



DEMANDAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE NA ATENÇÃO PRIMÁRIA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO

Ivone Evangelista Cabral*
Isabella Silva da Motta**
Thais Guilherme Pereira Pimentel***
Maryanna Pacheco de Oliveira Corrêa****
Andrea Moreira Arrué*****
Eliane Tatsch Neves*****

RESUMO

Objetivo: Analisar demandas de crianças com necessidades especiais de saúde que implicaram em mudanças na forma de cuidar em casa. **Método:** Pesquisa descritiva implementada com dados do *Children with Special Health Care Needs Screener*® - versão brasileira, integrada ao estudo tricêntrico (Santa Maria – RS, Rio de Janeiro-RJ e Ribeirão Preto – SP). Entrevistou-se 589 familiares de crianças com menos de 12 anos, em 12 serviços da atenção primária. Dados tratados com estatística descritiva. **Resultados:** Segundo os domínios de necessidades especiais, a prevalência dessas crianças foi 12,4%, predominando as doenças crônicas respiratórias e tegumentares. Desse grupo, 63% era da raça/cor parda e preta e 37% branca; 35,6% eram beneficiados com programas de transferência de renda (bolsa família e prestação continuada); 20,5% viviam em ambientes cujo lixo e esgoto eram descartados a céu aberto, com água sem tratamento. **Conclusão:** As condições de vulnerabilidade social se somaram às clínicas que afetaram o modo de as crianças serem cuidadas em casa. Conhecimento sobre as necessidades, condições de vida, demandas de cuidado e de acesso podem auxiliar na reestruturação dos serviços e acolhimento na atenção primária.

Palavras-chave: Acesso aos Serviços de Saúde. Cuidadores. Enfermagem pediátrica. Atenção Primária à Saúde.

INTRODUÇÃO

Em 2015, o Brasil cumpriu o objetivo do desenvolvimento do milênio de redução da mortalidade infantil ao atingir o índice de 17,7 para cada 1.000 nascidos vivos (NV). Comparando-se ao índice de 52,5 por 1.000 NV, registrado no ano de 1990, houve uma queda de 34,8 óbitos para cada 1.000 NV¹.

O alcance desse indicador resultou, entre outros aspectos, do avanço da assistência neonatal, do incremento tecnológico no cuidado em saúde e da redução da pobreza. Entretanto, muitas crianças, com mais de um ano de idade passaram a viver com alguma necessidade especial de saúde que implica em cuidados mantenedores da vida, tais como o uso contínuo de medicamentos e dispositivos tecnológicos. São

crianças que requerem maior apoio das redes de atenção à saúde, serviços educacionais e de assistência social. Algumas delas apresentam mudanças na qualidade de vida devido a necessidades singulares; por conseguinte, os cuidados realizados pelos familiares cuidadores se fundamentam em novos saberes que não fazem parte do cotidiano de vida²⁻⁶.

Crianças e adolescentes que possuem ou estão em maior risco de apresentar uma condição física, desenvolvimental, comportamental ou emocional, incluindo condições crônicas e clinicamente complexas, requerem atendimento especializado por serviços e profissionais especializados (saúde, educação e assistência social) para além da maioria das crianças em geral²⁻⁶. Em razão dessas características definidoras, nos Estados Unidos, elas foram

*Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Professora Titular. Bolsista de produtividade do CNPq – PQ 2.Rio de Janeiro, RJ. Brasil. E-mail: icabral44@gmail.com. ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-1522-9516>.

**Estudante de Enfermagem 8º período. Curso de Graduação em Enfermagem. Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Iniciação Científica - UFRJ (2015-2016). Rio de Janeiro, RJ. Brasil. E-mail: mottasisabella@gmail.com. ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-8127-1923>

***Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem. Programa de Pós-graduação em Enfermagem Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ. Brasil. E-mail: thaisguilhermepimentel@yahoo.com.br. ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-4391-7826>

****Estudante de Enfermagem 8º período. Curso de Graduação em Enfermagem. Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Membro do Programa de Iniciação Científica- UFRJ. (2016-2018). Rio de Janeiro, RJ. Brasil. E-mail: maryannapachecoo@gmail.com. ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0001-5444-668X>

*****Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Epidemiologia em Saúde Pública. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Fundação Instituto Oswaldo Cruz. Brasil. E-mail: andrea.ensp@gmail.com. ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0001-5391-324X>

*****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Departamento de Enfermagem. Universidade Federal de Santa Maria. Professora Associada. Santa Maria, RS. Brasil. Bolsista de produtividade do CNPq – PQ 2. E-mail: eliane.neves@uol.com.br. ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-1559-9533>

denominadas como *Children With Special Health Care Needs* (CSHCN)³, no Brasil, como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES)⁴, e no Chile, como Niños y Adolescentes com Necesidades Especiales de Salud (NANEAS)⁵.

O reconhecimento da criança como alguém que possui necessidades especiais de saúde contribui para a determinação das reais demandas de atenção nos serviços, podendo esse serviço organizar-se melhor e, assim, atendê-las mais adequadamente. Survey realizado nos Estados Unidos apontou que 15,1% das pessoas com idade entre 12 meses e 18 anos de idade (crianças e adolescentes) viviam na comunidade com alguma necessidade especial de saúde (NES)⁷. Contudo, no Brasil, esse grupo tem pouca visibilidade estatística e dados de prevalência são geograficamente pontuais, com destaque para as cidades do Rio de Janeiro (RJ), Santa Maria (RS) e estado do Paraná^{2,8-9}.

