

## **CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: (DES)CONTINUIDADE DO CUIDADO**

Mariane Caetano Sulino<sup>1</sup>   
Aline Cristiane Cavicchioli Okido<sup>2</sup>   
Eliane Tatsch Neves<sup>3</sup>   
Edmara Bazoni Soares Maia<sup>4</sup>   
Regina Aparecida Garcia de Lima<sup>1</sup> 

<sup>1</sup>Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

<sup>2</sup>Universidade Federal de São Carlos, Departamento de Enfermagem. São Carlos, São Paulo, Brasil.

<sup>3</sup>Universidade Federal de Santa Maria, Departamento de Enfermagem. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

<sup>4</sup>Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Enfermagem. São Paulo, São Paulo, Brasil.

### **RESUMO**

**Objetivo:** investigar o acompanhamento e as características de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde nos serviços de Atenção Primária à Saúde em um município do Estado de São Paulo.

**Método:** estudo de abordagem qualitativa, apoiado no quadro teórico da Atenção Primária à Saúde, desenvolvido por meio de entrevista com 37 profissionais de saúde de unidades de atenção primária de um município do interior do Estado de São Paulo. Os dados coletados entre os meses de maio e dezembro de 2018 foram submetidos à análise temática indutiva.

**Resultados:** para os profissionais de saúde, as características dessas crianças e adolescentes centraram-se na dependência de cuidados específicos como cuidados para o desenvolvimento psicomotor, tecnológico e medicamentoso. Eles relataram a dificuldade de acesso aos serviços de saúde e a falta de acompanhamento sistemático pelos serviços de atenção primária.

**Conclusão:** essas crianças e adolescentes demandam um cuidado contínuo e longitudinal, o qual não foi sustentado pelos serviços de atenção primária, tendo em vista a descontinuidade do cuidado e a ausência do cuidado em rede. Dessa forma, faz-se necessário reorganizar os serviços de saúde para acompanhar as mudanças no perfil de morbimortalidade infantojuvenil, de modo a assegurar o acompanhamento contínuo, integral e em rede desta população.

**DESCRITORES:** Doenças crônicas. Profissionais de saúde. Atenção primária à saúde. Saúde da criança. Enfermagem pediátrica.

**COMO CITAR:** Sulino MC, Okido ACC, Neves ET, Maia EBS, Lima RAG. Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: (des)continuidade do cuidado. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2021 [acesso MÊS ANO DIA]; 30:e20190363. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0363>

## CHILDREN AND YOUTH WITH SPECIAL HEALTHCARE NEEDS: (DIS) CONTINUITY OF CARE

### ABSTRACT

**Objective:** to investigate the follow-up and characteristics of children and youth with special healthcare needs within Primary Health Care services located in a city in the State of São Paulo, Brazil.

**Method:** this qualitative study was supported by the Primary Health Care framework, and interviews were held with 37 health workers from the primary health care units located in the interior of São Paulo. Data were collected from May to December 2018 and treated with inductive thematic analysis.

**Results:** from the perspective of the health workers, the characteristics of these children and youth are centered on the dependence of specific care such as to promote psychomotor development, and dependence on technology and pharmacological treatments. They reported the difficulty to access health services while the primary health care services do not implement systematic follow-up.

**Conclusion:** these children and youth demand continuous and longitudinal care, which, however, is not provided by primary health care services, considering the discontinuity of care and a lack of networked follow-up. Therefore, health services need to be reorganized to keep up with changes in the child and youth morbidity and mortality to ensure continuous, integral, and networked follow-up to this population.

**DESCRIPTORS:** Chronic disease. Health personnel. Primary health care. Child health. Pediatric nursing.

## NIÑOS Y ADOLESCENTES COM NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD: (DIS) CONTINUIDAD DEL CUIDADO

### RESUMEN

**Objetivo:** investigar el acompañamiento y las características de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud, en los servicios de Atención Primaria a la Salud, en un municipio del Estado de Sao Paulo.

**Método:** estudio de abordaje cualitativo, apoyado en el cuadro teórico de la Atención Primaria a la Salud, desarrollado por medio de entrevistas con 37 profesionales de la salud, de unidades de atención primaria, de un municipio del interior del estado de Sao Paulo. Los datos recogidos, entre los meses de mayo y diciembre de 2018, fueron sometidos al análisis temático inductivo.

**Resultados:** para los profesionales de la salud, las características de esos niños y adolescentes se enfocaron en la dependencia de cuidados específicos, como los cuidados para el desarrollo psicomotor, tecnológico y medicamentoso. Ellos relataron la dificultad de acceso a esa clientela a los servicios de salud y la falta de acompañamiento sistemático por los servicios de atención primaria.

**Conclusión:** esos niños y adolescentes demandan un cuidado continuo y longitudinal, el cual no fue sustentado por los servicios de atención primaria, teniendo en consideración la discontinuidad del cuidado y la ausencia del cuidado en red. De esa forma, es necesario reorganizar los servicios de salud para acompañar los cambios en el perfil de morbilidad y mortalidad infantojuvenil, de modo a asegurar el acompañamiento continuo, integral y en red de esta población.

**DESCRIPTORES:** Enfermedad crónica. Personal de salud. Atención primaria de salud. Salud del niño. Enfermería Pediátrica.

