

# Análise da produção científica nacional das condições crônicas complexas em pediatria

## *Analysis of the national scientific production on complex chronic conditions in pediatrics*

Lívia Almeida de Menezes<sup>1</sup>, Karinne Marieta Carvalho<sup>1</sup>, Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes<sup>1</sup>, Mariana Setúbal Nassar de Carvalho<sup>1</sup>

DOI: 10.1590/0103-1104202313720

**RESUMO** As condições crônicas complexas de saúde são um grupo de condições clínicas permanentes que demandam cuidados contínuos. Os avanços científicos e tecnológicos permitiram que crianças que antes morriam ao nascimento, ou logo após, ganhassem sobrevida à custa de uma complexa rede de cuidados. Os objetivos do estudo foram identificar e analisar a produção científica nacional acerca da temática em pediatria. Realizou-se uma revisão integrativa nas bases de dados Scopus e Web of Science. Todos os artigos originais completos publicados sem restrição temporal e que continham palavras-chave selecionadas foram incluídos. A busca foi realizada no campo tópico das ferramentas descritas na metodologia, e o resultado foi unificado e harmonizado no *software* Vantage Point. Após tratamento e análise, encontraram-se 64 artigos. Foi utilizado o *software* VOSviewer versão 1.6.16 para identificação dos temas de pesquisa. Os resultados expostos são a distribuição geográfica e temporal da produção científica, as principais instituições pesquisadoras e redes colaborativas, e cinco núcleos temáticos centrais. Há ainda inúmeros desafios relativos às frequentes hospitalizações e aos processos de desospitalização que essas crianças enfrentam. Conclui-se com a necessidade de aprofundamento e exploração do tema de forma colaborativa e com novas questões de pesquisa para avultar a construção do conhecimento nessa temática.

**PALAVRAS-CHAVE** Doença crônica pediátrica. Crianças dependentes de tecnologia. Saúde da criança. Cuidado da Criança. Mapeamento bibliométrico.

**ABSTRACT** *Complex chronic conditions are a group of permanent medical conditions that require continuous care. Techno-scientific advances have allowed children who would previously die at birth, or soon after, to gain survival, but at the expense of a complex care. The aims of the study were to identify and analyze the national scientific pediatric production. We performed an integrative review on the Scopus and Web of Science databases. All full original articles published without time restriction and containing selected keywords were included. The search was carried out in the topic field of the tools described in the methodology and the result was unified and harmonized in the Vantage Point software. After treatment and analysis, 64 articles were found. VOSviewer software version 1.6.16 was used to identify the research topics. The results showed are the geographic and temporal distribution of the scientific production, the main research institutions and collaborative networks, and five central thematic nuclei. There are still numerous challenges related to the frequent hospitalizations and clinical care delivery processes. We conclude with the need to explore and search the theme in a collaborative way and with new research issues to increase the construction of knowledge on the theme.*

**KEYWORDS** *Pediatric chronic disease. Technology dependent children. Child health. Child care. Bibliometric mapping.*

<sup>1</sup>Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.  
karinnemarieta@gmail.com



## Introdução

Ao longo das últimas décadas, houve uma relevante transição epidemiológica na pediatria marcada pela presença crescente das chamadas Condições Crônicas Complexas (CCC) de saúde<sup>1</sup>. Com os avanços socioeconômico-sanitários associados às conquistas da ciência e da tecnologia, ocorreu redução da mortalidade de crianças nascidas em condições críticas e frágeis, com malformações congênitas ou com sequelas relacionadas com a prematuridade extrema. Atualmente, essa pequena parcela da população consegue viver, mesmo em situações de profunda vulnerabilidade clínica, muitas vezes, à custa de dependência tecnológica e de cuidados permanentes. Tal mudança do perfil clínico-epidemiológico na saúde infantil traz consigo implicações para seu cuidado em diversas dimensões – assistencial, gerencial, de formação profissional e científica –, que reverberam em todos os pontos de atenção à saúde.

Crianças com CCC são um pequeno subgrupo específico de um conjunto maior de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (Crianes), cujo termo é originário do inglês – Children with Special Health Care Needs (CSHCN) – e foi descrito por McPherson et al.<sup>2</sup> em 1998. Como sua prevalência aumenta no mundo inteiro, muitas pesquisas subsequentes tiveram o intuito de identificar qual subgrupo de Crianes exibia maior vulnerabilidade clínica necessitando de maior utilização dos serviços e recursos da saúde. Assim, a temática da complexidade foi inserida no panorama das condições crônicas, estimulando diversos autores no mundo a se dedicarem à pesquisa e à melhoria do cuidado dessa população.