Há necessidade de prosseguir determinando a prevalência e o perfil de CRIANES na comunidade para que se articule necessidades, demandas de cuidados e organização das redes de serviços, tendo a atenção primária à saúde como a ordenadora dessas redes^{4-6, 7-10}.

Por necessidades em saúde compreende-se como um conjunto de quatro elementos estruturantes, ou seja, boas condições de vida, acesso à tecnologia, autonomia de cuidar e vínculo com os serviços de saúde. Tais elementos exigem que a rede de atenção primária coordene os cuidados, articulando os serviços de saúde, os diferentes níveis e campos de especializações¹¹⁻¹². Crianças com necessidades de saúde especial, singular e diferenciada precisam de atendimento organizado e articulado em rede, em função de sua fragilidade clínica e vulnerabilidade social. Portanto, quanto mais próximas estiverem as famílias cuidadoras dos serviços de saúde maiores são as chances de resolutividade às demandas dessas crianças¹³⁻¹⁴.

A problemática exposta nos leva a questionar: quais problemas de saúde são recorrentes entre essas crianças que levam a família a mudar a forma de cuidar delas em casa? O objetivo foi analisar demandas de crianças com necessidades especiais de saúde que implicaram em mudanças na forma de cuidar em casa.

MÉTODO

Os dados referem-se ao braço da pesquisa seccional implementada na atenção primária da cidade do Rio de Janeiro (Crianças com necessidades especiais de saúde em serviço de atenção básica em saúde: prevalência e acesso), envolvendo mais dois municípios (Santa Maria [RS] e Ribeirão Preto [SP]).

O compartilhamento de dados ou *Sharing Data Bank* é uma tendência da atualidade, que consiste no processo de conceder ou divulgar acesso aos dados de uma pesquisa¹⁵. O processo de coleta de dados é formado por três etapas, sendo elas: especificação e o *design* das necessidades dos dados; coleta e processamento dos dados; e divulgação e avaliação dos resultados. Esse novo conceito possui vantagens, como informações mais acessíveis para todos que terão acesso aos dados, dados de melhor qualidade, redução da carga de relatórios e possibilidade dos agentes coletores dos dados trocarem informações.

Adotou-se os seguintes procedimentos para a constituição do banco de dados da pesquisa. Para o rastreamento de CRIANES na comunidade aplicou-se a versão brasileira do instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener*[®] - CS^{®8} composto por cinco itens distribuídos em três dimensões. O instrumento inclui variáveis de caracterização sociodemográfica do cuidador principal, da criança (data de nascimento, sexo, cor/raça, relação de parentesco com quem reside, frequenta escola ou creche); condição de saúde - diagnóstico médico ou de saúde, tipos de unidades e especialistas que frequentam, histórico de internação hospitalar; informações sobre o nascimento - pré-natal, tipo de parto, prematuridade, peso ao nascer). A variável demanda de cuidado foi aferida por três questões incluídas no *Screener CS*[®], e aplicadas apenas na cidade do Rio de Janeiro. São elas: “A criança tem algum problema de saúde que mudou a forma de cuidar dela em casa? Este cuidado diferente se deve a alguma doença, problema de saúde ou de comportamento? Este problema de saúde tem durado ou tem previsão de durar um ano ou mais?”.

Para a coleta de dados no Rio de Janeiro, aplicou-se o instrumento *Screener CS*[®] em 12 das

15 Unidades qualificadas pelo PMAQ (Programa de Melhoria da Qualidade da Atenção Básica), localizadas em sete (7) áreas programáticas (A.P 1.0, 2.1, 2.2, 3.1, 3.2, 5.2 e 5.3) de bairros das zonas norte, sul e oeste da cidade. A amostragem dos respondentes foi ponderada pelo número de crianças menores de 12 anos de cada município que integrou a pesquisa tricêntrica, com base no Censo do IBGE de 2010, estimando-se um total de 981 participantes: 121 em Santa Maria, 286 em Ribeirão Preto e 574 no Rio de Janeiro¹⁶⁻¹⁸.

O trabalho de campo da pesquisa no Rio de Janeiro ocorreu nos meses de julho de 2016 a maio de 2017, quando foram entrevistados 589 familiares de crianças menores de 12 anos, que compareceram a serviços de atenção primária (Clínica da Família e postos de saúde), buscando qualquer tipo de atendimento. Esses familiares atenderam os seguintes critérios de inclusão: ser maior de 18 anos de idade, familiar cuidador de crianças com idade acima de uma semana de vida a 12 anos incompletos, residente na cidade do Rio de Janeiro. Excluíram pessoas que desconheciam as condições atuais da criança, ao nascer e da família.