## INTRODUÇÃO

A literatura nacional vem indicando que o Brasil, nas últimas décadas, tem apresentado mudança no perfil de morbimortalidade de crianças e adolescentes. Tal transformação relaciona-se a um conjunto de fatores, tais como redução do número de adoecimentos por doenças infecciosas, melhoria do saneamento básico, maior acesso aos serviços de saúde e implementação de estratégias de combate à mortalidade infantil. É também favorecida pelos recentes avanços médico-tecnológicos que propiciaram maior taxa de sobrevivência àqueles com prognósticos que limitavam a vida, sobretudo por alguma condição crônica. Essa sobrevivência, por sua vez, pode vir acompanhada de algum grau de dependência ao longo da vida.<sup>1</sup>

No interior deste vasto e heterogêneo grupo de doenças classificadas como condições crônicas,<sup>2</sup> existe um subgrupo, o de Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), que apresenta um ponto em comum: a necessidade de assistência contínua e de longa duração, que ultrapassa aquela requerida pelas outras crianças da mesma faixa etária, tanto dos setores da saúde quanto da educação e social.<sup>3</sup>

Coexistem várias denominações na literatura para classificar este grupo de crianças. Os primeiros pesquisadores que identificaram e caracterizaram essa clientela nos Estados Unidos da América denominaram-na *Children With Special Health Care Needs*. Segundo eles, essas crianças e adolescentes apresentavam riscos relacionados a condições físicas e de desenvolvimento (comportamental e emocional) que exigiam demandas maiores dos serviços de saúde do que as demais crianças em geral.<sup>3</sup> Outra classificação para este grupo deu-se mediante a tipologia de cuidado: medicamentoso; de desenvolvimento; habitual modificado; tecnológico e misto quando mais de um estiver presente.<sup>4</sup> Mais recentemente, outras classificações foram apresentadas, tais como crianças clinicamente frágeis, crianças com complexidade médica<sup>5</sup> e crianças com doenças que limitam a vida.<sup>6</sup> Nessa perspectiva, são classificadas de acordo com as suas necessidades de cuidado e não por seu diagnóstico médico.

A fragilidade de saúde dessa clientela gera a necessidade de frequentes hospitalizações, durante as quais uma equipe multiprofissional desenvolve cuidados contínuos e complexos. No entanto, com a melhora no quadro clínico e conseqüente alta hospitalar, muitos desses cuidados são transferidos para o domicílio, ficando sob responsabilidade dos familiares, de modo que eles também precisam ser amparados pelo serviço de atenção primária mais próximo de suas casas.<sup>5</sup>

Considerando a potencialidade que a Atenção Primária à Saúde (APS) tem na resolutividade e no impacto da situação de saúde das pessoas e coletividade, por meio da criação de vínculos capazes de assegurar a longitudinalidade,<sup>7</sup> este serviço apresenta-se como um importante aliado das famílias de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, na busca da integralidade. AAPS é o primeiro contato dos usuários com o serviço de saúde e, portanto, a base para a continuidade do acompanhamento da assistência à saúde.<sup>8</sup> No entanto, embora a APS tenha alto potencial de resolutividade, estudos mostram que grande parte das internações e readmissões hospitalares de crianças com uma ou mais condições crônicas é desnecessária e poderia ser resolvida em outros níveis de atenção à saúde, como a atenção primária.<sup>5,9</sup>

Diante desta problemática, questionou-se: como se dá o acompanhamento dessas crianças e adolescentes pelas unidades de atenção primária à saúde? Quais são as características desta clientela segundo a compreensão dos profissionais de saúde? Dessa forma, este estudo tem por objetivo investigar o acompanhamento e as características das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde nos serviços de Atenção Primária à Saúde em um município do Estado de São Paulo.

## MÉTODO

Estudo de abordagem qualitativa,<sup>10</sup> apoiado no quadro teórico da Atenção Primária à Saúde, realizado com 37 profissionais de saúde da APS de um município do interior de São Paulo, com análise de dados do tipo temática indutiva.<sup>11</sup>

Os dados apresentados neste estudo são oriundos de uma dissertação de mestrado desenvolvida a partir de um estudo multicêntrico realizado em três municípios brasileiros (Referências não inclusas no momento para garantir análise *peer reviewers blinded*).

A coleta de dados no estudo multicêntrico, no município sede do estudo de mestrado, incluiu nove unidades de saúde (divisão estatisticamente calculada a partir do método de amostragem por conglomerados), incluindo Unidades Básicas de Saúde (UBS) e unidades com Estratégia Saúde da Família (ESF). Foram convidados a participar profissionais de diferentes categorias que atuavam nessas unidades, sendo o convite individual. A seleção das cinco unidades de saúde, dentre as nove do estudo matricial, ocorreu de forma aleatória, conforme a disponibilidade dos serviços e dos profissionais. Seguindo os critérios de inclusão do estudo matricial, foram incluídos profissionais com experiência mínima de 12 meses na rede de saúde do município e excluídos aqueles ausentes da unidade no período estabelecido para coleta de dados, de maio a dezembro de 2018.