Uma das definições mais relevantes abordando tal questão é a de Feudtner<sup>3</sup>. Para ele, as crianças com CCC representam um subgrupo daquelas que possuem condições crônicas de saúde e apresentam as seguintes características comuns:

- Presença de qualquer doença, cuja duração mínima esperada seja de 12 meses (exceto se a morte for o desfecho anterior), e;
- envolvimento de mais de um órgão ou sistema, ou de apenas um órgão de forma severa, necessitando de acompanhamento especializado e, provavelmente, de um período de internação em hospital terciário<sup>3,4</sup>.

As diferentes trajetórias dessas crianças, suas necessidades e demandas de utilização dos recursos para o tratamento implicam, portanto, caracterizar sua saúde em uma perspectiva mais ampliada, que, desde os anos 1940, é reconhecida formalmente pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como conceito que agrega o bem-estar mental e social, juntamente com o físico. Essa perspectiva também avançou no País, sobretudo após o marco do movimento da reforma sanitária, que reconfigurou a saúde enquanto direito universal na Constituição Federal<sup>5</sup>.

No Brasil, as CCC entraram na pauta das políticas públicas de saúde da criança em 2015 quando foram inseridas no eixo estratégico IV de atuação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC): atenção integral à criança com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas<sup>6</sup>. Instituída no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), ela reconhece que é um desafio conciliar uma agenda de compromissos públicos que contemple de forma equânime as múltiplas demandas assistenciais, organizacionais e de pesquisa dessa ‘nova pediatria’. Embora enunciada na PNAISC, ainda persistem lacunas no que se refere às diretrizes da rede de atenção necessárias ao cuidado integral e com qualidade e segurança para essas crianças<sup>7</sup>.

Os objetivos do estudo foram identificar e analisar a produção científica nacional acerca dessa temática no campo saúde da criança, compreender as principais áreas de estudo, além de identificar e divulgar

relevantes instituições que se dedicam à pesquisa envolvendo crianças com CCC e, portanto, à melhoria do cuidado dessa população.

## Metodologia

Diversas terminologias são utilizadas na literatura contemporânea para se referir a essa subpopulação. Tal fato tem importância crucial na evolução dos estudos envolvendo as CCC, uma vez que dificulta a investigação de conceitos estruturantes facilitadores da aprendizagem e, por isso, pode ser considerado, inclusive, fator limitante ou capaz de afetar os resultados dessa busca.

Em geral, emprega-se o termo criança acompanhado de duas ou mais das seguintes palavras: complexa, crônica, médica, clínica, condição e/ou necessidades, por exemplo, crianças com CCC, com necessidades médicas complexas, com condições médicas complexas, com condições complexas de saúde ou ainda crianças com complexidade médica<sup>8</sup>. Em virtude disso, as palavras-chave para essa busca foram exaustivamente testadas a fim de minimizar ou mesmo evitar a perda de documentos. Após essa etapa, as seguintes palavras-chave em língua inglesa foram inseridas no campo de busca: “*Pediatric Complex Care*”, “*Child\* with Medical Complexity*”, “*Child\* with Special Health Care Needs*”, “*Child\* with Complex Chronic Conditions*” e “*Technology-Dependent Child\**”. Houve ainda a combinação dos termos “*Complex chronic conditions*”, “*technology dependent medical complexity*”, “*Special health care*” com palavras relacionadas com crianças, uma vez que esse é o enfoque do estudo: *infant, child\*, kids, pediatric*.

Os dados utilizados nesta revisão integrativa foram coletados em outubro de 2021 e englobam todos os artigos científicos publicados até o ano completo de 2020. Devido à escassez de trabalhos sobre esse tema,

não foi estabelecido um corte temporal. As duas ferramentas acessadas para retorno dos artigos científicos foram a Web of Science (WOS) e a Scopus. A busca também foi realizada na base de dados PubMed, contudo, não houve acréscimo de novos documentos, razão pela qual foi descartada. A WOS e a Scopus são bases de dados robustas que permitem acesso a artigos científicos disponíveis em diversos periódicos, com atualização constante, sendo uma fonte segura e de qualidade para a recuperação dos trabalhos sobre CCC.

A busca se deu nos campos de título, resumo e *keywords* (tópico) das ferramentas descritas acima, e apenas os artigos originais completos do Brasil foram selecionados, excluindo todos os outros formatos de publicações. O tratamento para harmonização dos dados recuperados e eliminação de duplicatas foi feito por meio do *software* Vantage Point, e o compilado final abarcou 64 registros. Concluída a harmonização dos dados, foi possível extrair outras informações, como ano de publicação, nome das instituições envolvidas com essa temática além de especificar a distribuição geográfica dessa produção.

A identificação dos temas de pesquisa envolvendo CCC foi feita por intermédio do *software* VOSviewer versão 1.6.16, que se destina principalmente a analisar redes bibliométricas mediante visualização de semelhanças<sup>9</sup>. Para a construção do mapa de termos, os títulos e os resumos em língua inglesa foram inseridos no *software*. Desse modo, os termos que frequentemente ocorrem nas mesmas publicações ganharam força e ficaram próximos. Um termo com um peso maior é considerado mais importante sendo mostrado com destaque no mapa<sup>10</sup>. Foi considerada a recorrência mínima de 7 vezes, e apenas os termos com 60% ou mais de relevância foram selecionados. Para validar a informação, efetuaram-se a leitura e a análise de cada artigo científico recuperado nessa busca com ênfase no seu objetivo.

