

CRIANÇA COM NECESSIDADES DE SAÚDE ESPECIAIS DE UM HOSPITAL DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

Child with special health needs at one hospital of the Brazilian unified health system

Niño con necesidades especiales de atención en salud de uno hospital del sistema único de salud brasileño

Catarina Cosmo de Oliveira Carvalho^{1*}; Thais Guilherme Pereira Pimentel²; Ivone Evangelista Cabral³

Como citar este artigo:

Pimentel CCO, Pimentel TGP, Cabral IE. Criança com necessidades de saúde especiais de um hospital do sistema único de saúde. Rev Fun Care Online. 2020. jan./dez.; 12:1296-1302. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v13.9756>

ABSTRACT

Objective: To determine and analyze special healthcare needs among children hospitalized in a highly complex hospital in Rio de Janeiro. **Method:** cross-sectional and descriptive study carried out with family members of children hospitalized in an intensive care and acute care units of one highly complex healthcare network. In 2019, a tool “children with special healthcare needs Screener (CS Screener®) – Brazilian version” was applied in the interview with 21 family members. **Results:** hospitalized children (76.19%) had needs and demands for health services related to diseases and behavioral conditions. The care for these children was depended on the Unified Health and Social Security Systems. Four had technological devices in place; eight were accompanied by specialists in psychosocial health services and special education. **Conclusion:** these children were readmitted frequently, occupying most hospital beds in the Health System, which was the main reference for the continuity of nursing care and the continuous use of medications.

Descriptors: Child care, Unified health system, Child health, Health services needs and demand, Nursing care.

¹ Enfermeira pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Especialista em Cardiologia pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Residente em pediatria pelo Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (UFRJ). Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira/UFRJ.

² Enfermeira pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Mestre pela Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN/UFRJ). Doutoranda EEAN/UFRJ. Escola de Enfermagem Anna Nery/Universidade Federal do Rio de Janeiro.

³ Professora Titular de Enfermagem Pediátrica e .Saúde da Criança, Escola de Enfermagem Anna Nery/ Departamento de Enfermagem Materno Infantil, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Pesquisadora do CNPq, Escola de Enfermagem Anna Nery/Universidade Federal do Rio de Janeiro.

RESUMO

Objetivo: Determinar e analisar necessidades de saúde especiais entre crianças hospitalizadas em hospital de alta complexidade, no Rio de Janeiro.

Método: estudo transversal e descritivo desenvolvido com familiares de crianças hospitalizadas em unidade intensiva e enfermarias de cuidados agudos, na rede de atenção de alta complexidade. Em 2019, aplicou-se o *children with special healthcare needs Screener (CS Screener)* - versão brasileira na entrevista com 21 familiares. **Resultados:** as crianças hospitalizadas (21/36) apresentaram necessidades e demandas de serviços de saúde relacionadas à doenças e transtornos comportamentais correspondendo a 76,19%. O cuidado da criança dependia do Sistema Único de Saúde e de Assistência social. Quatro possuíam dispositivos tecnológicos implantados; oito eram acompanhadas por especialistas na atenção psicossocial e educação especial. **Conclusão:** essas crianças se reinternavam frequentemente, ocupando a maioria dos leitos hospitalares do Sistema Único de Saúde, principal referência para a continuidade dos cuidados de enfermagem e uso contínuo de medicamentos.

Descritores: Cuidado da criança, Sistema único de saúde, Saúde da criança, Necessidades e demandas de serviços de saúde, Cuidados de enfermagem.

RESUMEN

Objetivo: Determinar y analizar las necesidades especiales de atención en salud entre los niños hospitalizados en un hospital de nivel tres en Río de Janeiro. **Método:** estudio transversal y descriptivo desarrollado con familiares de niños hospitalizados en unidades de internamiento (cuidados intensivos y agudos), en la red de salud del Sistema Único de Salud. En el año de 2019 se aplicó la herramienta *“children with special healthcare needs Screener (CS Screener)”* - versión brasileña en la entrevista con familiares. **Resultados:** los niños hospitalizados (76,91%) tenían necesidades y demandas de servicios de salud relacionados con enfermedades y trastornos de conducta. El cuidado dependía de los Sistemas públicos (Salud y Seguridad Social). Cuatro tenían dispositivos tecnológicos en su cuerpo; ocho fueron acompañados por especialistas en atención psicossocial y educación especial. **Conclusión:** estos niños fueron readmitidos con frecuencia, ocupando la mayoría de las camas; la principal referencia para la continuidad de la atención de enfermería y el uso continuo de medicamentos.