As análises dos dados foram realizadas no programa *Excel for Windows*[®] e os parâmetros apresentados, neste estudo, baseiam-se em medidas descritivas. Portanto, a análise estatística não incorporou a estrutura do plano amostral do projeto tricêntrico.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (CAAE nº 54885516.5.3001.5279, de 7 de julho de 2016), nos termos da Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS

Tabela 1. Crianças com necessidades de saúde especiais segundo a quantidade de problemas de saúde diagnosticados e sistema de saúde em acompanhamento por especialistas. Rio de Janeiro, Brasil, 2016-2017

Variáveis	N	%
Crianças com problema de saúde já diagnosticado (n=49)		
Sim	49	67,1
Não	24	32,9
Sistema de saúde em acompanhamento por especialista (n=36)		
Misto (Plano de Saúde e Sistema Único de Saúde)	18	50
Sistema Único de Saúde (SUS)	18	50

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Os familiares (n=589) que responderam o *Screener CS*[®] tinham idade entre 18 e 76 anos. A maioria era mulher de raça/cor parda ou preta que cursaram o ensino médio completo, com ocupação do lar e frequentavam religiões evangélicas. Esses familiares responderam sobre 589 crianças; desse total 73 (12,4%) apresentavam alguma necessidade de saúde especial e diferenciada cuja condição implicou em mudanças na forma de cuidar no domicílio.

Quanto a caracterização das crianças com necessidades especiais de saúde, destaca-se que a maioria era de raça/cor preta ou parda; 15/73 viviam em ambientes sem acesso a tratamento de água, esgoto e sem recolhimento adequado de lixo. Entre as CRIANES, 25/73 dependiam de programa de transferência de rendas do governo federal, com destaque para o Bolsa Família e o Benefício da Prestação Continuada. Sete (7/73) crianças recebiam um ou mais benefícios oriundos de pensão paterna, ajuda de membros da família ou igreja e da Prefeitura do Rio de Janeiro (cartão de transporte coletivo).

Quarenta e nove (67,1%) CRIANES apresentaram problemas de saúde recorrentes nos últimos 12 meses que antecederam aplicação do *Screener*, mas sem definição de diagnóstico de alguma doença, 24 (32,9%) aguardavam vaga no Sistema de Regulação de Vagas (SISREG) para atendimento com especialista. Entre as que eram acompanhadas regularmente com especialistas, a totalidade era consultada no Sistema Único de Saúde, 18 também faziam acompanhamento com profissionais conveniados a plano de saúde empresarial.

Mesmo com definição do diagnóstico de doença, 13 crianças não estavam sendo acompanhadas regularmente pela rede de atenção especializada do SUS.

Os problemas de saúde relatados pelos familiares correspondem a 61 diagnósticos de doença já definidos em 49 crianças, ou seja, cada criança apresentava de um a dois diagnósticos, aumentando a complexidade clínica dos cuidados para os familiares cuidadores. As necessidades de saúde especiais relacionadas às doenças crônicas do sistema imunológico, particularmente as alergias respiratórias e tópicas, foram diagnosticadas em 18 crianças; seguido pelas do sistema respiratório (17 crianças), tais como a bronquite, asma, rinite, bronquiolite e apneia do sono. Transtornos

comportamentais do tipo déficit de atenção, déficit de atenção por hiperatividade e autismo foram diagnosticados em seis crianças. Além disso, os familiares relataram outras necessidades de saúde especiais associadas a doenças crônicas dos sistemas endócrino, cardiovascular, digestório, nervoso, esquelético, hematológico e infecções como HIV/aids e otite crônica. Todos os diagnósticos de doenças crônicas e transtornos comportamentais implicaram em mudança na forma de os familiares cuidarem das crianças em casa (Quadro 1).

Quadro 1. Problemas de saúde da criança com necessidades de saúde especiais, relatados pelos familiares, com diagnóstico definido, segundo o tipo de transtorno e sistema corporal. Rio de Janeiro, Brasil, 2016-2017.

Diagnóstico definido	N	Diagnóstico definido	N
RESPIRATÓRIO (n=17)		CARDIOVASCULAR (n=3)	
Bronquite	6	Doenças Cardíacas	3
Asma	5		
Rinite	3		
Bronquiolite	2		
Apneia do Sono	1		
IMUNOLÓGICO (n=18)		DIGESTÓRIO (n=3)	
Alergia respiratória	13	Diarreia	2
Alergia tópica	5	Constipação	1
TRANSTORNOS COMPORTAMENTAIS (n=6)		NEUROLÓGICO (n=2)	
TDAH	4	Epilepsia	1
TDA	1		
Autismo	1		
ENDÓCRINO (n=4)		ESQUELÉTICO (n=1)	
Colesterolemia	1	Problema Ortopédico	1
Distúrbio de Crescimento	1		
Obesidade	1		
Alterações na Tireoide	1		
INFECÇÃO (n=3)		OUTROS (n=3)	
Otite	2	Fimose	1
HIV/aids	1	Síndrome inespecífica	1
		Problemas Hematológicos	1

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Legenda: HIV/AIDS – Vírus da Imunodeficiência Humana/ síndrome da imunodeficiência adquirida; TDAH - Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade; TDA – Transtorno de Déficit de Atenção

Familiares relataram que 24 crianças (32,9%) estiveram recorrentemente doentes no último ano que antecedeu a pesquisa, com diversos atendimentos em unidades de pronto atendimento mais próximas do local onde residem. Contudo, elas ainda não possuíam um diagnóstico de doença ou transtorno comportamental definido. Entre os problemas de saúde destacam-se aqueles que afetavam o sistema imunológico, respiratório, endócrino. Já os psicossociais incluem os transtornos comportamentais, que foram

identificados pela escola onde a criança estudava, com demandas de atendimento psicossocial (Quadro 2). Todos requerem coordenação do cuidado pela rede de atenção primária em articulação com as demais redes de atenção à saúde do SUS.