## Resultados e discussão

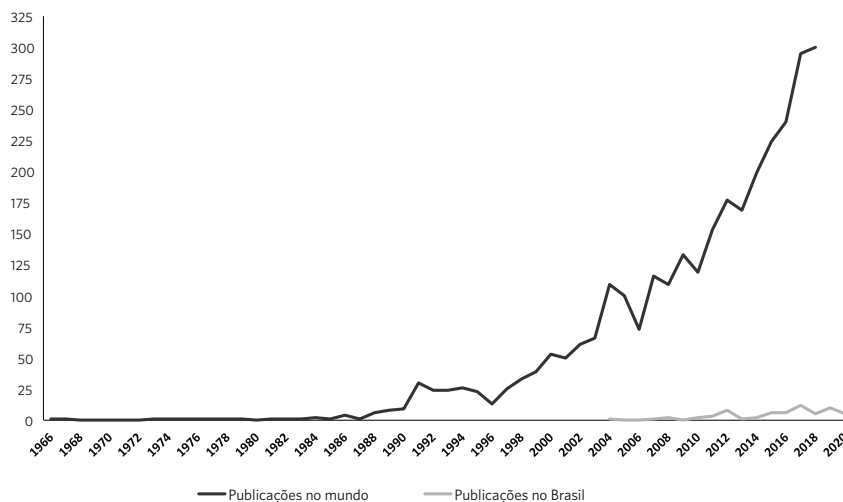
A primeira publicação sobre CCC encontrada no mundo data de 1966, na Europa; desde então, observa-se um movimento científico crescente acerca do tema em todo o planeta<sup>11</sup>. Atualmente, com 73% de toda a produção científica mundial, os Estados Unidos da América lideram as pesquisas e as publicações envolvendo o tema. Dados norte-americanos apontam que cerca de 15% a 20% das crianças desse país com idade entre 0 e 17 anos apresentam alguma necessidade especial de saúde<sup>12</sup>. Reitera-se que as crianças com CCC são um subgrupo ainda menor dessa população. Além disso, embora representem uma parcela muito pequena, são responsáveis por grande parte dos gastos com os serviços de saúde devido às particularidades que envolvem a condição clínica e o seu cuidado. No cenário brasileiro, não existem estudos do tipo inquérito nacional ou dados epidemiológicos específicos acerca da frequência e da magnitude das CCC na infância, no entanto, alguns dados regionais começam a despontar<sup>13</sup>.

No Brasil, o primeiro trabalho sobre CCC publicado em uma revista científica data de 2004 (*gráfico 1*) e foi realizado por pesquisadores da Universidade de São Paulo (USP), abordando crianças com paralisia cerebral.

No ano anterior, a OMS havia reconhecido as condições crônicas como uma categoria ampla de agravos, que requerem gerenciamento contínuo por um período de anos ou décadas, quando então o enfoque passou a ser no controle da condição ao invés da proposição de cura, com os cuidados centrados no paciente<sup>14</sup>. Considera-se que esse documento foi um importante parâmetro norteador para a consolidação das CCC como um campo do conhecimento científico.

O *gráfico 1* revela ainda que a produção de artigos publicados sobre essa temática no Brasil caminhou lentamente, tornou-se crescente a partir de 2012 e atingiu seu pico em 2017. Acredita-se que, possivelmente, a falta de consenso acerca da nomenclatura para descrever tais pacientes e a dificuldade em reconhecê-los (e diagnosticá-los) como um grupo com características comuns quanto às suas necessidades especiais de saúde dificultam a construção do tema como um campo de conhecimento mais coeso<sup>15</sup>. Já a trajetória temporal dos trabalhos sobre CCC no mundo<sup>11</sup> difere da produção brasileira e apresenta crescimento constante ao longo dos anos, ou seja, a produção de novos conhecimentos vem avançando conforme essa população ganha sobrevida e/ou aumenta em número de casos.

