

## Atenção à Criança com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) no Brasil

Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso<sup>1</sup>, Cláudia Silveira Viera<sup>2</sup>, Neusa Collet<sup>3</sup>, Caren da Silva Bertoldo<sup>3</sup>

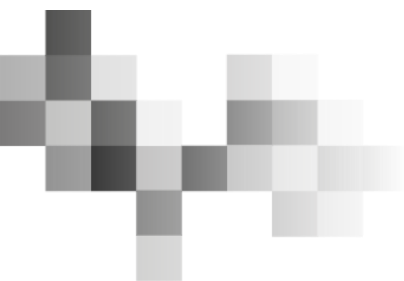
<sup>1</sup> Programa de Pós-Graduação Biociências e Saúde, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brazil. [lb.toso@gmail.com](mailto:lb.toso@gmail.com)

<sup>2</sup> Programa de Pós-Graduação Biociências e Saúde, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brazil. [clausviera@gmail.com](mailto:clausviera@gmail.com)

<sup>3</sup> Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, Brazil. [neucollet@gmail.com](mailto:neucollet@gmail.com); [carensbertoldo@gmail.com](mailto:carensbertoldo@gmail.com)

### Resumo:

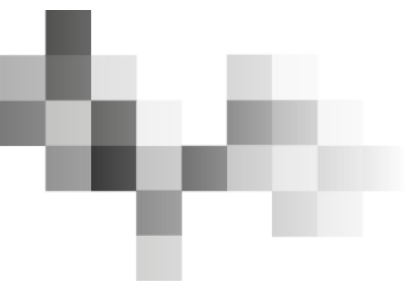
**Introdução:** Os avanços tecnológicos e a qualificação dos profissionais de saúde, nas últimas décadas, refletiram na transição epidemiológica da infância, com diminuição da mortalidade infantil. Contudo, esse cenário proporcionou o crescimento de um grupo de crianças que vivem em condições crônicas na infância, incluindo-se no grupo das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (CRIANES), denominação publicada em 1998 por McPherson e colaboradores nos Estados Unidos. Estas crianças demandam cuidados para além daqueles exigidos por outras crianças da mesma idade. Estes podem variar entre reabilitação psicomotora e social, dispositivos e tecnologias, fármacos e cuidados habituais modificados. Este grupo trouxe novas demandas para a equipe de saúde e, com isso, a necessidade de mudanças na forma de atenção à saúde. Neste contexto, a Atenção Domiciliar (AD) pode ser considerada uma das respostas do sistema de saúde para atender às demandas presentes nas condições crônicas na infância. No Brasil, a portaria nº 825 de 2016 desenha o modelo de atenção a condição crônica na modalidade atenção domiciliar, cujos objetivos consistem na redução da demanda pela assistência hospitalar, redução da permanência de usuários nas instituições hospitalares, humanização da assistência com a promoção da autonomia dos usuários, e na desinstitucionalização e otimização dos recursos das Redes de Atenção à Saúde - RAS (BRASIL, 2016). No entanto, apesar de esta portaria organizar algumas premissas para o atendimento em AD, protocolos de fluxos específicos para atenção à criança nos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) ainda representam uma lacuna na produção do conhecimento, a que se dedica esse grupo de pesquisadores, para contribuir com sua resolução. A AD é organizada em três modalidades: AD1, AD2 e AD3. Na AD1, os usuários serão assistidos pelas equipes de atenção primária, com acompanhamento no domicílio de acordo com suas necessidades. Na AD2 e AD3, o atendimento ocorre pelo SAD e a modalidade da assistência em AD será definida a partir das necessidades de cuidado do usuário, da demanda de periodicidade das visitas, da intensidade do cuidado multiprofissional e do uso de equipamentos (BRASIL, 2016). **Objetivos:** Este painel tem por objetivo descrever o cuidado prestado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar, na perspectiva dos profissionais de saúde e da família e apresentar protocolo de fluxo de cuidado a crianças com necessidades especiais de saúde na atenção domiciliar, modalidade dois. **Metodologia:** Os resultados apresentados no painel foram obtidos por meio de pesquisa descritiva e exploratória, de abordagem quali-quantitativa, do tipo estudo de casos múltiplos, executada por meio de triangulação de métodos, dividida em duas etapas. Na primeira, foi desenvolvida a coleta de dados por meio de aplicação de formulário aos profissionais dos SAD dos estados brasileiros participantes, por correio eletrônico, a fim de conhecer e descrever os serviços às CRIANES atendidas e como é realizado o acompanhamento destas. A análise dos dados de caracterização dos serviços foi estatística descritiva. A segunda etapa contemplou entrevista com roteiro estruturado com familiares e ou cuidadores das crianças atendidas