Descriptores: Cuidado del niño, Sistema único de salud, Salud del niño, Necesidades y demandas de servicios de salud, Atención de enfermería.

INTRODUÇÃO

Children with special healthcare needs (CSHCN) é uma expressão que passou a ser adotada nos Estados Unidos, a partir de 1998, para designar crianças que tem ou estão em ... *increased risk for a chronic physical, developmental, behavioral, or emotional condition and who also require health and related services of a type or amount beyond that required by children generally.*^{1:138}

A infância e adolescência (de 12 meses a 17 anos completos) correspondem a idade de abrangência desse grupo infantil, e desde então, a literatura internacional vem investigando as condições clínicas, epidemiológicas, familiares, demográficas, econômicas e socioculturais desse grupo infantil em diferentes contextos de vida.²⁻⁶

No Brasil, a expressão CSHCN foi livremente traduzida

como Crianças com Necessidades especiais de Saúde (CRIANES) e definida como “aquelas que têm ou estão com maior comprometimento físico, de desenvolvimento, de comportamento, ou condições emocionais, e que requerem serviços de saúde relacionados a um tipo, ou quantidade muito além do que as crianças normalmente exigem”.^{7:35}

A investigação sobre o aumento da sobrevivência desse grupo infantil, em contextos internacionais e nacionais, abrange um conjunto de condições complexas, tecnológicas, incapacidades e deficiências que favorecem a transição de idade. Nesse sentido, a expressão e definição de *Youth with special healthcare needs (YSHCN)* conferem mais visibilidade ao jovem que tem ou está em risco de ter uma condição crônica ou comprometimento físico, desenvolvimento, comportamento ou emocional para além dos jovens em geral.⁸

Nos Estados Unidos, para a identificação dessas crianças e jovens no conjunto da população infanto-juvenil em geral, foi elaborado em 2001, o instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener (CS[®] Screener)*.² Por ser um país com ampla diversidade cultural, o instrumento foi apresentado no formato multilíngue, tendo as perguntas em inglês e as repostas em línguas ocidentais (inglês, espanhol, russo) e orientais (chinês, japonês), por exemplos. O *Screener* já foi aplicado em outros países (Austrália, United Kingdom) e culturalmente adaptado aos idiomas falados na Suíça, Egito e Brasil.⁹⁻¹⁴

O *CS[®] Screener* é composto por cinco perguntas estruturadas, que devem ser respondidas por quem presta cuidados às crianças e conhecem sua história de nascimento e saúde, sejam eles familiares ou não. Ele permite a identificação da prevalência de CRIANES e a avaliação dos domínios de necessidades especiais de saúde que geram demandas de cuidados prolongados, contínuos e complexos na transição hospital-casa, serviços de *homecare* e na longitudinalidade da atenção primária. Esses domínios são: (a) capacidade limitada ou comprometida para a realização de atividades que a maioria das crianças com a mesma idade conseguem desempenhar; (b) uso ou necessidade de uso contínuo de medicamentos prescritos (c) de terapia (física, ocupacional, de fala) especializada (d), de serviços especiais de saúde (em geral), saúde mental e educacional, em caráter contínuo e prolongado; e (e) tratamento ou terapia de aconselhamento para um problema emocional, comportamental ou de desenvolvimento.² São domínios de necessidades mais recorrentes entre as CRIANES do que as crianças em geral apresentam para os diferentes sistemas (saúde, educacional, transporte, habitacional etc).

No Brasil, o *CS[®] Screener* foi aplicado em estudos de prevalência de CRIANES em serviços da atenção primária de alguns municípios. Os resultados desses estudos apontam para uma invisibilidade da atenção a CRIANES em cenários das unidades básicas de saúde, que determina fragmentação de oferta de serviços e pouco diálogo entre as redes de atenção (média/alta complexidade e básica).¹⁴⁻¹⁶

Para maior visibilidade desse grupo em diferentes cenários de cuidado a saúde, há necessidade de ampliar os ambientes de aplicação do instrumento, como é o caso das unidades de internação hospitalar para tratamento de casos agudos e críticos. Portanto, questiona-se qual é a prevalência e domínios de necessidades de CRIANES hospitalizadas em enfermarias clínicas e unidade de cuidado intensivo de um hospital de alta complexidade na cidade do Rio de Janeiro? Delimitou-se como **objetivo** determinar e analisar necessidades de saúde especiais entre crianças hospitalizadas em hospital de alta complexidade, no Rio de Janeiro.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal e descritivo cuja fonte de dados foi a aplicação da versão brasileira do CS^o *Screener*, somente por um pesquisador de campo, no período de 10 dias, sendo cinco no primeiro setor (mês de outubro de 2019) e cinco no segundo (mês de dezembro de 2019), com intervalo de um mês entre as duas aplicações.