Gráfico 1. Evolução temporal de artigos científicos sobre CCC produzidos no Brasil e no mundo



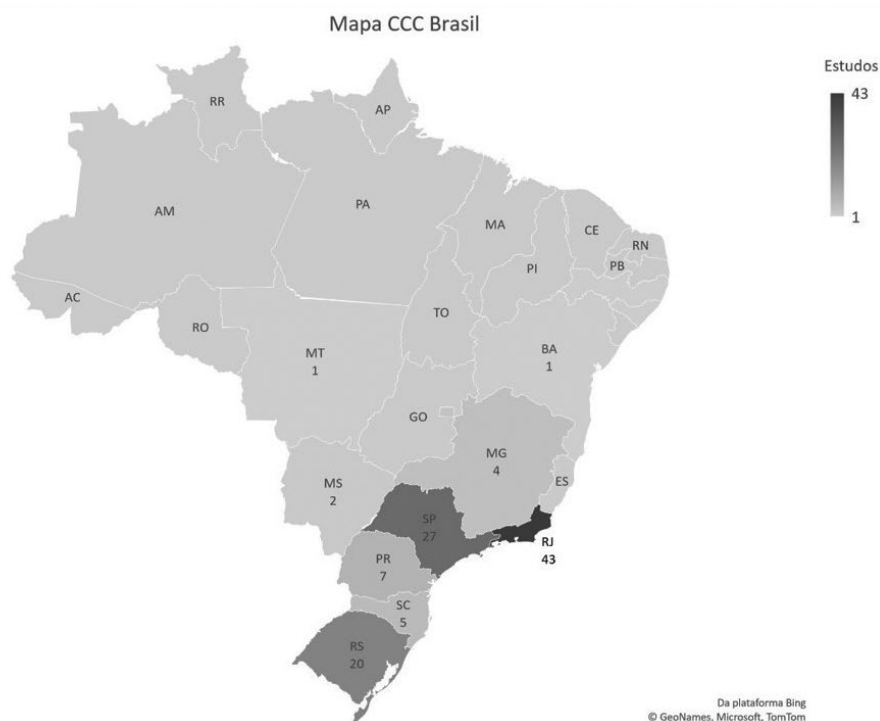
Fonte: elaboração própria.

## A distribuição geográfica da produção nacional

No cenário brasileiro, conforme destacado na *figura 1*, os estudos envolvendo as CCC se concentram nas regiões Sul e Sudeste, com destaque para o estado do Rio de Janeiro – líder

absoluto com 43 documentos –, seguido pelos estados de São Paulo e do Rio Grande do Sul. Estados das regiões Norte e Nordeste não se destacaram na produção de pesquisas na área. Contudo, tal resultado pode não traduzir necessariamente o cenário da produção de conhecimento sobre as CCC nessas duas regiões.

Figura 1. Distribuição geográfica da produção científica sobre CCC por estado brasileiro



Fonte: elaboração própria a partir da análise dos documentos recuperados na busca.

## As instituições de pesquisa que contribuem para a produção nacional

A Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e a USP são as instituições brasileiras que mais produzem conhecimento no campo temático das CCC (*gráfico 2*). No cenário da Fiocruz, os estudos pertencem, em sua maioria, à unidade técnico-científica que se dedica à saúde das crianças e dos adolescentes, o Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz): dos 17 trabalhos recuperados na busca com autoria da

Fiocruz, 14 são do Instituto. O IFF/Fiocruz é um órgão auxiliar do Ministério da Saúde (MS)<sup>16</sup> e um Centro de Referência para Doenças Raras no Estado do Rio de Janeiro, muitas das quais classificadas como CCC. A maioria dos estudos locais se dedica a compreender a evolução e o papel dos profissionais de saúde que atuam em um hospital de referência, sobretudo nos aspectos relativos à hospitalização e à desospitalização, além das questões familiares envolvidas em seu cuidado.

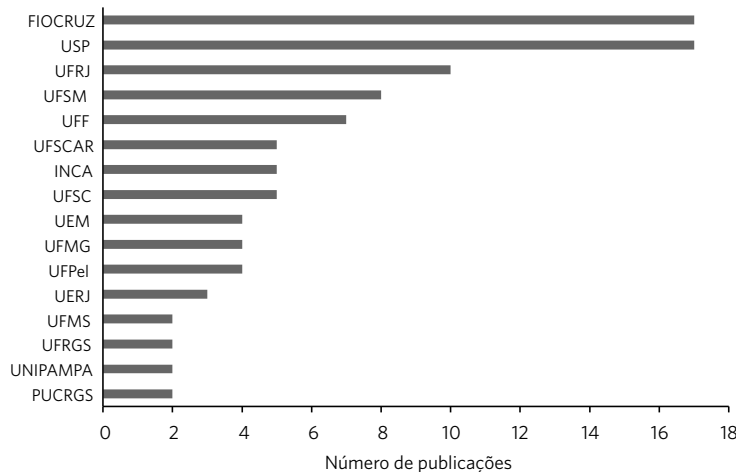
Os estudos elaborados na USP tiveram o objetivo de gerar conhecimento principalmente

nas áreas de cuidado domiciliar e as implicações para a saúde do cuidador, hospitalização/desospitalização, dificuldades no acesso à rede de cuidados e desafios da saúde bucal por meio de uma rede de colaboração diversa.

É importante destacar que as redes de

colaboração são um instrumento relevante, especialmente para estudos envolvendo condições de saúde pouco frequentes e que, portanto, exigem desenhos maiores como coortes de acompanhamento englobando vários serviços pediátricos em diversas regiões do País.