pelos SAD, para compreender sua percepção dos cuidados prestados nos serviços, as quais foram submetidas à análise temática indutiva. Paralelamente, após a compreensão do funcionamento dos serviços existentes, foram realizados procedimentos para validação de protocolo de fluxo de cuidados específico às CRIANES na AD, elaborado no estado do Paraná. A validação psicométrica deste protocolo de fluxo ocorre nos serviços participantes, por meio de validação de face, conteúdo e clínica. A taxa adequada de concordância para o consenso foi de 90% e o valor de Kappa igual ou maior a 0,7, assim como Alfa de Cronbach acima de 0,9 para a consistência interna. **Resultados:** O estudo, primeiramente, identificou os cuidados prestados pelos SAD às CRIANES, em sete estados brasileiros: Paraná, Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Mato Grosso do Sul, São Paulo, Paraíba e Maranhão. Essa caracterização deu-se com a descrição dos cuidados prestados às CRIANES, seus diagnósticos e demandas, bem como dos serviços disponíveis. Dentre os diagnósticos principais das CRIANES em acompanhamento, no Paraná, destacavam-se paralisia cerebral (25,7%), hidrocefalia (14,3%), prematuridade (8,6%) e doenças degenerativas (8,6%). Com menor número encontrou-se ainda malformações (5,7%), síndromes (5,7%), câncer (5,7%), afecções agudas (5,7%), disfagia (2,9%), osteocondrodysplasia (2,9%), displasia broncopulmonar (2,9%), ictiose lamelar (2,9%), politrauma (2,9%), seqüela de traumatismo cranioencefálico (2,9%), e afogamento com asfixia (2,9%). Estes diagnósticos podem ser agrupados em causas perinatais e causas externas, em que 50% dos diagnósticos corresponderam a causas perinatais (ROSSETTO, 2017). No mesmo Estado, as necessidades especiais de saúde das crianças as tornam dependentes de alguns dispositivos e de cuidados especiais, de modo que 91% delas eram dependentes de alguma tecnologia. A maioria dessas crianças utilizavam traqueostomia (60%) e/ou gastrostomia (57,1%). Para 31,4% delas fez-se necessário o uso de oxigenioterapia, em 28,6% era realizada aspiração de vias aéreas, 17,1% utilizavam a ventilação mecânica, 14,3% realizavam reabilitação, e outros 14,3% apresentavam dependência de fármacos, 11,4% necessitavam do uso de fraldas, 8,6% utilizavam sonda nasoenteral, 8,6% usavam complementos alimentares, 8,6% necessitavam de cuidados especiais, e 2,9% possuíam cateter totalmente implantado, sendo que uma mesma criança poderia estar apresentando mais de um desses dispositivos ou cuidados especiais de saúde (ROSSETTO, 2017). Além disso, amostra de familiares entrevistados apontaram suas perspectivas sobre o cuidado recebido em atenção domiciliar, demonstrando fragilidades e potencialidades do cuidado nos distintos locais. Paralelamente, foi validada uma proposta de protocolo de fluxo de cuidados a estas crianças, uma vez que é necessário que o processo de transferência do cuidado para o domicílio esteja claramente organizado. O prazo para avaliação da elegibilidade deve estar estabelecido, considerando o tempo necessário para identificação do cuidador, a avaliação de sua capacidade de realizar os procedimentos necessários no domicílio, o aceite do cuidador para o acompanhamento domiciliar, a avaliação do domicílio, se indicado, e a organização da remoção do paciente. Assim, um protocolo organizativo do fluxo foi desenvolvido em pesquisa realizada no estado do Paraná, Brasil, no âmbito da AD, que, diferentemente dos protocolos clínicos, caracteriza-se como protocolo de organização dos serviços. A partir de então, este vem sendo testado nos diferentes Estados e regiões brasileiras, pois o enfermeiro, enquanto integrante das equipes de saúde e gestor do cuidado, tem grande potencial para o atendimento das condições crônicas na AD. Dessa maneira, no cuidado domiciliar às crianças, o enfermeiro precisa estar atento para acolher às demandas da criança e da família e sistematizar a assistência que será prestada, assunto que é o enfoque desse painel.