A coleta dos dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, gravadas, conduzidas pela mestrandia, pesquisadora principal, em sala reservada na própria unidade, respeitando a privacidade. Elas tiveram duração média de 16 minutos e exploraram as experiências dos profissionais no cuidado a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (características da clientela, formas de acesso e acompanhamento, integração na rede). Também foi utilizado um formulário para caracterização dos participantes (sexo, idade, escolaridade, profissão/ocupação). A coleta de dados foi encerrada com a participação de 37 profissionais de cinco unidades de saúde, momento em que a pesquisadora responsável observou que as informações começaram a se repetir e que o material empírico possibilitava a compreensão do fenômeno estudado, ou seja, os objetivos tinham sido alcançados.<sup>12</sup>

A análise do material empírico foi realizada por meio do processo de análise de conteúdo do tipo temática indutiva,<sup>11</sup> ancorada em suas seis etapas: transcrição dos dados na íntegra; criação de códigos iniciais; agrupamento e construção dos temas; refinamento e exclusão dos códigos provisórios; definição dos títulos de cada unidade de sentido e seleção de exemplos representativos de cada unidade e análise e interpretação dos dados obtidos com base na literatura. Esta análise permitiu a elaboração de duas unidades de sentido: características de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde; O atendimento de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária à Saúde.

Os relatos foram editados durante o processo de transcrição, com o cuidado de corrigir termos coloquiais, cacoetes, erros gramaticais e vícios de linguagem. Também foram padronizados sinais indicativos nas frases: aspas e reticências entre parênteses, utilizadas no início e final das frases para indicar interrupção no relato do profissional; reticências no meio da frase indicando pausa durante o relato do participante; e relato entre colchetes, para sinalizar comentário do pesquisador. Para assegurar o anonimato, os participantes foram identificados com a primeira letra/sigla referente à sua categoria profissional, seguida de numeral correspondente à ordem de realização das entrevistas. Assim, a primeira Enfermeira foi identificada como E1, o primeiro Médico de Família como MF1 e os Agentes Comunitários como ACS1, por exemplo.

A presente investigação recebeu anuência da Comissão de Avaliação de Projeto de Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde da cidade do estudo e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição de ensino onde foi realizada. A elaboração deste estudo seguiu as recomendações para elaboração de pesquisas qualitativas do COREQ (Critérios Consolidados para Relatar uma Pesquisa Qualitativa).

## RESULTADOS

Participaram do estudo 37 profissionais de saúde de três Unidades Saúde da Família (USF) e duas Unidades Básicas de Saúde (UBS), sendo 13 agentes comunitários de saúde, seis auxiliares de enfermagem, um clínico geral, três dentistas, seis enfermeiros, um farmacêutico, três médicos de família, uma nutricionista e três pediatras, na faixa etária média de 45,8 anos, sendo 29 do sexo feminino e oito do masculino. Dos 37 participantes, 23 referiram ter concluído o ensino superior, incluindo cinco agentes comunitários de saúde com formação em outras áreas que não a da saúde (administração, educação física, pedagogia), e 19 relataram possuir pós-graduação *latu* ou *stricto sensu*, oito deles em mais de uma modalidade: residência (nove), mestrado (seis) e doutorado (dois). Com relação aos demais profissionais, cinco referiram possuir ensino técnico; cinco ensino médio; e um ensino médio incompleto. No que diz respeito ao tempo de atuação na rede de saúde do município, 10 profissionais trabalhavam na rede há mais de 10 anos.

As duas unidades de sentido serão abordadas a seguir:

### Características das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde

Os profissionais de saúde caracterizaram essas crianças e adolescentes pela dependência de cuidados específicos relacionados ao desenvolvimento psicomotor e aos suportes tecnológico e medicamentoso. Citaram, também, a demanda por atendimento diferenciado por parte da equipe de saúde, que extrapolava o acompanhamento protocolar da puericultura:

*[...] eu entendo que são crianças que necessitam de cuidados diferenciados quando comparadas às que são normais. Um exemplo, uma criança que tem palato [fenda palatina] necessita de um tipo de atendimento. Uma criança surda e muda ou um cadeirante precisam de outro tipo de atendimento (AE1).*

*[...] são aquelas crianças que têm uma dependência maior, têm a necessidade de uma atenção diferenciada em relação a outras pessoas e carecem mais de atenção e de tratamento diferenciado, um tratamento que você precisa entender quais são as suas necessidades (ACS3).*

*São aquelas que demandam cuidados que não são os comuns... demandam cuidados extras (P2).*

Os participantes também se referiram a essas crianças como aquelas com diagnóstico de alguma doença crônica, ainda que necessitassem de cuidados medicamentosos ou fossem dependentes de alguma tecnologia:

*[...] são crianças que, além da doença, têm alguma outra comorbidade [...] às vezes, aparecem crianças que têm fibrose cística [...]; a doença aguda aparece aqui no postinho e também essa outra comorbidade, que é a doença crônica (F1).*

*Eu acredito que são aquelas que têm alguma patologia que precise de equipamentos especiais, tanto para uma convulsão quanto para respirar, tipo BIPAP [aparelho utilizado para pressão respiratória] ou sonda para alimentação (E2).*

*Para mim, vários tipos, às vezes pode ser uma criança diabética, hipertensa, eu tenho crianças com problemas emocionais, [...] não é só uma pessoa com problemas físicos ou mentais que é especial, engloba geral (ACS12).*

Para alguns profissionais, a vulnerabilidade social e o uso de drogas ilícitas também eram vistos como necessidades especiais de saúde:

*[...] também tem aquela criança que eu considero desse jeito [com necessidade especial de saúde], que é aquela que o pai está preso, a mãe foi embora e foi deixada com a avó e é pequenininha, então essa atenção, ela é especial (E4).*

*[...] eu tive um menino de dez anos que estava ficando no ponto de droga e nós tivemos que acionar o Conselho Tutelar, tivemos que ajudar a tia, você entende? [...] para mim, isso é uma necessidade especial (ACS6).*

Embora as definições de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde encontradas na literatura não mencionem o uso de drogas ilícitas como uma demanda de cuidado especial, isso não significa que elas não demandem tais cuidados, pois uma criança que faz uso de substâncias entorpecentes pode, futuramente, desenvolver alguma doença mental decorrente deste uso ou tornar-se vulnerável socialmente.

