et al. Discharge handoff communication and pediatric readmissions. *J Hosp Med*. 2017;12(1):29-35. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/jhm.2670>. PubMed PMID: 28125824.
- Acosta AM, Lima MADS, Pinto IC, Weber LAF. Care transition of patients with chronic diseases from the discharge of the emergency service to their homes. *Rev gaúch enferm*. 2020;41(spe):e20190155. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190155>.
- Flink M, Tessma M, Cvanarova Småstuen M, Lindblad M, Coleman EA, Ekstedt M. Measuring care transitions in Sweden: validation of the care transitions measure. *Int J Qual Health Care*. 2018;30(4):291-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzy001>. PubMed PMID: 29432554.
- Sabbatini AK, Gallahue F, Newson J, White S, Gallagher TH. Capturing emergency department discharge quality with the care transitions measure: a pilot study. *Acad Emerg Med*. 2019;26(6):605-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/acem.13623>. PubMed PMID: 30256486.
- Yoshimura M, Sato M, Sumi N. Validity and reliability of the Japanese version of the Care Transitions Measure. *Int J Health Plann Manage*. 2018;33(2):380-90. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/hpm.2472>. PubMed PMID: 29076570.
- Lourenção LG, Silva AG, Borges MA. Levels of engagement in primary health care professionals: a comparative study in two Brazilian municipalities. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2019;23(3):e20190005. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0005>.

26. Macedo GPOS, D’Innocenzo M. Satisfação da qualidade de atendimento em um Pronto-Socorro Infantil. *Acta Paul Enferm.* 2017;30(6):635-43. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700092>.
27. De Regge M, De Pourcq K, Meijboom B, Trybou J, Mortier E, Eeckloo K. The role of hospitals in bridging the care continuum: a systematic review of coordination of care and follow-up for adults with chronic conditions. *BMC Health Serv Res.* 2017;17(1):1-24. doi: <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-017-2500-0>. PubMed PMID: 28793893.
28. Tesser CD, Norman AH, Vidal TB. Acesso ao cuidado na Atenção Primária à Saúde brasileira: situação, problemas e estratégias de superação. *Saúde Debate.* 2018;42(spe1):361-78. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-11042018s125>.
29. Foster CC, Jacob-Files E, Arthur KC, Hillman SA, Edwards TC, Mangione-Smith R. Provider perspectives of high-quality pediatric hospital-to-home transitions for children and youth with chronic disease. *Hosp Pediatr.* 2017;7(11):649-59. doi: <http://dx.doi.org/10.1542/hpeds.2017-0031>. PubMed PMID: 29038132.

EDITOR ASSOCIADO

Ivone Evangelista Cabral

Apoio financeiro

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença de Atribuição Creative Commons.