Respostas obtidas com a aplicação da versão brasileira do CS^o *Screener*,^{2,14} estruturado em cinco domínios distribuídos em seis seções, totalizando 63 perguntas. Uma seção com informações sobre a criança e família: identificação do cuidador e criança; dados relacionados à saúde da criança, nascimento; dados relacionados aos cuidadores, dados relacionados a família (sociodemográficos e econômicos). Cinco seções incluem as variáveis relacionadas aos domínios de necessidades especiais de saúde: uso de medicações prescritas, condição clínica (preexistência e duração), utilização de serviços de saúde especializados, limitação de atividades comuns para a idade, necessidade de acompanhamento profissional especializado.¹⁴

Os setores de internação hospitalar onde se abordou os participantes da pesquisa para responder o instrumento foram as unidades de cuidados agudos (UCA) e terapia intensiva pediátrica (UTIP). A UCA é o setor de internação pediátrica com seis enfermarias em atividade plena. As enfermarias são divididas segundo perfil de pacientes, ou seja as A e B para lactentes, C e E para idades mistas, a D para pacientes que são submetidos a intervenções cirúrgicas com internação de curta permanência e H para pacientes com doenças hematológicas. As enfermarias A, B, C, D e E possuem oito leitos cada, e enfermaria H, seis leitos.

A UTIP é composta por seis leitos pediátricos, quatro leitos de internação neonatal e um leito de isolamento. No momento, o leito de isolamento e dois neonatais encontram-se desativados, totalizando oito leitos ativos. Tanto as crianças internadas na UCA como na UTIP permanecem com acompanhamento por familiares durante 24 horas.

Quanto ao perfil da população internada na UCA destacam-se internações de crianças com casos agudos e crônicos por problemas respiratórios, encefalopatias,

doenças metabólicas, distúrbios gastrointestinais e doenças hematológicas. Na UTIP internam-se pacientes graves, com necessidade de monitorização contínua, infusões de medicações de alta vigilância e/ou controlados, necessidade de ventilação mecânica, procedimentos invasivos, entre outras demandas, recebendo também pacientes pós-cirúrgicos que demandam internação em UTIP. É o setor com perfil de pacientes que apresentam maior dependência de cuidados assistenciais da equipe de Enfermagem.

Definiu-se o número de participantes, a partir de critérios de seleção estabelecidos a priori pelos pesquisadores segundo as diretrizes da amostra não probabilística intencional. Nesse tipo de amostragem, há uma escolha deliberada dos elementos da amostra, dependendo dos critérios e julgamento do pesquisador.¹⁷

Os critérios de composição da amostragem foram familiares acima de 18 anos de idade, que fossem cuidadores de criança hospitalizada e conhecessem a história de saúde da criança, desde o nascimento.

Durante os dois períodos de coleta de dados, havia na unidade de cuidados agudos (UCA) oito familiares cuidadores de oito (08) crianças com idade na primeira infância (enfermaria A e B), que preencheram os critérios de inclusão. Cinco familiares participaram das entrevistas para aplicação do instrumento.

Dois (02) familiares de oito (08) crianças, com idade da segunda infância e hospitalizadas na enfermaria C participaram, assim como dois (02) familiares de quatro (04) crianças na enfermaria D, três (03) de oito (08) crianças internadas na enfermaria E e na enfermaria H os familiares de todas as crianças internadas participaram (n=4 entrevistas).

Quadro 1. Distribuição amostral segundo a quantidade de leitos, crianças hospitalizadas e familiares entrevistados na UCA e UTI. Rio de Janeiro, 2019

UCA						UTIP
Enfermaria A* (lactentes)	Enfermaria B (lactentes)	Enfermaria C (Pré-escolar/escolar)	Enfermaria D (cirúrgica)	Enfermaria E* (mista)	Enfermaria H (hematologia)	
L-08 CH-04 FA-03 FE-03	L-08 CH-04 FA-04 FE-02	L-08 CH-08 FA-08 FE-02	L-08 CH-08 FA-04 FE-02	L-08 CH-08 FA-07 FE-03	L-06 CH-04 FA-04 FE-04	L-08 CH-06 FA-06 FE-05
TOTAL: L - 54 CH - 38 FA - 36 FE - 21						
Legenda: L-Leitos; CH - Criança hospitalizada; FA. Familiar acompanhante; F.E - Familiar entrevistado; UCA - Unidade de Cuidados Agudos; UTIP - Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.						
Nota: *Duas crianças viviam no hospital há mais de um ano sem acompanhamento de familiar cuidador. Por isso, não foram acessados para participar da pesquisa.						