## **O atendimento de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária à Saúde**

Os profissionais destacaram a dificuldade de acesso dos pais à unidade de saúde quando os filhos apresentavam limitações físicas. Queixaram-se também da falta de acompanhamento sistemático destas crianças e adolescentes na unidade de saúde:

*[...] a unidade de saúde fica um pouco distante para os pais terem acesso, para trazer essa criança [...] então, eu acho que a distância influencia muito, porque vir com uma criança em uma cadeira de rodas, ou no colo, ou mesmo naqueles carrinhos especiais é difícil [...]* (ACS7).

*[...] nós não temos tantas crianças assim, geralmente elas já fazem tratamento em outra unidade ou no HC [Hospital das Clínicas] ou em uma clínica específica...* (AE3).

*Aqui nós não atendemos praticamente nada disso [crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde], é mais em pronto atendimento que lidamos com esse tipo de coisa* (P1).

*Temos um caso que a mãe está seguindo no HC [Hospital das Clínicas] e, na verdade, ela não tinha conseguido entender qual era o quadro da criança. Então, se ela vier conversar, podemos explicar; claro que o secundário [nível de atenção] conseguiria explicar com características muito melhores e definir muito melhor do que nós [Atenção Primária], mas eu acho que o vínculo que temos aqui faz com que essa família nos procure e eu acho que é assim que mais conseguimos ajudar* (E1).

De acordo com os participantes, a possibilidade de realizar visitas domiciliares diferenciava as unidades que possuíam estratégia Saúde de Família das demais. Segundo eles, tais visitas proporcionavam um acompanhamento mais próximo dessas crianças e adolescentes, mas, na prática, nem sempre eram realizadas com a regularidade necessária:

*[...] além do atendimento dentro da unidade, para aquelas que têm alguma dificuldade de deambulação, algum problema visual ou cognitivo que dificulte a chegada à unidade de saúde, nós fazemos as visitas domiciliares. Então, seria outro mecanismo facilitador de acesso* (MF3).

*Eu não vou mentir, nós não conseguimos passar nessas casas e nessas famílias todo mês. O mais próximo que conseguimos fazer é uma vez a cada dois meses* (ACS2).

*Normalmente [o acompanhamento] é feito nas consultas, mas também temos as visitas domiciliares para saber como estão as consultas, como estão tomando os medicamentos, se houve algum problema, alguma intercorrência durante aquele período. Fazemos visita com uma frequência um pouco maior para que possamos acompanhar o que ela está fazendo, o que a unidade [de saúde] pode oferecer, como a equipe multiprofissional pode ajudar a complementar este atendimento* (ACS3).

A dificuldade de acesso dessas crianças e familiares às unidades de saúde compromete o estabelecimento de vínculo com os serviços. Nesse sentido, os profissionais evidenciaram o quanto era difícil trabalhar em rede com os demais serviços e a morosidade para encaminhamento dessa clientela:

*[...] precisamos colocar prioridade nos encaminhamentos também... colocamos prioridade aqui, mas a decisão final, se é prioridade ou não, é do complexo regulador. Esta é uma dificuldade que não está na nossa governabilidade* (D1).

*[...] eu acho que poderia ter uma comunicação desses serviços com a atenção básica, eu acho que melhoraria o canal, a comunicação, o que eles escrevem, como estão sendo as consultas [...] nós não temos essa comunicação direta [...]* (E3).

*O maior problema que temos hoje aqui é o de rede. A rede de saúde não é uma rede organizada [risos]. É uma rede que você trabalha de forma muito desarticulada... você vê uma coisa aqui e não consegue passar para frente; se você passa para frente, não tem retorno. Tem muita coisa que estoura lá no serviço social e nós nem sabemos o que está acontecendo e, de repente, descobrimos que o serviço social está fazendo um monte de coisas e nem estamos sabendo (MF2).*

Nota-se que, sob a perspectiva dos profissionais, que o acompanhamento deste grupo nos serviços de atenção primária é frágil, o que interfere diretamente na procura por outros serviços da saúde em busca de resolutividade, uma vez que a condição de saúde pode ser agudizada a qualquer momento se não houver um acompanhamento adequado e contínuo.

## **DISCUSSÃO**

Os principais achados do estudo permitiram definir algumas características de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, bem como compreender como se dá o acompanhamento desta clientela nos serviços de saúde, na perspectiva de profissionais da atenção primária.

Os resultados indicam que as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde têm como principal característica a dependência de cuidados específicos, embora alguns participantes tenham mencionado o diagnóstico médico de uma condição crônica como principal fator definidor. Na literatura, a definição de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde é bastante ampla, pois engloba diversos subgrupos: crianças e adolescentes com alguma doença crônica específica, com algum tipo de comprometimento no desenvolvimento físico, comportamental e emocional e, também, crianças e adolescentes dependentes de cuidados tecnológicos e medicamentosos.<sup>3-4</sup> No entanto, em comum, todas apresentam a necessidade de acompanhamento integral, a fim de não exacerbar ou agudizar essa condição.