Tais necessidades levaram as famílias a mudarem a forma de cuidar em casa, com mudanças na alimentação da criança, retirada de cortinas e tapetes, idas e vindas aos serviços de urgência e tentativas de vagas para cirurgias e

tratamentos pelo sistema de regulação de vagas, bem como assistência em centro de atenção psicossocial infantil.

Sobre a frequência de internações hospitalares de crianças desde o nascimento, 34 familiares

responderam que elas foram reinternadas em até dez vezes. Metade delas (17) internou-se pelo menos uma vez; de duas a cinco vezes foram 11; e entre cinco e dez vezes foram quatro. Uma criança reinternou-se mais de 11 vezes.

Quadro 2. Problemas de saúde da criança com necessidades de saúde especiais relatados pelo familiar, com e sem conclusão diagnóstica. Rio de Janeiro, Brasil, 2016-2017.

Problemas de saúde relatados pelo familiar					
Tipo	diagnóstico conclusivo	Sem diagnóstico	Tipo relatado pelo familiar	diagnóstico conclusivo	sem definição diagnóstica
Alergia Respiratória (n=25)	13	12	Problema de coração (n=5)	3	2
Bronquite (n=9)	6	3	Isolamento social (n=2)	-	2
Sobrepeso/Obesidade (n=5)	1	4	Trocar letras (Dislalia)	2	2
Agitação (TDAH/TDA, Autismo) (n=7)	6	1	Hérnia Umbilical (n=2)	-	2
Rinite (n=8)	3	5	Sequela de queimadura grave (n=1)	-	1
Bronquiolite (n=10)	6	4	Colesterol Alto (n=1)	-	1
Convulsão (n=4)	-	4	Tristeza com a ausência do pai (n=1)	-	1
Intolerância/Alergia Alimentar (n=4)	-	4	Sinusite (n=1)	-	1
Problema intestinal (n=3)	3	-	Refluxo (n=1)	-	1
Pneumonia recorrente (n=2)	-	2	Ideação Suicida (n=1)	-	1

Fonte: Elaborado pelas autoras.

TDAH - Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade; TDA – Transtorno de Déficit de Atenção.

Os serviços especializados necessários, para assegurar o cuidado integral à criança com necessidade de saúde especial, envolvem

múltiplas especialidades médicas e de outros profissionais. A mesma criança pode requerer acompanhamento por mais de uma especialidade e por diferentes profissionais, totalizando 17 tipos de serviços ou especialidades diferentes (Quadro 3).

Quadro 3. Especialidades requeridas por crianças com necessidades de saúde especiais, segundo relato dos familiares. Rio de Janeiro, Brasil, 2016-2017.

Especialidades (n=17)			
Crianças com necessidades de atendimento por especialidades médicas (n= 43)		Crianças com necessidades de atendimento por especialidades multiprofissional (n=11)	
Imunologia (alergia)	10	Fonoaudiologia	4
Pediatria	8	Nutrição	3
Neurologia	4	Psicologia	3
Cardiologia	3	Terapia Ocupacional	1
Clínica geral (médico de família)	3		
Psiquiatria	3		
Oftalmologia	3		
Pneumologia	2		
Otorrinolaringologia	2		
Endocrinologia	2		
Hematologia	1		
Genética	1		
Dermatologia	1		

Fonte: Elaborado pelas autoras com dados do banco de dados da pesquisa tricêntrica.

Entre as 36 crianças em acompanhamento por serviços especializados, públicos e privados, dez

eram assistidas por imunologistas, oito por pediatras e quatro por neurologistas. É possível

que uma criança fosse acompanhada por mais de um especialista em razão dos inúmeros diagnósticos de doenças e necessidades de saúde. Outras especialidades que requerem acompanhamento são dermatologia, cardiologia, clínica geral, psiquiatria, oftalmologia, pneumologia, otorrinolaringologia, endocrinologia, hematologia e genética. Das 17 especialidades multiprofissional requeridas por

essas crianças, quatro eram acompanhadas pela fonoaudiologia, três pela nutrição, três pela psicologia uma pela terapia ocupacional.

O quadro 4 associa problemas de saúde com necessidades especiais e demandas de cuidados, com destaque para as do tipo habituais modificadas, medicamentosas, de desenvolvimento e mistas.

Quadro 4. Relação entre problemas de saúde da criança, relatados pelos familiares, necessidades de saúde especiais e demandas de cuidado. Rio de Janeiro, Brasil, 2016-2017.