Do total de 36 pessoas (UCA+UTIP) que preencheram os critérios de seleção, 21 concordaram em participar da pesquisa respondendo o instrumento sobre 21 crianças, sendo 16 entrevistados nas UCA e cinco (05) na UTIP.

Os dados foram organizados em tabelas do Word, versão 2016 (Microsoft Office Professional Plus 2016). Aplicou-se a estatística descritiva, em frequências absoluta e relativa, e o resultado apresentado na forma de tabelas. As tabelas foram organizadas segundo as variáveis do estudo em linhas e cenários em colunas.

Pesquisa corresponde a um dos objetivos do projeto apreciado e aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa das instituições proponentes (CAAE nº 79107417.1.0000.5238, Parecer nº 2.360.481, de 31 de outubro de 2017) e coparticipantes (CAAE nº 79107417.1.3001.5264. Parecer nº 2420864, de 7 de dezembro de 2017).

Os entrevistados receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo-lhes explicados, pela entrevistadora, os objetivos da pesquisa. Em seguida assinaram o documento e receberam uma das duas vias com a assinatura das pesquisadoras.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os participantes familiares cuidadores que responderam o CS^{*} Screener foram a maioria (90,47%) mulheres (mães e avó). Os homens pais corresponderam a dois. Quanto ao local de moradia, a maioria dos participantes vive em municípios da região metropolitana do Rio de Janeiro; sendo nove moradores da cidade do Rio de Janeiro. Doze participantes vivem em municípios dessa mesma região (Nilópolis, Duque de Caxias, São João de Meriti, Nova Iguaçu, Belford Roxo, São Gonçalo), da região serrana (Petrópolis e Magé), do norte fluminense (Bom Jardim) e do vale do café (Pinheiral, Barra Mansa, Vassouras). Nenhum reside em outro estado do país.

A escolaridade foi variável entre eles e elas; 10 possuíam o ensino médio completo, totalizando 11 anos de estudo; quatro somente o ensino fundamental completo.

Quanto ao acompanhamento da gestação e condições de parto, 18 (90%) mulheres realizaram mais de seis consultas pré-natal e os tipos de parto (normal e cesárea) não variaram estatisticamente entre os respondentes (Tabela 1). Apenas duas mulheres relataram intercorrências relacionadas ao nascimento, sendo uma circular tripla de cordão umbilical e uma necessidade de reanimação.

Tabela 1- Crianças com necessidades especiais de saúde segundo as variáveis pré-natal, condições de parto e nascimento (tipo de parto, idade gestacional, peso ao nascer) e idade da criança. Hospital de alta complexidade. Rio de Janeiro, 2019

Variáveis	N=21
Consulta pré-natal	
Sim	20(95,2%)
Não	01(4,8%)
Número de consultas pré-natal (n=20)	
< 06	02(10%)
06 ou mais	18(90%)
Tipo de parto	
Cesariana	10(47,6%)
Normal	11(52,4%)
Idade Gestacional	
Prematuro	03(14,2%)
A termo	17(81%)
Pós termo	01(4,8%)

Peso ao nascer	
Baixo peso (<2,5kg)	5(23,8%)
Peso normal(2,5kg-3,9kg)	15(71,4%)
Acima do peso(>4kg)	01(4,8%)
Idade da criança	
> 02 anos (lactente)	07(33,3%)
02-05 anos (pre-escolar)	06(28,6%)
06-09 anos (escolar)	06(28,6%)
10-17 anos (adolescente)*	02(9,5%)

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Quanto ao sexo das crianças, não se observa diferença estatística significativa, pois 11 eram meninos e 10 meninas. O mesmo se observa em relação aos componentes raça/cor da pele declarados pelos entrevistados, uma vez que 11 eram brancos e 10 crianças eram pretas e pardas. Quanto a idade das crianças, no momento em que os seus familiares cuidadores responderam o instrumento, destaca-se que 13 estavam na primeira infância, e oito na segunda infância e adolescência, em idade de frequentar uma escola regular.