**Palavras-Chave:** Saúde da Criança; Doença Crônica; Avaliação em Enfermagem; Protocolos; Pacientes Domiciliares.

#### Referências Bibliográficas:



BRASIL. (2016). Ministério da Saúde. Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016. Brasília: MS.

McPherson M.G., Arango P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck PW, et al. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102(1), 7-41.

Rossetto, V. (2017). *Protocolo de Fluxo de Cuidado Domiciliar para a Criança com Necessidades Especiais de Saúde no Paraná*. Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Cascavel, UNIOESTE.

**Recursos Necessários:** computador, vídeo projetor e ligação à internet.

### Organização do Painel de Discussão

#### 1- Breve contextualização do tema:

A partir dos avanços tecnológicos e da qualificação dos profissionais de saúde, nas últimas décadas, ao mesmo tempo que isso refletiu na transição epidemiológica da infância, com diminuição da mortalidade infantil, proporcionou o crescimento das condições crônicas na infância, constituindo o grupo de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (CRIANES). Estas crianças demandam cuidados diferenciados, que podem variar entre reabilitação psicomotora e social, dispositivos e tecnologias, fármacos e cuidados habituais modificados. Para abordar de modo abrangente esse tema, o painel propõe-se a caracterizar o tópico trazendo seus conceitos mais atuais e abrangentes, descrever o cuidado prestado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar que fizeram parte do estudo, no Brasil. Será abordado tanto na perspectiva dos profissionais de saúde quanto da percepção da família sobre os cuidados recebidos e apresentará protocolo de fluxo de cuidado a crianças com necessidades especiais de saúde na atenção domiciliar, modalidade dois, desenvolvido para a realidade brasileira, mas que pode ser aplicado a outras realidades de atenção primária, feitas as adaptações culturais necessárias.

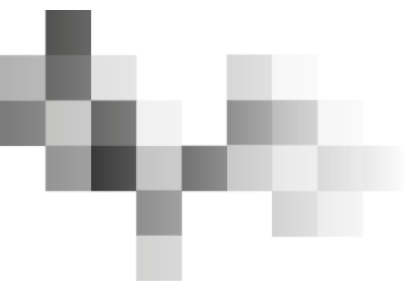
#### 2- Objetivos:

- Sensibilizar para o cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde por profissionais de saúde e enfermagem na atenção primária à saúde.
- Demonstrar a aplicabilidade de fluxograma de organização do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na atenção primária a partir de experiência desenvolvida no Brasil.
- Apresentar a percepção de familiares sobre o cuidado recebido pelos profissionais das equipes de atenção domiciliar.

#### 3- Dinâmica/estratégia:

##### a. Apresentação (Dinâmica de Grupo)

Os painelistas serão apresentados ao público participante pelo coordenador do painel, que lerá o curriculum abreviado de cada um. Caso o número de participantes não seja muito elevado, cada participante será convidado a apresentar-se aos demais, dizendo seu nome, local de trabalho e interesse no tema proposto. Caso o número de participantes seja elevado, será solicitado que preencham essas informações em planilha durante a exposição, cujos dados serão sumarizados aos demais ao final da exposição.



b. Exposição Teórica do tema

Coordenação do painel: Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso  
Cláudia Silveira Viera – Conceituação da temática Crianças com Condições Especiais de Saúde – 15 minutos;  
Neusa Collet – Descrição das crianças atendidas em serviços de atenção domiciliar no Brasil – 15 minutos;  
Caren da Silva Bertoldo – Percepção das famílias sobre o cuidado recebido pela atenção domiciliar no Brasil – 15 minutos;  
Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso – Apresentação de fluxograma de cuidado para CRIANES no Brasil – 15 minutos.  
Discussão com os participantes: 15 minutos

c. Aplicação em outros contextos

O tema proposto pode ser aplicado em qualquer realidade de atenção primária, desde que consideradas as diferenças locais regionais e culturais. Debater a forma de organização do cuidado para CRIANES desempenhada no Brasil, demonstrando como é o fluxo organizativo dos cuidados, com exemplos de resultados dos estados brasileiros onde é desenvolvida, tem o potencial de replicação em países com atenção primária organizada, principalmente aqueles com saúde da família, mas não somente. Será demonstrado no painel, de forma prática, como essa organização acontece.

d. Discussão

Ao término do painel será aberto para sessão de perguntas e respostas aos participantes. Será utilizada a dinâmica de brainstorm, em que será perguntado aos participantes como ocorre o cuidado em suas realidades e debatido sobre as possíveis aplicações práticas do tema nas distintas realidades.