Problemas de saúde relatados	Tipo de necessidade de saúde especial	Classificação da demanda de cuidado
Bronquite, Rinite, Asma, Bronquiolite, Sinusite, Alergia Respiratória, Alergias (Pele, Alimentar)	Respiratória (A, V, AT, CV)	Cuidado habitual modificado: Manejo ambiental, controle da alimentação Cuidado medicamentoso: terapia inalatória, terapia medicamentosa de uso contínuo
Apneia do Sono	Sono e repouso (CV, A)	Cuidado habitual modificado: Vigilância do sono e repouso
HIV/aids	Uso contínuo de medicamento (V, A, AT)	Cuidado medicamentoso: Adesão à Terapia Antirretroviral, manejo da terapia medicamentosa de uso contínuo. Cuidado habitual modificado: preparo da família para que revele a condição à criança em tempo oportuno.
Obesidade, Colesterol Alto, Intolerância alimentar, Distúrbio do Crescimento Refluxo gastroesofágico	Alimentação e nutrição (CV, A)	Cuidado habitual modificado: Controle da alimentação, Cuidado misto: Adesão ao tratamento (medicamento e dieta) Cuidado de desenvolvimento: Monitoramento restrito do crescimento e desenvolvimento Cuidado habitual modificado: Posicionamento SemiFowler, Controle da alimentação
Constipação	Eliminação intestinal	Cuidado habitual modificado: Manejo alimentar, regulação hábito intestinal, controle de dieta, hidratação
Trombocitose, Condição cardíaca	Funcionamento cardiopulmonar (V, A)	Cuidado habitual modificado: monitoramento cardiorrespiratório, aprender manobras de reanimação Cuidado medicamentoso: Terapia medicamentosa de uso contínuo,
Epilepsia	Uso contínuo de medicamento (A, V, AT)	Cuidado medicamentoso: manejo da terapia medicamentosa de uso contínuo Cuidado habitual modificado: conhecimento sobre monitoramento e controle de crises convulsivas
Isolamento Social, Depressão TDAH Distúrbio da fala, Dislalia	Comportamental, de desenvolvimento e aprendizagem (V, CV)	Cuidado de desenvolvimento: Estímulo a inclusão social, prática de esportes Cuidado habitual modificado: Encaminhamento ao atendimento fonoaudiológico e monitoramento da resolutividade
Hérnia umbilical, Fístula cardíaca, Pé torto congênito	Correção cirúrgica (AT, V)	Cuidado habitual modificado: Encaminhamento para avaliação por cirurgião e monitoramento da resolutividade

A – autonomia do familiar cuidador; V – vínculo com a rede de atenção à saúde; CV – boas condições de vida; AT – acesso a tecnologia.

Fonte: Elaborado pelas autoras.

DISCUSSÃO

O perfil das crianças com necessidades especiais de saúde inclui o viver em contexto de vulnerabilidade devido a determinantes sociais que aumentam a iniquidade e exposição aos

agravos à sua saúde com maiores chances de adoecimento e reinternações hospitalares. Entre outros aspectos, destacam-se a falta de acesso ao sistema de tratamento de esgoto, descarte de lixo a céu aberto e baixo rendimento da família que interferem nas condições de vida. Independentemente

de a raça/cor ser preta ou parda ou branca, são crianças que dependem da rede de proteção social do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) e do Sistema Único de Saúde (SUS), uma vez que recebiam algum tipo de benefício social do Programa de Transferência de Renda, principalmente o Bolsa Família e o Benefício da Prestação Continuada.

Ambos os benefícios fazem parte da rede de proteção social a infância, no Brasil e se destinam a crianças cujas famílias vivem em contexto de pobreza e extrema vulnerabilidade social^{4,19}. Segundo o último censo demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, de 2010, a maioria da população brasileira se autodeclarou parda ou preta, justificado pelo alto grau de miscigenação de raças em nosso país.¹⁸

A ação pró-ativa da rede de atenção primária do Sistema Único de Saúde, como coordenadora do cuidado e articuladora com as demais redes de atenção, precisa assegurar a longitudinalidade e integralidade do cuidado. Isso contribui para reduzir reinternações hospitalares de casos agudos sensíveis à atenção primária^{19,21}. As CRIANES são vulneráveis e clinicamente frágeis, o que leva seus cuidadores familiares a demandarem um corpo de saberes e práticas com base em conhecimentos técnico-científicos para lidar com as necessidades da criança.¹³ Esse grupo de criança vive o “efeito iô-iô”, num ciclo regular de internações e reinternações, o que aumenta a complexidade do seu cuidado tanto para os profissionais de enfermagem quanto para os seus familiares cuidadores^{13,21-22}.

Esse fenômeno foi observado no grupo de crianças com necessidades especiais de saúde por condições crônicas, que se reinternaram com uma frequência entre duas e dez vezes, desde o nascimento. Elas são recorrentemente assistidas em unidades de pronto atendimento da cidade do Rio de Janeiro e encontram-se aguardando vagas do Sistema de Regulação de Vagas (SISREG) para definição de diagnósticos relacionados aos sistemas imunológico e respiratório.

Situações de vulnerabilidade expõem crianças já clinicamente frágeis a episódios recorrentes de adoecimento, que podem cronificar-se e aumentar as necessidades de saúde e requerer mais atenção de redes especializadas do Sistema Único de Saúde

(SUS). Pois, tanto as que foram diagnosticadas com alguma doença, quanto aquelas que apresentaram episódios recorrentes de adoecimento, mas sem confirmação diagnóstica, possuem necessidades de saúde especiais. Em ambas as situações, as condições das crianças determinaram mudanças na forma de os familiares cuidarem delas em casa. O conhecimento construído com a observação do comportamento da criança confere autonomia ao familiar cuidador na busca de acesso à rede de serviços para a definição do diagnóstico. O vínculo com a rede de atenção básica do SUS não impede a espera pelo Sistema de Regulação de Vagas liberar o atendimento na rede de atenção especializada, podendo retardar o diagnóstico de alguma condição que exige intervenção precoce. Em nossa realidade, esses familiares frequentam a rede hospitalar, onde a criança é acompanhada para sua condição crônica, mas que não se articula com os serviços disponíveis na atenção primária.