Entre as condições de nascimento, a maioria (81%) das crianças nasceu com idade gestacional a termo e com peso adequado para a idade (71%). Quase um quarto (23,8%) das crianças nasceu com baixo peso. (Tabela 1)

Problemas de saúde/comportamento	N (21)	Dispositivo tecnológico			Cateteres de longa permanência
		Traqueostomia	Gastrostomia		
SISTEMA NEUROLÓGICO (n=7)					
Epilepsia	01	Não	Não		Não
Transtorno do Espectro Autista	01	Não	Não		Não
Encefalopatia crônica	03	Sim*	Sim		Não
Neuropatia após apendicetomia	01	Sim	Sim		Não
Microcefalia	01	Sim	Sim		Não
SISTEMA RESPIRATÓRIO (n=5)					
Bronquiolite	03	Não	Não		Não
Pneumonia	02	Não	Não		Não
SISTEMA GASTROINTESTINAL (N=4)					
Má rotação intestinal	01	Não	Sim		Não
Síndrome do Intestino curto	02	Não	Não		Não
Doença de Crohn	01	Não	Não		Não
SISTEMA HEMATOLÓGICO (n=4)					
Leucemia Linfóide Aguda	04	Não	Não		sim
SISTEMA IMUNOLÓGICO (n=1)					
Imunodeficiência	01	Não	Não		Não

*2/21 eram dependentes de ventilação mecânica (VM) acoplada à traqueostomia (TQT)

Quadro 2. Crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas segundo a doença, problemas de saúde/comportamento que influenciam o desempenho das atividades de vida diária. Hospital de alta complexidade. Rio de Janeiro, 2019

Variáveis	N=21
Consulta pré-natal	
Sim	20(95,2%)
Não	01(4,8%)
Número de consultas pré-natal (n=20)	
< 06	02(10%)
06 ou mais	18(90%)
Tipo de parto	
Cesariana	10(47,6%)
Normal	11(52,4%)
Idade Gestacional	
Prematuro	03(14,2%)
A termo	17(81%)
Pós termo	01(4,8%)
Peso ao nascer	
Baixo peso (<2,5kg)	5(23,8%)

Variáveis	N=21
Consulta pré-natal	
Sim	20(95,2%)
Não	01(4,8%)
Número de consultas pré-natal (n=20)	
< 06	02(10%)
06 ou mais	18(90%)
Tipo de parto	
Cesariana	10(47,6%)
Normal	11(52,4%)
Idade Gestacional	
Prematuro	03(14,2%)
A termo	17(81%)
Pós termo	01(4,8%)
Peso ao nascer	
Baixo peso (<2,5kg)	5(23,8%)
Peso normal(2,5kg-3,9kg)	15(71,4%)
Acima do peso(>4kg)	01(4,8%)
Idade da criança	
> 02 anos (lactente)	07(33,3%)
02-05 anos (pre-escolar)	06(28,6%)
06-09 anos (escolar)	06(28,6%)
10-17 anos (adolescente)*	02(9,5%)

Constata-se que 76,19% (das crianças cujos familiares responderam o *Screener* apresentavam doenças e problemas comportamentais dos domínios de necessidades especiais de saúde. Esse grupo de crianças comparado ao total daquelas que se encontravam internada representa uma prevalência de 42,1%. Aproximadamente 23,8% das crianças apresentavam problemas neurológicoq (encefalopatia, neuropatia e microcefalia) e necessitavam de traqueostomia e gastrostomia. Quatro crianças com diagnóstico de leucemia linfóide aguda possuíam cateter semimplantado para tratamento prolongado de quimioterapia. (**Quadro 2**)

Tabela 2. Crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas segundo acompanhamento com especialista, internações e uso de serviços de saúde. Hospital de alta complexidade. Rio de Janeiro, 2019

Variáveis	N (=21)
Acompanhamento com especialistas	
Sim	17(81%)
Não	04(19%)
Número de internações	
01 vez	06(28,6%)
02-03	08(38%)
04-05	01(4,8%)
05-10	04(19%)
>10	01(4,8%)
Desde que nasceu	01(4,8%)
Uso de serviço de saúde	
SUS*	18(85,7%)
Misto	03(14,3%)

• SUS - Sistema Único de Saúde. Fonte: Elaborado pelas autoras.

A maioria (81%) das crianças fazia acompanhamento contínuo com especialistas e aquelas que reinternaram-se mais de duas vezes corresponderam a 71,4%, destacando-se que uma delas encontrava-se internada desde o nascimento. A totalidade das crianças dependem exclusivamente do Sistema Único de Saúde (SUS) para o atendimento de suas necessidades de saúde, sendo que 85,7% usam exclusivamente o sistema público de saúde. (**Tabela 2**)

Tabela 3. Crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas, segundo os domínios de necessidades (uso de medicamentos, condição de saúde (tempo de duração e intensidade do cuidado clínico, serviços de saúde especializados, desempenho de atividades, e acompanhamentos escolar e psicossocial). Hospital de alta complexidade. Rio de Janeiro, 2019