Gráfico 2. Principais instituições brasileiras com produção científica em CCC



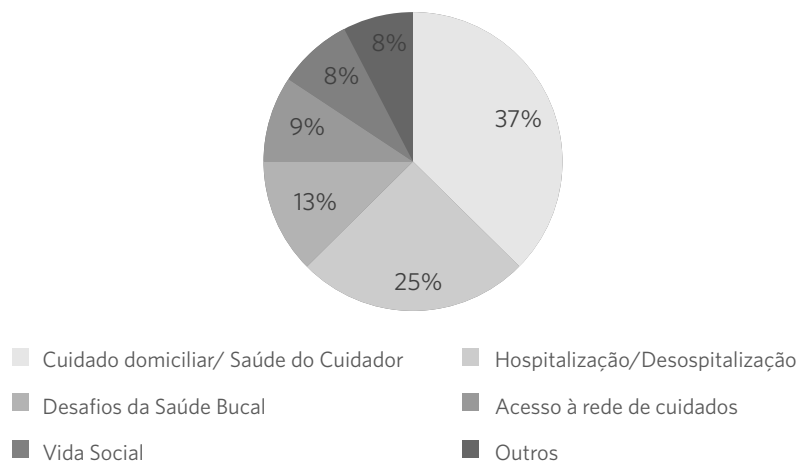
Fonte: elaboração própria.

## As principais áreas de estudo e o mapa de termos da produção nacional

A fim de balizar e orientar as reflexões e análises aqui expressas, foram delineadas cinco áreas temáticas, conforme os objetivos de cada artigo recuperado nessa busca. O resultado está apresentado no *gráfico 3* e indica a prevalência do debate envolvendo a transição do ambiente hospitalar para o domiciliar e a dificuldade enfrentada por suas famílias no que tange ao cuidado de uma criança cronicamente adoecida. Essas duas grandes áreas representam mais de 60% dos

artigos retornados na busca e apontam para as principais questões relacionadas com o bem-estar físico, emocional e social dessas crianças, destacando ainda a relevância do profissional de enfermagem nesse cenário. A literatura nacional ressalta que a desospitalização de crianças com CCC é um grande desafio não só para os adoecidos, mas também para todos os envolvidos no processo de cuidado, pois exige habilidade, treinamento, manejo e adaptação do domicílio para a realização do cuidado contínuo. Por isso, mas não somente, tais crianças apresentam reinternações frequentes e, muitas vezes, de forma prolongada<sup>17</sup>.

Gráfico 3. Principais áreas temáticas da produção científica sobre CCC no Brasil



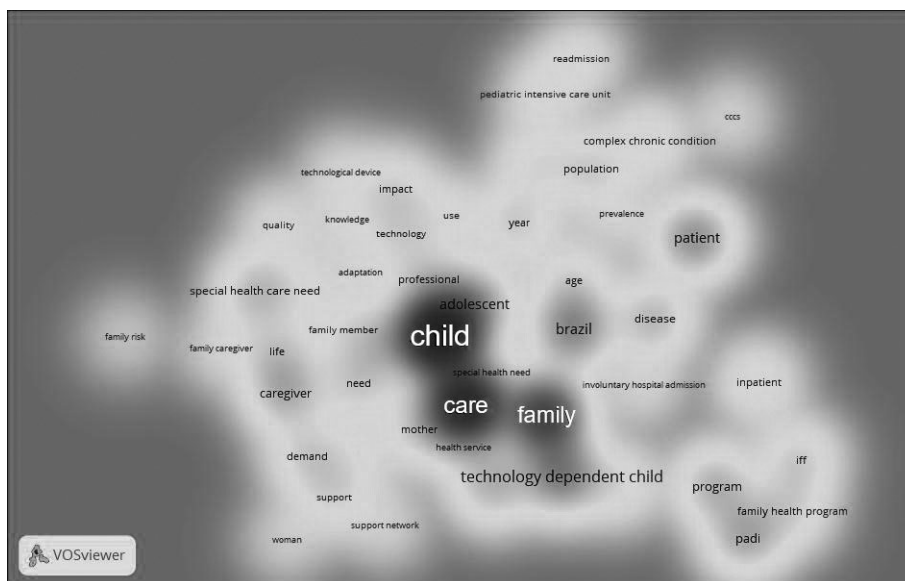
Fonte: elaboração própria a partir da análise dos documentos recuperados na busca.

As análises realizadas pelo *software* VOSviewer, por meio da exibição de palavras que coocorrem nos títulos e nos resumos das publicações, permitiram a construção de um mapa de termos. O resultado exibido na *figura 2* aponta para os assuntos mais abordados nos trabalhos recuperados nessa busca. Termos como “*child*”, “*care*”, “*Family*”, “*technology dependent child*” estão claramente mais visíveis e correspondem aos principais temas pesquisados.