Os serviços de saúde, assistência social e educacionais que prestam atendimento de maior complexidade são mais acessados pelos familiares cuidadores, quando há modelos de atenção organizados e disponíveis, como há no Chile e Estados Unidos, por exemplo.^{5,7} Por sua vez, evidencia-se dificuldades de acesso aos serviços de saúde apresentadas para dar continuidade ao tratamento de saúde, após a alta hospitalar^{19, 20-22}.

A ausência de um sistema de referência e contrarreferência dificulta a trajetória dos familiares cuidadores, fazendo com que busquem estratégias criativas para continuar cuidando dessa criança na rede. Para esse grupo de usuários do SUS, a existência de redes formadas por malhas frouxas e fragmentadas e inexistência de articulação entre os diferentes níveis de atenção comprometem a aplicação dos princípios de integralidade, longitudinalidade do Sistema Único de Saúde^{4-21-22, 24-25}.

Grupos infantis clinicamente complexos apresentam alta demanda de atendimento especializado, levando a família, em contrapartida, a valorizar o atendimento da criança na atenção primária, acessando essa rede mais como referência para outros serviços (acesso ao SISREG) e vacinação, por exemplo^{5-6,8-9}.

As crianças que adoeceram recorrentemente no ano anterior a pesquisa de campo e continuavam aguardando atendimento médico especializado para confirmação diagnóstica e tratamento. Crianças com diagnóstico de doença confirmados não eram acompanhadas por especialistas e aquelas em acompanhamento requeriam diferentes especialidades médicas (pediatria, imunologia e neurologia) e multiprofissionais (nutrição, psicologia, fonoaudiologia e terapia ocupacional). Os problemas múltiplos de saúde pressionam a oferta de atendimento pela rede de atenção especializada e convergem para a definição de crianças com necessidades especiais de saúde, pois apresentam demandas por serviços especializados, em número e quantidade superior as crianças em geral²⁻³.

Aquelas com demandas de cuidados habituais modificados requerem adaptações nos cuidados ao longo da vida, tais como o posicionamento para alimentar-se (refluxo gastroesofágico) e evitar broncoaspiração, monitoramento do sono e repouso (apneia do sono), manejo especial no transporte e deslocamento, na higiene pessoal (banho), no vestir-se, na adesão ao esquema medicamentoso, na aplicação de imunizantes, uso de inaladores etc²²⁻²⁵.

Os distúrbios dos sistemas imunológico e respiratório foram as principais causas de mudança na forma de cuidar dessas crianças em casa e das idas e vindas à unidade de pronto atendimento mais próximo de sua casa. Essas necessidades são especiais e singulares implicando em demandas de novos saberes para a realização adequada do cuidado continuado em casa. Os pais de crianças com problemática decorrente de condições crônicas possuem um forte desejo de participar dos cuidados de seus filhos^{9,22-24}. O cuidado a este grupo causa impacto na vida da família, pois necessita de mudanças no cotidiano familiar, acarretando gastos financeiros e aumento de vulnerabilidade e fragilidade clínica^{10, 13, 24-25}.

Entre as diversas demandas das CRIANES destaca-se a de cuidados habituais modificados que são gerados por sequelas do processo terapêutico associado aos quadros de adoecimento recorrentes. É um grupo com múltiplas necessidades de saúde que podem implicar em mudanças ou adaptações do

ambiente domiciliar às necessidades diárias da criança, gerando um desafio para os seus cuidadores. Esses cuidados vão se transformando conforme as condições clínicas da criança e seu crescimento e desenvolvimento. Portanto, faz-se necessário desenvolver ações de educação em saúde direcionadas a família em todo processo de viver da criança. Esses cuidadores apresentarão sempre novas demandas de aprendizagem para garantir o bem-estar, o conforto e segurança nos cuidados a criança. Portanto, incidirá a necessidade de acompanhamento contínuo de um enfermeiro/a a essa criança e família, para oferecer condições seguras de realização do cuidado em casa^{2, 24-25}.

Ao compartilhar conhecimentos sobre os cuidados procedimentais, na administração do medicamento, nos relacionados às atividades de vida diária, de desenvolvimento etc, proporcionam mais segurança para esse familiar cuidador, reduzindo ansiedade e estresses. O enfermeiro da atenção primária pode ser um elo importante nessa corrente articulando e criando vínculo dos familiares cuidadores e crianças com a Estratégia de Saúde da Família, possibilitando manter a longitudinalidade e integralidade do cuidado²⁴⁻²⁵.