Variáveis	N
Uso contínuo de medicamentos prescritos (n=21)	
Sim	17(81%)
Não	04(19%)
Tipos de medicamentos (n=17)	
Corticóides	01(5,8%)
Imunossupressores	01(5,8%)
Corticoesteróides + broncodilatadores	03(17,6%)
Antibiótico	04(23,6%)
Anticonvulsivantes	07(41,4%)
Antipsicótico	01(5,8%)
Tempo de duração do problema de saúde (n=21)	
< 01 ano	09(42,9%)
> 01 ano	12(57,1%)
Atendimento médico superior às crianças em geral (n=21)	
Sim	17(81%)
Não	04(19%)
Acompanhamento escolar especial (n=21)	
Sim	07(33,3%)
Não	11(52,4%)
Não sabe	03(14,3%)
Acompanhamento psicossocial (n=21)	
Sim	07(33,3%)
Não	10(47,7%)
Não sabe	4(19%)
Dificuldade na realização de atividades de vida diária (n=21)	
Sim	08(38%)
Não	13(62%)

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Em relação aos domínios de necessidades especiais de saúde, a maioria dos entrevistados relatou que 81% (n=17) das crianças apresentavam necessidade de medicamentos de uso contínuo, do domínio "a". Entre esses medicamentos, sete crianças precisavam de anticonvulsivantes, quatro de antibióticos. Além disso, 57,1% apresentavam necessidade de cuidados profissionais superior às crianças em geral, referente ao domínio "b", com duração do problema de saúde acima de 12 meses.

As respostas à pergunta sobre as crianças que apresentavam maior dificuldade de desempenhar atividades de vida diária que as crianças em geral foram principalmente dos cuidadores de crianças com doenças relacionadas ao sistema neurológico (38%) e respiratório (do domínio c). A necessidade de educação especial e de acompanhamento psicossocial (dos domínios "d" e "e", respectivamente) corresponderam a 33,3% das respostas. (**Tabela 3**)

Quase metade das crianças internadas apresentavam alguma necessidade especial de saúde recorrente nos 12 meses que antecederam a aplicação do *Screener*, uma prevalência de 42,1%. Os domínios de necessidades especiais de saúde mais recorrentes, entre as crianças hospitalizadas, foram uso contínuo de medicamentos prescritos (81%); acompanhamento com especialistas (81%) para as condições crônicas, uso de dispositivos tecnológicos e transtornos comportamentais. Constatam-se necessidades que determinam elevada demanda de atendimento pelos serviços do Sistema Único de Saúde em quantidade muito superior as outras crianças da mesma idade (81%) devido ao maior número de internações (71,4%) e atenção psicossocial (33,3%). Destaca-se ainda a necessidade de acompanhamento escolar especial (33,3%) e o comprometimento no desempenho das atividades de vida

diária (38%). Essas necessidades e demandas dos serviços são de caráter prolongado, contínuo e complexas determinando um cuidado diário desafiador para os profissionais de saúde e familiares cuidadores, a maioria mulheres, que acompanham crianças durante a hospitalização. Essas necessidades associam-se à problemática de viver em municípios distantes do hospital de alta complexidade, referência para o cuidado de crianças no Sistema Único de Saúde. Nesse contexto de vulnerabilidades, o processo de cuidar em saúde complexifica ainda mais a realização de cuidados requeridos pelas CRIANES, além de representar um desafio para a alta hospitalar e a transição hospital-casa.¹⁸⁻²⁰

As crianças com doenças do sistema neurológico apresentaram necessidade de uso de dispositivos tecnológicos (gastrostomia e traqueostomia). Todas apresentavam dificuldades na realização das atividades de vida diária, o que aponta uma estreita relação entre problema de saúde, realização de atividades e dispositivo tecnológico. Quanto menor é o desempenho da criança nas atividades de vida diária, maior é a chance de ter um dispositivo tecnológico implantado para respirar e alimentar-se. As doenças do sistema neurológico são adquiridas como sequelas de infecções, prematuridade, traumas ou devido a má formações congênitas, correspondendo aos principais diagnósticos de CRIANES nos serviços de saúde.²¹

Quanto as demandas de cuidados, destacam-se as tecnológicas relacionadas ao manejo da traqueostomia, gastrostomia e cateter semi-implantável; os habituais modificados relacionados com o alimentar-se, higienização respiratória e corporal associada aos dispositivos. Ambas determinam um cuidado complexo que exige saberes e práticas que não são do domínio comum da vida dos familiares cuidadores.^{18, 22-25}

Se por um lado o acesso à rede de atenção especializada e de alta complexidade do Sistema Único de Saúde assegurou cuidados em saúde contínuos e complexos; por outro, determinou desafios para a transição hospital-casa na articulação com a rede de atenção básica e o seguimento na atenção especializada. Nesse sentido, uma alta quando coordenada pelas três redes de atenção (primária, especializada e de alta complexidade) tem contribuído para superar os desafios dessa transição após a alta do hospital.^{18,22-23} Crianças com necessidades especiais de saúde, que vivem em contextos de vulnerabilidade social, podem requerer benefícios do programa de transferência de renda do governo federal para a proteção do seu crescimento e desenvolvimento e garantia dos seus direitos fundamentais.