É importante salientar que o mapa de termos corrobora os resultados das áreas

temáticas apresentados no *gráfico 3* e que serão descritas logo abaixo. Fica claro, então, que as pesquisas das instituições nacionais estão voltadas para compreender a dinâmica do cuidado centrado nas famílias, principalmente daquelas que têm crianças dependentes de tecnologia; e que os desafios da desospitalização e suas repercussões no ambiente domiciliar, na grande maioria dos casos, envolvem questões como adversidades físicas, emocionais, sociais e financeiras<sup>18</sup>.

Figura 2. Mapa de termos das publicações científicas sobre CCC no Brasil



Fonte: elaboração própria.

### CUIDADO DOMICILIAR E AS IMPLICAÇÕES PARA A SAÚDE DO CUIDADOR

Os diversos agentes estressores envolvidos na experiência de cuidar de uma criança com CCC têm o potencial de afetar todos, visto que o cotidiano dessas famílias é marcado por esforços e dificuldades que transcendem a fragilidade clínica. Fatores como exaustão, estresse, ansiedade e depressão atuam como propulsores para problemas de saúde dos cuidadores. Peculiaridades do cuidado, como a necessidade de administração contínua de medicamentos, sobretudo os que incluem o turno da madrugada, também se mostram como um complicador desse processo. Em virtude das novas exigências (como alterações nas suas rotinas para readaptações com o cuidado domiciliar), o cuidador frequentemente negligencia a própria saúde, gerando seu adoecimento concomitante<sup>19</sup>.

Existem ainda os aspectos relacionados com as condições materiais, pois uma parcela desses pacientes tem vulnerabilidades econômica e social importantes, as quais são

acentuadas pelos altos custos relativos ao cuidado de um paciente com CCC, muito embora uma parte possa ser garantida por meio de políticas públicas vigentes. De forma adicional, para assegurar a continuidade do cuidado da criança, a condição social das famílias, por vezes, é agravada pela interrupção do vínculo empregatício, gerando impactos na renda e no acesso a bens e serviços por parte da família. Além disso, enfrentam dificuldades na garantia do acesso pleno aos benefícios sociais, constituídos em uma lógica restrita, focalizada e incapaz de suprir as necessidades principais da criança e de sua família.

Acrescidas a isso, as repercussões também são vistas no campo das relações familiares, especialmente entre casais e entre os genitores e outros filhos, pois o cuidado de uma criança com CCC impacta no tempo disponível do cuidador principal para outras interações. Não é infrequente o fato de as famílias fragilizarem seus vínculos de afeto e convivência em decorrência dessa dedicação ou após longos períodos de internação. Importa destacar que esse cuidado, seja no hospital, seja no



domicílio, ainda é majoritariamente atribuído à mãe ou, na ausência dessa, a outra figura que represente o cuidado materno, reproduzindo a lógica de que o cuidado doméstico, que inclui a relação com os filhos, seja atribuição exclusivamente feminina, desresponsabilizando a figura paterna. Também se notam com grande frequência casos que podem ser caracterizados como negligência ou mesmo abandono paterno<sup>20</sup>.

A dimensão de tais resultados aparece como um delineador tão evidente que se torna difícil não os considerar um dos principais aspectos que atuam diretamente sobre a questão da sobrecarga, ressaltando a importância crucial desses afetos no conceito sobre saúde e doença – aqui se conceitua afeto como todas as propriedades capazes de afetar a saúde do cuidador. As pesquisas centradas na saúde do cuidador mostram que o desequilíbrio entre o que o afeta de forma negativa e positiva resulta em adoecimento, uma vez que a saúde, a doença e o cuidado são determinados socialmente, variando conforme o tempo, os lugares, as culturas e as condições<sup>21,22</sup>.

### HOSPITALIZAÇÃO/DESOSPITALIZAÇÃO

As internações hospitalares são um evento relativamente comum nas crianças com CCC e importantes para a restauração do estado de saúde basal até o momento oportuno da alta hospitalar. Elas quase sempre experimentam passagens pelas unidades de terapia intensiva e eventos cirúrgicos. Em geral, as principais causas de hospitalização são as doenças infecciosas agudas comuns (infecções respiratórias e gastrointestinais); as exacerbações da condição crônica principal (crises convulsivas em paciente epiléticos e agudizações respiratórias da fibrose cística); a necessidade de procedimentos cirúrgicos de médio e grande porte; os defeitos nos dispositivos tecnológicos; e os distúrbios alimentares (vômitos/dificuldade para se alimentar<sup>23</sup>).