CONCLUSÃO

No Rio de Janeiro, 12,4% das crianças investigadas apresentavam alguma necessidade especial de cuidados de saúde, que levaram a família a ter autonomia para mudar o modo de cuidar delas em casa. A maioria vivia em contexto de pobreza e alta vulnerabilidade social que afetavam as boas condições de vida e fortaleceram o vínculo no território de cuidado, particularmente nas redes de atenção básica, urgência e emergência e atenção especializada. As condições imunológicas e respiratórias, sejam com diagnósticos definidos ou não, pressionaram a demanda de acompanhamento por diferentes especialidades médicas (pediatras, imunologistas, neurologistas, dermatologistas etc) e outros profissionais de saúde (fonoaudiólogo, nutricionista e psicólogos), ao tempo em que demandam cuidados habituais modificados, medicamentosos, de desenvolvimento e misto de suas famílias. As ações de cuidados inerentes a essas demandas

exigem novos saberes para cuidar das CRIANES em casa.

Entre os limites metodológicos do estudo destaca-se a impossibilidade de acessar os serviços de atenção primária localizado em áreas de violência da cidade do Rio de Janeiro, quando do desenvolvimento do trabalho de campo em seis unidades previamente programadas.

Para a saúde pública em geral, pode-se melhor assegurar a longitudinalidade e a integralidade do cuidado, efetivamente priorizando o atendimento de crianças inscritas no Sistema de Regulação de Vagas e que precisam ter uma definição diagnóstica

estabelecida, para iniciar o tratamento e acompanhamento. As necessidades de saúde dessas crianças implicam na maior demanda de acesso e inserção nos serviços de atenção primária, a partir de uma avaliação das vulnerabilidades sociais e fragilidade clínica pela enfermagem. Além disso, os achados desta pesquisa podem contribuir para que a enfermagem da estratégia de saúde da família monitore essa criança na comunidade, mantendo seus cadastros ativos e atualizados, articulando com efetividade e resolutividade o caráter prioritário do atendimento da criança pela atenção especializada.

DEMANDS OF CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS IN PRIMARY CARE IN RIO DE JANEIRO

ABSTRACT

Objective: To analyze the demands of children with special health care needs, which implied some changes in the way of taking care at home. **Method:** Descriptive research implemented with data from Children with Special Health Care Needs Screener® - Brazilian version, integrated with the tri-centric study (Santa Maria - RS, Rio de Janeiro-RJ, and Ribeirão Preto - SP). We interviewed 589 families of children under 12 years old in 12 primary health care units. Data were treated with descriptive statistics. **Results:** According to the domain of special needs, the children's prevalence was 12,4%, being the chronic respiratory and cutaneous diseases the most predominant. In this group, 63% self-declared black and brown skin and 37% white color; 35,6% received benefits from programs of cash transfer (Bolsa Família Programme and Continuous Cash Benefit); 20,5% would live in a community wherein garbage and sewage were discarded at an open-air, with untreated water. **Conclusion:** The social conditions of vulnerabilities were added to the clinical one, affecting the way those children were taken care of at home. Knowledge regarding the needs, living conditions, care, and access demands can help restructure services and primary health care welcoming.

Keywords: Health Services Accessibility. Caregivers. Pediatric Nursing. Primary Health Care.

DEMANDAS DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD EN LA ATENCIÓN PRIMARIA DE LA CIUDAD DE RIO DE JANEIRO

RESUMEN

Objetivo: analizar las demandas de niños con necesidades especiales de salud que conllevaron cambios en la forma de cuidar en casa. **Método:** investigación descriptiva implementada con datos del *Children with Special Health Care Needs Screener®* - versión brasileña, integrada al estudio tricéntrico (Santa María - RS, Rio de Janeiro-RJ y Ribeirão Preto - SP). Fueron entrevistados 589 familiares de niños con menos de 12 años, en 12 servicios de atención primaria. Datos tratados con estadística descriptiva. **Resultados:** según los dominios de necesidades especiales, la prevalencia de estos niños fue 12,4%, predominando las enfermedades crónicas respiratorias y del sistema tegumentario. De este grupo, 63% era de la raza/color pardaynegra 37% blanca; 35,6% era beneficiado con programas de transferencia de renta (bolsa familia y prestación continua); 20,5% vivía en ambientes cuya basura y red de saneamiento eran descartadas a cielo abierto, con agua sin tratamiento. **Conclusión:** las condiciones de vulnerabilidad social se sumaron a las clínicas que afectaron el modo de cómo los niños son cuidados en casa. Conocimiento sobre las necesidades, condiciones de vida, demandas de cuidado y de acceso pueden auxiliar en la reestructuración de los servicios y acogimiento en la atención primaria.

Palabras clave: Accesibilidad a los Servicios de Salud. Cuidadores. Enfermería Pediátrica. Atención Primaria de Salud.

REFERÊNCIAS

1. França EB, Lansky S, Rego MAS, Malta DC, França JS, Teixeira R, et al. Leading causes of child mortality in Brazil, in 1990 and 2015: estimates from the Global Burden of Disease study. Rev. Bras. Epidemiol. 2017; 20 (SUPPL 1): 46-60. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-5497201700050005>
2. Cabral IE, Silva JJ, Zillmann DO, Moraes JR, Rodrigues

EC. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevida. Rev. Bras. Enferm. 2004; 57(1):35-39. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672004000100007>

3. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. Pediatrics. 1998; jul; 102 (1): 137-140. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>

4. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. Rev.