CONCLUSÕES

O cuidar de criança necessidade especial de saúde perpassa pela necessidade de reformulação da rotina de vida do familiar cuidador que se hospitaliza a cada vez

que a criança se reinterna. Os domínios de necessidades também determinam demandas de cuidados hospitalares no manejo de medicamentos de uso contínuo, adaptações nos cuidados durante a alimentação, o banho e o arrumar a criança, no manejo de traqueostomias e gastrostomia. Todos cuidados de enfermagem com um conjunto de saberes fundamentais que precisam ser compartilhados com o familiar cuidador que acompanha a criança para que possam assumir os cuidados após a alta hospitalar. Trata-se de um aprendizado sobre cuidados complexos, contínuos e prolongados.

Por vezes, crianças com necessidades especiais de saúde permaneceram internadas no hospital de alta complexidade por mais de um ano, mesmo após a estabilização do quadro agudo. Desospitalizar esse grupo representa um desafio para o processo de coordenação de alta em articulação com as redes de atenção à saúde (básica, especializada e de urgência e emergência) para atender as demandas de cuidados clinicamente complexas.

Faz-se necessário ampliar estudos de prevalência de crianças com necessidades de saúde especiais hospitalizadas, para além da aplicação do *Screener* para ampliar a visibilidade dessas crianças na alta complexidade. É preciso instituir políticas de desospitalização para favorecer a transição hospital-casa dessas crianças. A formulação de mais ações de saúde e políticas públicas podem contribuir com o cuidar de uma criança com demandas complexas no Sistema Único de Saúde. Precisa-se delinear uma agenda de cuidados de enfermagem compartilhados com famílias de crianças com necessidades especiais de saúde na transição hospital-casa-comunidade em parceria com a equipe de enfermagem da estratégia de saúde da família.

O estudo apresenta limitações geográficas e de cenário restrito a um hospital de uma cidade com hospital de alta complexidade de referência para o Sistema Único de Saúde. Portanto, é necessário desenvolver mais investigações com populações infanto-juvenis e em diferentes cenários de cuidados à saúde.²¹

REFERÊNCIAS

1. McPherson M, Arango P, Harriete F, Lauver C, McNaus M, Newacheck PH, et al. A New Definition of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 1998; 102 (1): 137-140, p. 138]
2. Bethell CD, Read D, Stein REK, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Identifying Children With Special Health Care Needs: Development and Evaluation of a Short Screening Instrument. *Ambul Pediatr*. 2002; 2 (1): 38-48.
3. Bogetz JF, Gabhart JM, Rassbach CE, Sanders LM, Mendoza FS, Bergman DA, et al. Outcomes of a Randomized Controlled Educational Intervention to Train Pediatric Residents on Caring for Children With Special Health Care Needs. *Clin pediatr*. 2015; 54(7): 659-666. DOI: 10.1177/000922814564050
4. Cano JAF, Calvo ML, Zamora NR, Anguita MEA, De La Paz MG, Yañez SB, 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 <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2016.03.005>.
5. Sannicandro T, Parish SL, Son E, Powell RM. Health Care Changes for Children with Special Health Care Needs, 2005-