Estudo que descreveu a necessidade do uso de medicamentos contínuos por crianças com condições crônicas identificou uma demanda cinco vezes maior em relação às crianças da mesma idade.<sup>13</sup> Outro estudo investigou a mortalidade de crianças e adolescentes com doenças crônicas por sepse<sup>14</sup> e encontrou, mediante análise de 16.387 internações, que 14.243 (86,9%) evoluíram com sepse, sendo que a maioria (68,6%) tinha ao menos uma doença crônica. Dos óbitos, 5,1% foram de pacientes com alguma doença crônica.

Estudo internacional com o objetivo de caracterizar os desfechos das hospitalizações de crianças dependentes de tecnologia em Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas mostrou que 19,7% das crianças admitidas nessas unidades eram dependentes de tecnologia, 20% delas especificamente de dispositivos para alimentação e/ou respiração. Das crianças dependentes de tecnologia, 3,7% evoluíram para o óbito, 4,5% desenvolveram outras morbidades e 3,0% apresentaram melhora no quadro e tiveram alta hospitalar.<sup>15</sup> Esses estudos evidenciam a fragilidade de saúde deste grupo como fator que contribui para frequentes hospitalizações. Com a melhora no quadro clínico, os cuidados até então realizados por uma equipe multiprofissional em ambiente hospitalar, são transferidos para o domicílio, ficando sob responsabilidade dos familiares, sobretudo do cuidador principal, em sua maioria, as mães.

Em estudo descritivo cujo objetivo foi identificar os desafios enfrentados por cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde<sup>16</sup> os familiares destacaram o sentimento de despreparo para lidar com o cuidado da criança no domicílio, alegando o recebimento de poucas informações na alta hospitalar. Situação semelhante foi evidenciada neste estudo por um dos entrevistados, segundo o qual um familiar buscou informações no serviço por não ter sido devidamente orientado no nível secundário de atenção.

A falta de informação faz com que os pais enfrentem grandes desafios, incluindo a dificuldade no manejo do cuidado, medos e anseios para a lida diária com o filho. Acresce-se o fato de tal

responsabilidade, não raro, ser por eles assumida de forma abrupta e inesperada, o que pode provocar a sobrecarga.<sup>17-18</sup>

A vulnerabilidade social relacionada ao uso de drogas ilícitas foi mencionada como uma das características das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. Embora essa situação não tenha sido descrita na literatura consultada, é importante refletir sobre essa possibilidade, a fim de ampliar as discussões acerca do cuidado social como um cuidado de complexidade médica, pois ambos podem estar interligados, uma vez que os determinantes sociais da saúde podem tornar o cuidado mais complexo, até mesmo quando essa complexidade não estiver diretamente relacionada ao perfil biomédico.<sup>19</sup> Em outras palavras: o fato de uma criança não demandar atenção clínica médica não significa que ela não tenha uma demanda complexa de saúde. Assim, uma criança com necessidade social também é considerada uma criança ou um adolescente com necessidade especial de saúde, pois possui demandas pertinentes aos serviços de saúde, social e escolar e, portanto, necessita de um cuidado diferenciado em relação às demais.

Além disso, o uso de entorpecentes por adolescentes pode propiciar o desenvolvimento de alguma doença mental, sobretudo ansiedade, depressão, esquizofrenia e transtorno bipolar, as quais, muitas vezes, têm como disparador o uso de drogas.<sup>20</sup>

Dados da Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar (PeNSE) de 2015, realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística com alunos do 9º ano, mostram um sinal de alerta para esta situação. Segundo a pesquisa, 18,4% dos entrevistados já tinham experimentado cigarros e 55,5% consumido bebida alcoólica,<sup>21</sup> lembrando que neste período escolar a idade média dos alunos é de 14 anos. Outro estudo que objetivou analisar a violência escolar sofrida e praticada, bem como a associação entre este fenômeno e o uso de álcool e outras drogas entre adolescentes de 12 a 18 anos de idade, identificou prevalência expressiva do uso de álcool (16,5%), tabaco (15,7%) e drogas ilícitas (6,8%), corroborando as discussões sobre a necessidade de um cuidado especializado para esta população.<sup>22</sup>

Ainda sobre a atenção psicossocial, estudo para caracterização dos usuários de um Centro de Apoio Psicossocial Infantil em região Catarinense identificou, como principais motivações para buscar o serviço, dificuldades no aprendizado, seguidas de ansiedade e agressividade. De um total de 444 fichas analisadas, apenas 22,75% apresentavam desfechos: 8,78% dos pacientes foram encaminhados para a atenção primária e os demais (13,9%) não precisaram ser encaminhados para outros serviços.<sup>23</sup>

Com base nesses estudos, é possível inferir que há desarticulação/falta de contrarreferência entre os serviços de saúde mental e os serviços de APS, embora ambos devessem acompanhar essas crianças, independentemente de o caso ter sido ou não resolvido no Centro de Apoio Psicossocial Infantil. Tal fato também foi relatado pelos profissionais do presente estudo, os quais alegaram falta de comunicação com os outros serviços de saúde como elemento que dificultava o acompanhamento/continuidade do cuidado pela atenção primária.