- Bras. Enferm. 2015; 68 (6): 1078-1085. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>
5. Carlos JCF, Macarena LC, Zamora NR, Anguita MEA, Paz MGL, Salesa BY, et al. Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. Rev. Chil. Pediatr. 2016;87(3): 224-232. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2016.03.005>
6. Reichert APS, Leônico ABA, Toso BRG, Santos NCCB, Vaz EMC, Collet N. Family and community orientation in children's primary healthcare. Ciênc. Saúde Coletiva. 2016; 21(1) 119-127. doi:<https://doi.org/10.1590/1413-81232015211.05682014>
7. The National Survey of Children with special health care needs. Chartbook 2009-2010. Department of Health and Human Services Health Resources and Services Administration[Internet]. 2013. Available from: <https://mchb.hrsa.gov/cshcn0910/more/pdf/nscshcn0910.pdf>
8. Arrué AM, Neves ET, Magnago TSBS, Cabral IE, Gama SGN, Hökerberg YHM. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. Cad. Saúde Pública. 2016; 32(6): e00130215. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00130215>
9. Rossetto V, Toso BRGO, Rodrigues RM, Viera CS, Neves ET. Development care for children with special health needs in home care at Paraná – Brazil. Esc. Anna Nery Rev. Enferm. 2019; 23(1): e20180067. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0067>
10. Silva DCM, Reichert APS, Nóbrega VM, Dantas MSA, Gomes GLL, Macedo JQ, et al. Difficulties in a Father's Day-to-Day Care of a Child with A Chronic Illness. International Archives of Medicine. 2016; 9 (143): 9p. doi: <http://dx.doi.org/10.3823/2014>
11. Lima JG, Giovanella L, Fausto MCR, Bousquat A, Silva EV. Atributos essenciais da Atenção Primária à Saúde: resultados nacionais do PMAQ-AB. Saúde debate. 2018;42(spe):52-66. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-11042018s104>
12. Cecilio LCO, Matsumoto NF. Uma taxonomia operacional de necessidades de saúde. In: Pinheiro R, Ferla AF, Mattos R. A (orgs.). Gestão em Redes: tecendo os fios da integralidade em saúde. EdUCS/UFRS: IMS/UERJ: CEPESC[Internet]. 2006[acesso em 2018 fev]. Disponível em: <https://lappis.org.br/site/gestao-em-redes-tecendo-os-fios-da-integralidade-em-saude/4503>
13. Pinto MMPS, Coutinho SED, Collet N. Chronicillness in childhood and attention from health services. Cien Cuid Saude. 2016;15(3):498-506. doi: <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v15i3.28575>
14. Damasceno SS, Nóbrega VM, Coutinho SED, Reichert APS, Toso BRGO, Collet N. Children's Health in Brazil: orienting basic network to Primary Health Care. Ciênc. Saúde Coletiva. 2016; 21(9): 2961-2973. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015219.25002015>
15. Alter G, Gonzalez R. Responsible practices for data sharing. AmPsychol. 2018;73(2):146-156. doi: <10.1037/amp0000258>
16. Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde em serviço de atenção básica em saúde: prevalência e acesso. Relatório Técnico CNPq. Edital MCTI/CNPq nº 2014 – Chamada Universal. 2018, 83 p. (Impr).
17. SAGE - Sala de Apoio à Saúde Estratégica [Internet]. 2018[acesso em 2018 fev]. Disponível em: <http://sage.saude.gov.br/#>
18. Petruccelli JL, Saboia AL. Características étnico-raciais da população. Classificações e Identidades. Editora IBGE [Internet]. 2013[acesso em 2018 fev]. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv63405.pdf>
19. Santos ILF, Gaíva MAM, Abud SM, Ferreira SMB. Child hospitalization due to primary care sensitive conditions. Cogitare Enferm. 2015;20(22):169-177. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v20i1.37586>
20. Reis KMN, Alves GV, Barbosa TA, Lomba GO, Braga PP. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. CIENCIA Y ENFERMERIA XXIII[Internet]. 2017; [acesso em 2018 fev](1): 45-55. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/73df/6404079cc327dc20ed8f0d2b982507213cd9.pdf>
21. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. Cad. Saúde Pública. 2017; 33(11):e00189516. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00189516>
22. Góes FGB; Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. Rev. Bras. Enferm. 2017; 70 (1): 163-171. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>
23. Dias BC, Arruda GO, Marcon SS. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. REME – Rev. Min. Enferm. 2017; 21:e-1027. doi: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170037>
24. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for Nursing. Rev. Bras. Enferm. 2016; 69(1):79-85. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690112i>
25. Gomes MFP; Fracolli LA; Machado BC. Atenção domiciliar do enfermeiro na estratégia de saúde da família. O Mundo da Saúde. 2015; 39 (4): 470-475. doi: <http://dx.doi.org/10.15343/0104-7809.20153904470475>

Endereço para correspondência: Nome: Ivone Evangelista Cabral. Endereço: Rua Sergio Camargo, 123. Bloco 2. Ap. 702. Jacarepaguá. Rio de Janeiro. CEP. 22.772-055. Telefone: 21 3627-3833; 21 99992-3833. E-mail: icabral444@gmail.com

Data de recebimento: 20/10/2019

Data de aprovação: 12/02/2020

Apoio Financeiro:

Pesquisa financiada no Edital Universal do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação - MCTI e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq nº 14/2014 – Processo nº459081/2014-4.