2011. Matern child health J. 2017 Mar;21(3):524-530. doi: 10.1007/s10995-016-2136-4.
6. Romley JA, Shah AK, Chung PJ, Elliott MN, Vestal KD, Schuster MA. Family-Provided Health Care for Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 2017;139(1):e20161287. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1287>
7. Cabral IE, Silva JJ, Zillmann DO, Moraes JR, Rodrigues EC. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. *Rev bras enferm*. 2004;57(1):35-9. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672004000100007>.
8. Parasuraman SR, Anglin TM, McLellan SE, Riley C, Mann MY. Health Care Utilization and Unmet Need Among Youth With Special Health Care Needs. *J adolesc health*. 2018; 63(4):435-444. doi: 10.1016/j.jadohealth.2018.03.020.
9. Guo M, Chock G, Parlin L, Yamashiro V, Rudoy R. Utilization of Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener® by O'ahu's pediatricians. *Hawaii J Med Public Health*. 2013;72(5):162-166.
10. Connor OM, Rosemana SMC, Quach J, Kvansh A, Goldef S. Special Health Care Needs Across the School and Family Contexts: Implications for Service Utilization. *Acad pediatr*. 2017 Aug;17(6):687-693. doi: 10.1016/j.acap.2017.02.012.
11. Blackburn CM, Spencer NJ, Read JM. Prevalence of childhood disability and the characteristics and circumstances of disabled children in the UK: Secondary analysis of the Family Resources Survey. *BMC pediatr*. (Online). 2010; 10(21):1-28. doi: 10.1186/1471-2431-10-21.
12. Magnusson D, Palta M, McManus B, Benedict RE, Durkin MS. Capturing Unmet Therapy Need Among Young Children With Developmental Delay Using National Survey Data. *Acad pediatr*. 2016;16(2):145-53. doi: 10.1016/j.acap.2015.05.003.
13. Wahdan IH, El NA. Identifying children with Special Health Care Needs in Alexandria, Egypt. *Pediatric Research Egypt*. 2018; 84(1): 57-61. doi: 10.1038/s41390-018-0008-x.
14. Arruê AM, Neves ET, Magnago TSBS, Cabral IE, Gama SGN, Hökerberg YHM. Translation and adaptation of the Children with Special Health Care Needs Screener to Brazilian Portuguese. *Cad Saúde Pública* (Online). 2016;32(6):1-7. doi:10.1590/0102-311X00130215.
15. Silva RMM, Lui AM, Correio TZHO, Arcoverde MA, Meira MCR, Cardoso LL. Busca ativa de crianças com necessidades especiais de saúde na comunidade: relato de experiência. *Rev Enferm UFSM*. 2015; 5 (1): 178 – 185. <http://dx.doi.org/10.5902/2179769213024>.
16. Okido ACC, Neves ET, Cavicchioli GN, Jantsch LB, Pereira FP, Lima RAG. Factors associated with family risk of children with special health care needs. *Rev esc enferm USP* (Online). 2018; 52: e03377. <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2017048703377>.
17. LoBiondo-Wood G, Haber J. *Nursing Research: Methods and Critical Appraisal for Evidence-Based Practice*, 9th Edition. St Louis. Mosby: 218, 552pages. eBook ISBN: 9780323447652.
18. Goes FGB, Cabral IE. Hospital discharge in children with special health care needs and its different dimensions. *Rev Enferm UERJ*. 2017; 25:e18684. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.18684>.
19. Silva RMM, Lui AM, Correio TZHO, Arcoverde MA, Meira MCR, Cardoso LL. Busca ativa de crianças com necessidades especiais de saúde na comunidade: relato de experiência. *Rev Enferm UFSM*. 2015; 5 (1): 178 – 185. <http://dx.doi.org/10.5902/2179769213024>;
20. Pereira EL, Bezerra JC, Brant JL, Araújo WN, Santos LMP. Profile of demand and Continuous Cash Benefits (BCP) granted to children diagnosed with microcephaly in Brazil. *Ciênc saúde coletiva* (Online). 2017; 22(11): 3557-3566. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320172211.22182017>.
21. Okido ACC, Neves ET, Cavicchioli GN, Jantsch LB, Pereira FP, Lima RAG. Factors associated with family risk of children with special health care needs. *Rev esc enferm USP* (Online). 2018 ; 52: e03377. <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2017048703377>.
22. Silva RMM, Toso BRGO, Neves ET, Nassar PO, Zilly A, Viera CS. Resolutividade na atenção à criança com necessidades especiais de saúde. *Rev Pesq Qual*. (Online). 2017; 5 (7): 23-37. <<https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/50>>.
23. Neves ET, Silveira A, Arruê AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Network of care of children with special health care needs. *Texto contexto - enferm*. (Online) 2015 ; 24(2): 399-406. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015003010013>.
24. 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*. (Online). 2019 ; 23(1): e20180067. <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0067>.
25. James CG, Cary WT, Matthew HL, Michael JF, Lisa F, John VP, et al. *Pediatrics*. 2016; 138 (5) e20160530. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-0530>

Recebido em: 06/12/2020

Revisões requeridas: 07/02/2020

Aprovado em: 10/02/2020

Publicado em: 31/08/2021

***Autor Correspondente:**

Catarina Cosmo de Oliveira Carvalho

Estrada Japoré, nº 241, bloco 02, apto 303

Jardim Cidade Universitária, João Pessoa, PB, Brasil

E-mail: Catarinaoli94@gmail.com

Telefone: +55 (21) 96930-6418

CEP: 21.740-030