No entanto, não se podem ignorar as repercussões negativas desencadeadas pela árdua

rotina hospitalar como uma série de restrições – momentos de dor, de isolamento e de solidão. Em virtude disso e dos episódios recorrentes e prolongados de internação hospitalar, a equipe de saúde desenvolve um cuidado diferenciado, cujo principal foco de atenção não é a doença, mas sim o indivíduo e sua família. Essa reorganização do enfoque no plano terapêutico é essencial e reorienta todas as diretrizes de cuidados nessa população. Diversos autores apontam a necessidade de implementar mudanças substanciais no cotidiano desse cuidado a fim de fornecer atendimento eficaz, eficiente, coordenado e centrado na família, que melhor atenda às diferentes necessidades das crianças e de seus núcleos familiares<sup>24,25</sup>.

Compreende-se a desospitalização como a retirada do paciente, que não é mais de alta gravidade, e sim de alta dependência, do ambiente hospitalar de forma segura e responsável com base em um minucioso processo de planejamento. Para que o processo de desospitalização seja efetivo, faz-se necessária a compreensão do fluxo desses pacientes ainda no início da internação hospitalar. Não é incomum que se tornem despercebidos para o coletivo hospitalar, permanecendo isolados, sem estabelecimento de conexões com outros setores e/ou serviços de apoio dificultando o início da discussão sobre o processo de desospitalização. Esse processo de cuidado no domicílio conta com o protagonismo familiar, com o suporte das Redes de Atenção à Saúde (RAS) do território e valendo-se de estratégias de matriciamento da equipe hospitalar e serviços especializados<sup>26</sup>. O MS conceitua o matriciamento como um modo de produzir saúde em que duas ou mais equipes, em um processo de construção compartilhada, criam uma proposta de intervenção pedagógico-terapêutica<sup>27</sup>.

O IFF/Fiocruz se destaca como um importante ator social nas estratégias para a desospitalização, garantindo que a vida no hospital não seja a única possibilidade para esses pacientes. Esse processo traz à luz crianças e adolescentes que, muitas vezes, permanecem meses ou anos em ambiente hospitalar, o que os torna quase invisíveis para a sociedade<sup>26</sup>.

## DESAFIOS PARA A SAÚDE BUCAL

A prevalência de cárie em crianças com CCC é maior quando comparada às crianças sem comorbidades. Esse fato que pode estar relacionado com uma maior dificuldade em tratá-las – pois, por vezes, exigem intervenções específicas como sedação –, má qualidade da higiene oral por dificuldade na rotina diária e falta de orientação sobre medidas preventivas adequadas, além de uma eventual dependência tecnológica<sup>28</sup>.

Não raramente, essas crianças precisam de procedimentos cirúrgicos odontológicos realizados em ambiente hospitalar sob anestesia geral ou sedação. Embora o procedimento ‘Tratamento Odontológico para Pacientes com Necessidades Especiais de Saúde’ esteja incluído na tabela de procedimentos cobertos pelo SUS desde 2010<sup>29</sup>, ele esbarra em questões como local adequado para atendimento e escassez de profissionais habilitados.

As pesquisas registram que o acesso limitado ao atendimento odontológico, a alta ingestão de açúcar, a saúde bucal precária, a baixa alfabetização e o uso limitado de água fluoretada são fatores-chave para esses problemas<sup>30</sup>. A questão da saúde bucal é apontada de forma similar na literatura internacional indicando que essa é uma necessidade de saúde não atendida – ou atendida de forma precária – para tais crianças em diversos países<sup>11</sup>. A compreensão desse aspecto desafiador da saúde pode ajudar médicos, odontólogos e pesquisadores a avaliar as suas necessidades e as melhores estratégias para tratamento, estabelecendo prioridades de cuidados.

## ACESSO À REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE

Muitos estudos realizados em crianças com CCC evidenciam dificuldade acentuada na continuidade do cuidado após a alta hospitalar, revelando a questão central do acesso às RAS no País, muito embora se reconheça que essa não é uma realidade exclusiva dessa população. As RAS fazem parte dos sistemas

de saúde, e são um conjunto de serviços que se comunicam entre si, buscando a proteção social<sup>31</sup>, e que até a primeira metade do século XX eram voltadas para as doenças infecciosas e depois para as condições agudas de modo geral. No início do século XXI, as condições crônicas ganharam maior expressão e necessidade de respostas, entretanto, o modelo atual (ainda voltado para as condições agudas) é insuficiente para atendê-las<sup>32</sup>.

O sentido etimológico da palavra rede advém do latim *retém*, que define o que possui padrão característico<sup>33</sup>. Apesar disso, quando levados em consideração os atores da área da saúde, o conceito de rede possui diferentes significados. O conceito de RAS faz parte do constructo de documentos que norteiam o SUS, passando a ter propostas de operacionalização mais concretas e diretrizes para organização após publicação da Portaria GM/MS nº 4.279/2010<sup>34</sup> e do Decreto nº 7.508/2011<sup>35</sup>. São definidas como:

arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado.