No que diz respeito ao acesso dessas crianças, adolescentes e familiares às unidades de saúde, os achados do presente estudo mostram dificuldades, tanto pela distância quanto pela morosidade na resolução do problema de saúde. Outros estudos<sup>13,24</sup> realizados com profissionais de saúde também relataram a dificuldade enfrentada por pais de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde em virtude da distância das unidades de saúde, da falta de transporte adaptado e da ausência de infraestrutura nas unidades para receber esta clientela. Vale ressaltar que esses fatores podem interferir diretamente na busca dos familiares por esses serviços.

Sobre a falta de seguimento e morosidade no atendimento com especialistas, estudos também assinalaram a dificuldade de acesso às unidades de atenção primária, principalmente quando a condição crônica de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde se agudizava. Além disso, concluíram que a longa trajetória percorrida até a obtenção do diagnóstico evidencia barreiras de acesso a essa clientela aos serviços de saúde.<sup>17,24</sup>

Tais situações precisam ser discutidas, pois a Atenção Primária à Saúde é a porta de entrada dos serviços, a base orientadora e coordenadora das Redes de Atenção à Saúde (RAS). Assim, os profissionais que atuam nesses serviços devem estar preparados para atender essa demanda e evitar o grande número de internações desnecessárias.<sup>25</sup> Do contrário, a falta de manejo dos profissionais da atenção primária, a morosidade e a longa trajetória para obtenção do diagnóstico continuarão contribuindo para a descontinuidade do cuidado na rede de saúde.

Estudo<sup>1</sup> realizado com familiares de crianças com necessidades especiais de saúde objetivou caracterizar a rede social deste grupo por meio de Mapa Falante e identificou que os serviços hospitalares são o ponto inicial para atendimento. Isso explica a resolutividade atribuída pelos cuidadores a estes serviços e não aos de atenção primária, além de reiterar a falta de articulação entre os serviços de diferentes complexidades.

Em outra pesquisa sobre o acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção à saúde, a morosidade na definição do diagnóstico e o posterior encaminhamento ao especialista emergiram, sob a perspectiva de familiares cuidadores, como obstáculos que agravam a baixa funcionalidade operativa da rede de atenção à saúde.<sup>26</sup> A falta de articulação entre os serviços também integra os resultados do presente estudo, tendo em vista os relatos sobre morosidade para os atendimentos com especialistas e ausência de comunicação entre estes serviços.

Uma ferramenta para o acompanhamento dessa clientela é a visita domiciliar, a qual pode auxiliar os familiares cuidadores. No entanto, no contexto deste estudo, essa ferramenta era utilizada somente pelas USF e, ainda assim, com ressalvas. Segundo os participantes, as visitas eram realizadas predominantemente por agentes comunitários e, embora fossem priorizadas crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, o número de profissionais estava muito aquém da quantidade de casas a serem visitadas.

Uma proposta para melhoria dos cuidados prestados no domicílio a essas crianças e adolescentes é o Serviço de Assistência Domiciliar (SAD), caracterizado pela longitudinalidade do cuidado a pacientes com condições crônicas, por meio de ações que vão desde a promoção até o tratamento e recuperação da saúde. Realizados por uma equipe multiprofissional qualificada, de acordo com a Portaria n.825, de 25 de abril de 2016,<sup>27</sup> esses serviços são divididos em três níveis: Atenção Domiciliar 1 (AD1), Atenção Domiciliar 2 (AD2) e Atenção Domiciliar 3 (AD3). O primeiro nível é de responsabilidade dos serviços de atenção primária e nele são acompanhadas pessoas que apresentam menor complexidade médica e problemas de saúde controlados, que têm alguma dificuldade de acesso à unidade de saúde, mas que podem receber visitas mais espaçadas.

O segundo nível é destinado às pessoas com indicação de atenção domiciliar e necessidade de cuidados intensivos e sequenciais, incluindo aquelas com doenças crônico-degenerativas, em cuidados paliativos e que demandam cuidado mínimo semanal de uma equipe multiprofissional. Já o terceiro nível inclui pacientes com as demandas anteriores, porém em uso de tecnologia e com necessidade de procedimentos de maior complexidade e visitas diárias da equipe.

Estudo realizado em municípios da região Sul do Brasil com o objetivo de descrever os cuidados domiciliares desenvolvidos pelos Serviços de Atenção Domiciliar a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde identificou que os atendimentos a esta clientela ocorriam, majoritariamente, nas modalidades AD2 e AD3. Segundo os autores, havia falta de padronização de protocolos e comunicação insuficiente destes serviços com outros da rede de atenção à saúde, principalmente da rede básica.<sup>28</sup>

A morosidade no atendimento e a falta de comunicação entre os serviços da rede podem ser compreendidos, uma vez que o sistema de saúde não tem acompanhado de maneira sistemática a transição epidemiológica (diminuição das condições agudas e aumento das condições crônicas). De modo geral, a organização fragmentada dos serviços de saúde permanece desde sua criação, sem

articulação entre os serviços. Nesse contexto, a dificuldade de manejo das condições crônicas pode ocasionar a agudização com frequência e, com isso, o sistema atua mais fortemente nas condições agudas. Importante mencionar que, embora este sistema fragmentado tenha conseguido, em parte, ser resolutivo no tratamento das condições agudas no passado, para as condições de saúde atuais, com o aumento das condições crônicas, revela-se insustentável.<sup>7</sup>

Tal desarticulação também foi evidenciada neste estudo, sobretudo quando os profissionais mencionaram a presença de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde em pronto atendimentos, sob cuidados de especialistas ou até mesmo somente em hospitais de grande porte, não conseguindo, todavia, identificá-los nas unidades onde atuavam.