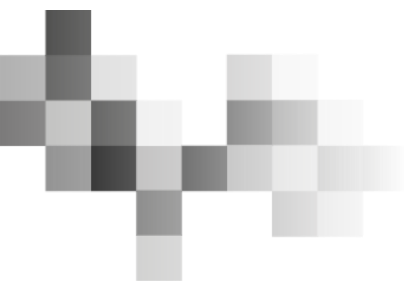
4- Aplicação da proposta na realidade/exemplos práticos:

Cada abordagem fará a demonstração de como os instrumentos de pesquisa foram desenvolvidos e aplicados no Brasil para cada um dos tópicos abordados no painel, demonstrando sua aplicabilidade e possibilidade de replicação em outras realidades com atenção primária bem estabelecida. Tanto os instrumentos quanto o fluxograma desenvolvido serão apresentados aos participantes na abordagem explanatória e o contato com os pesquisadores disponibilizado para futuras parcerias de pesquisa e desenvolvimento da temática.

5- Resultados esperados:

A partir da análise dos serviços na perspectiva dos profissionais e da família, assim como da validação de um protocolo de fluxo de cuidado com estratégias específicas para o acompanhamento das CRIANES no Brasil, espera-se subsidiar a qualificação do cuidado na atenção domiciliar a estas crianças, de forma sistematizada, contribuindo com o desenvolvimento de tecnologias em saúde para outras realidades.

**Notas biográficas**



**Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso.** Enfermeira, doutora em Ciências, pós-doutora na atenção primária, professora associada da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, do Curso de Graduação em Enfermagem, na área de Saúde da Criança e do Adolescente e do programa de pós-graduação Biociências e Saúde. Membro do Grupo de Pesquisa em Enfermagem Materno-Infantil – GPEMI. Vice-presidente da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras - SOBEP. Coordenadora do PROENF/SCA - Saúde da Criança e do Adolescente. Membro da Red Internacional de Enfermería en Salud Infantil (RED-ENSI).

**Cláudia Silveira Viera.** Enfermeira, doutora em Enfermagem em Saúde Pública, pós-doutora em seguimento do recém-nascido de risco na atenção primária, professora associada da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, do Curso de Graduação em Enfermagem, na área de Saúde da Criança e do Adolescente e do programa de pós-graduação Biociências e Saúde. Membro do Grupo de Pesquisa em Enfermagem Materno-Infantil – GPEMI. Representante do Brasil no *Council of International Neonatal Nurses* - COINN. Membro da Red Internacional de Enfermería en Salud Infantil (RED-ENSI).

**Neusa Collet.** Enfermeira, doutora em Enfermagem, professora Associada IV do Departamento de Enfermagem de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Paraíba. Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (Mestrado e Doutorado) e do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Família da Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família (RENASF-FIOCRUZ), Nucleadora UFPB. Pesquisador 2 do CNPq. Líder do Grupo de Estudos e Pesquisa em Saúde da Criança e do Adolescente (GEPSCA). Membro da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras e Neonatal (SOBEP). Membro da Red Internacional de Enfermería en Salud Infantil (RED-ENSI).

**Caren da Silva Bertoldo.** Enfermeira, Graduada em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria, Brasil (2018), Mestre em Enfermagem pelo PPGEnf-UFSM (Bolsista CAPES no período de abril de 2018 a março de 2020). Doutoranda em Enfermagem pelo programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (PPGEnf-UFSM), linha de pesquisa Cuidado e Educação em Enfermagem e Saúde. Membro egresso do Programa de Educação Tutorial (PET) da Universidade Federal de Santa Maria. Membro do Grupo de Pesquisa Saúde do Neonato, Criança, Adolescente e Família - CRIANDO/UFSM.