Como limitação do estudo, assinala-se a percepção de profissionais de saúde de apenas alguns serviços da Atenção Primária à Saúde de um município do interior de São Paulo. No entanto, os resultados aqui apresentados podem motivar outras investigações com as mesmas indagações em outros contextos ou que explorem o ponto de vista de diferentes profissionais, o que possibilitará avanços no conhecimento na temática em questão.

## CONCLUSÃO

Na perspectiva dos profissionais de saúde, o acompanhamento de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde nos serviços de Atenção Primária à Saúde não tem continuidade neste nível de atenção. Segundo eles, esse grupo não era acompanhado nas unidades onde atuavam porque o acompanhamento já era realizado em outros níveis da rede de serviços de saúde, como hospitais de grande porte e ambulatórios de especialidades.

Essas crianças e adolescentes foram caracterizados pelos profissionais como aqueles que demandavam cuidados para além do acompanhamento comum de puericultura, tais como cuidados medicamentosos, tecnológicos e demandas de acompanhamento no âmbito do serviço social. Eles também ressaltaram a vulnerabilidade social relacionada ao uso de entorpecentes, incluindo tais pacientes no subgrupo de crianças e adolescentes que demandavam cuidado diferenciado, com necessidades especiais de saúde.

A ausência de trabalho em rede foi outro ponto discutido. Na opinião dos profissionais, a falta de comunicação entre os diferentes serviços, a demora para referenciar uma criança a alguma especialidade médica e a ausência de retorno destes serviços no que se refere ao acompanhamento realizado mantinham o usuário desconectado na rede.

Conclui-se, em síntese, que assegurar o cuidado adequado a essas crianças e adolescentes na atenção primária demanda repensar o sistema de saúde, atualizar os profissionais sobre o perfil de morbimortalidade, substituir o cuidado centrado no modelo biomédico pautado unicamente no diagnóstico e tratamento médico-centrado e fortalecer a Atenção Primária à Saúde, para que ela realmente possa ser a coordenadora da rede. Enquanto a atenção primária não assumir seu papel na resolutividade de inúmeras necessidades de saúde, não só nas questões apresentadas pelas crianças e adolescentes do presente estudo, as demandas por cuidados de saúde, incluindo as hospitalizações desnecessárias, continuarão ocorrendo.

## REFERÊNCIAS

1. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2015 [acesso 2019 Ago 20];68(6):769-76. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>.
2. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília, DF(BR):Organização Pan-Americana da Saúde; 2012. [acesso 2019 Abr 20] Available from: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49107/9788579670787-por.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
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. *Am Acad Pediatr* [Internet]. 1998 [acesso 2015 Abr 20];102(1):137-41. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/102/1/137>.
4. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2009 [acesso 2015 Nov 15];11(3):527-38. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>.
5. Cohen E, Berry JG, Sanders L, Schor EL, Wise PH. Status complexicus? The Emergence of Pediatric Complex Care. *Pediatrics* [Internet]. 2018 [acesso 2019 Abr 03];141(Suppl 3):e20171284. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284e>
6. DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Balkin EM, Wolfe J. Patterns of care at the end of life for children and young adults with life-threatening complex chronic conditions. *J Pediatr* [Internet]. 2018 [acesso 2019 Jan 20];193:196-203.e2. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.09.078>
7. Starfield B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia [Internet]. Brasília, DF(BR): UNESCO - Ministério da Saúde; 2002 [acesso 2017 Mar 12]. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/0253.pdf>.
8. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. Eugênio Vilaça Mendes. Brasília, DF(BR): Organização Pan-Americana da Saúde; 2011 [acesso 2019 Abr 20]. Disponível em: [https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_docman&view=download&category\\_slug=servicos-saude-095&alias=1402-as-redes-atencao-a-saude-2a-edicao-2&Itemid=965](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=servicos-saude-095&alias=1402-as-redes-atencao-a-saude-2a-edicao-2&Itemid=965).
9. Medford-Davis LN, Fonarow GC, Bhatt DL, Xu H, Smith EE, Suter R, Peterson ED, Xian Y, Matsouaka RA, Schwmm LH. Impact of insurance status on outcomes and use of rehabilitation services in acute ischemic stroke: findings from get with the Guidelines-Stroke. *J Am Heart Assoc* [Internet]. 2016 [acesso 2017 Jan 10];5(11):e004282. Disponível em: <http://doi.org/10.1161/JAHA.116.004282>.
10. Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 21a ed. Petropolis RJ(BR): Vozes; 2012.
11. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* [Internet]. 2006 [acesso 2016 Mar 05];3(77):77-101. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1191/1478088706qp063oa?needAccess=true>
12. Ribeiro J, Souza FN, Lobão C. Saturação da análise na investigação qualitativa: quando parar de recolher dados? *Rev Pesq Qualitativa* [Internet]. 2018 [acesso 2019 Jan 10];6(10):iii-vii. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/213/111>
13. Elias ER, Murphy NA. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics* [Internet]. 2012 [acesso 2018 Dez 19];129(5):996-1005. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/129/5/996>
14. Prout AJ, Talisa VB, Carcillo JA, Mayr FB, Angus DC, Seymour CW, Chung-Chou CH, Yende S. Children with chronic disease bear the highest burden of pediatric sepsis. *J Pediatr* [Internet]. 2018 [acesso 2019 Abr 20];199:194-9.e1. Disponível em: <http://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.03.056>

15. Heneghan JA, Reeder RW, Dean JM, Meert KL, Berg RA, Carcillo J, et al. Characteristics and outcomes of critical illness in children with feeding and respiratory technology dependence. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2019 [acesso Ago 2019];20(5):417-25. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/pcc.0000000000001868>
16. Dias BC, Ichisato SMT, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2019 [acesso 2019 Ago 24];23(1):e20180127. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452019000100221&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452019000100221&lng=en).
17. Okido ACC, Cunha ST, Neves ET, Dupas G, Lima RAG. Technology-dependent children and the demand for pharmaceutical care. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 [acesso 2019 Fev 15];69(4):671-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690415i>
18. Lima VF, Mazza VA. Necessidades de informações das famílias sobre saúde/doença dos prematuros em unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2019 [acesso 2019 Nov 25];28:e20170474. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2017-0474>
19. Lozano P, Houtrow A. Supporting self-management in children and adolescents with complex chronic conditions. *Pediatrics* [Internet]. 2018 [acesso 2019 Mai 20];141(Suppl 3):S233-41. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284h>
20. Fernandes M, Pinto K, Neto J, Magalhães J, Carvalho C, Oliveira A. Transtornos mentais e comportamentais por uso de substâncias psicoativas em hospital psiquiátrico. *SMAD Rev Eletr Saúde Mental Álcool Drog* [Internet]. 2018 [acesso 28 Jul 2019];13(2):64-70. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/smad/article/view/149296>
21. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Educa [online]. Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar – PeNSE. 2015 [acesso 2019 Abr 10] Disponível em: <https://educa.ibge.gov.br/jovens/materias-especiais/19030-pense-2015-a-saude-dos-adolescentes.html>.
22. Beserra MA, Carlos DM, Leitão MNC, Ferriani MGC. Prevalence of school violence and use of alcohol and other drugs in adolescents. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2019 [acesso 2019 Jul 28];27:e3110. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2124.3110>
23. Cunha MP, Borges LM, Bezerra CB. Infância e Saúde Mental: perfil das crianças usuárias do Centro de Atenção Psicossocial Infantil. *Mudanças Psicol Saúde* [Internet]. 2017 [acesso 2019 Mai 20];25(1):27-35. Disponível em: <https://doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v25n1p27-35>
24. Brodie N, Bernstein B, McNesby F, Turchi R. The experience of latina mothers of children and youth with special health care needs: a qualitative study. *Glob Pediatr Health* [Internet]. 2019 [acesso 2019 Mai 25]. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/2333794X19851390>
25. 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* [Internet]. 2017 [acesso 2019 Mai 25];5(7):23-37. Disponível em: <http://rpq.revista.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/50/61>
26. Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RP, Lima RAG. Accessibility of children with special health needs to the health care network. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2019 [acesso 2019 Dez 20];72(Suppl 3):65-71. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>
27. Ministério da Saúde (Brasil). Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016: Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Brasília, DF (BR): Ministério da Saúde; 2016. [acesso 2020 Mar 21]. Disponível em: [http://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/saudelegis/gm/2016/prt0825\\_25\\_04\\_2016.html](http://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html)
28. Rossetto V, Toso BRGO, Rodrigues RM, Viera CS, Neves ET. Assistência ao desenvolvimento de crianças com necessidades especiais de saúde em atenção domiciliar no Paraná - Brasil. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2019 [acesso 2020 Abr 14];23(1):e20180067. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0067>

## **NOTAS**

### **ORIGEM DO ARTIGO**

Extraído da dissertação - Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: a produção do cuidado nos serviços de Atenção Primária à Saúde, apresentada ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 2019.

### **CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA**

Concepção do estudo: Sulino MC, Okido ACC, Neves ET, Maia EBS, Lima RAG.

Coleta de dados: Sulino MC

Análise e interpretação dos dados: Sulino MC, Lima RAG

Discussão dos resultados: Sulino MC

Redação e/ou revisão crítica do conteúdo: Okido ACC, Neves ET, Maia EBS, Lima RAG

Revisão e aprovação final da versão final: Lima RAG

### **AGRADECIMENTO**

As instituições Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e a Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto, por viabilizar a construção deste estudo.

### **FINANCIAMENTO**

O presente trabalho foi realizado com apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

### **APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

Aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, parecer n. 2.615.397, CAAE: 82817518.5.0000.5393.

### **CONFLITO DE INTERESSES**

Não há conflito de interesses.

### **EDITORES**

Editores Associados: Selma Regina de Andrade, Gisele Cristina Manfrini, Melissa Orlandi Honório Locks, Monica Motta Lino.

Editor-chefe: Roberta Costa.

### **HISTÓRICO**

Recebido: 13 de fevereiro de 2020.

Aprovado: 30 de abril de 2020.

### **AUTOR CORRESPONDENTE**

Mariane Caetano Sulino

Mariane.sulino@usp.br