Estudiosos definem que o futuro dos sistemas de saúde está na efetiva integração entre essas RAS, entendendo que isso envolve a implantação de diretrizes clínicas e integração vertical e horizontal dos serviços<sup>36</sup>, atrelado à dimensão da intersetorialidade e da territorialidade, visto que a população vive e se organiza a partir de espaços socialmente determinados, com características sociodemográficas. Por isso enfatiza-se a importância da subdivisão por fatores de risco e estratificação por condições de saúde como preconiza Mendes<sup>32</sup>.

A dificuldade de acesso à assistência à saúde potencializa a vulnerabilidade individual e social, uma vez que é demonstrado que a iniquidade no acesso ao serviço de saúde é comum entre as crianças com CCC, especialmente entre aquelas que possuem mais de

uma condição crônica. Torna-se importante dialogar sobre o estigma da cronicidade em crianças e o acesso delas à rede de cuidados, considerada frágil e desarticulada<sup>37</sup>.

Estudos apontam que as dificuldades em atender de forma segura e eficaz – seja na atenção primária à saúde, na atenção domiciliar e/ou na rede de urgência e emergência – são várias. Dentre elas, destacam-se: número insuficiente de profissionais habilitados nos territórios das famílias e treinamento/capacitação inadequados para os profissionais<sup>26</sup>.

#### VIDA SOCIAL

Uma rede social está relacionada com uma teia de relacionamentos ligando vários indivíduos que possuem algum tipo de laço. Pode acontecer por meio de igrejas, instituições de saúde, familiares, escolas, associações etc.<sup>35</sup>. É um processo importante de interação entre pessoas ou grupos de pessoas, que, por meio do contato regular, estabelecem vínculos de amizade, trocam informação, apoiam-se emocionalmente e, dessa forma, contribuem para a construção de fatores positivos para o bem-estar recíproco. Nesse sentido, famílias e Crianças requerem uma rede social e suporte bem estabelecido<sup>38,39</sup>. Destaca-se a rede de solidariedade constituída informalmente pelas mães, as quais se ajudam mutuamente uma vez que compartilham as facilidades e as dificuldades sobre a experiência do cuidar de uma criança, o qual exige conhecimentos adicionais daqueles comuns a toda maternidade. Fatores como a dificuldade na locomoção cotidiana, além do medo e a insegurança com os julgamentos, afetam a vida social dessas crianças e sua família.

Se as dificuldades em construir e manter uma vida social já são grandes para a garantia da visibilidade dessa população, deve-se ainda considerar a questão adicional e desafiadora da integração no ambiente escolar, em especial das que vivem com dispositivo tecnológico. Não raramente, a dificuldade em conciliar os longos períodos de internação com a rotina escolar acarreta um processo de evasão. Por

esse motivo, é premente apontar para a importância e a necessidade do preparo adequado e sensibilização dos profissionais da saúde, mas também daqueles da educação, para a garantia de todos os direitos, entre os quais, a inclusão na sociedade<sup>40-42</sup>.

## Considerações finais

Há necessidade de novas questões de pesquisa em redes colaborativas entre instituições do País com o propósito de adensar tal campo de estudo, ampliando não só sua produção de conhecimento, mas também proposições para um modelo de cuidado e rede de atenção adequados em uma perspectiva nacional. A construção e a divulgação do conhecimento de forma coesa sobre a temática se configuram de forma essencial para dimensionar a questão, uma vez que a produção brasileira caminha de forma crescente, porém insuficiente, ante as constantes necessidades de um grupo pediátrico cada vez maior.

O mapeamento destaca diagnósticos situacionais de uma realidade marcada por desafios e aponta para a escassez de políticas públicas direcionadas a tal população.

Novas pesquisas com diretrizes e experiências exitosas em relação ao cuidado das crianças com CCC são capazes de atuar como direcionadores para o desenvolvimento de políticas públicas que atendam tanto crianças como adolescentes cronicamente adoecidos e suas famílias, principalmente no que tange à qualidade de vida, uma vez que os estudos indicam que as pesquisas e as estratégias políticas centradas no cuidado em saúde com foco no paciente são insuficientes.

## Agradecimentos

As autoras agradecem ao Observatório em Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde da Fiocruz, pela importante colaboração para o desenvolvimento deste trabalho.

## Colaboradoras

Menezes LA (0000-0001-5293-1729)\*, Carvalho KM (0000-0002-1611-8498)\* e Carvalho MSN (0000-0002-0076-6589)\* participaram da concepção, análise e interpretação

dos dados, redação e revisão crítica do conteúdo intelectual e aprovação da versão final do artigo. Gomes MASM (0000-0001-5908-1763)\* participou da redação e revisão crítica do conteúdo intelectual e aprovação da versão final do artigo. ■

---

## Referências

- Stein RE. The 1990s: a decade of change in understanding children with ongoing conditions. *Arch Pediatr. Adolesc. Med.* 2011; 165(10):880-3.
- McPherson M, Arango P. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics.* 1998; 102(1):137-139.
- Feudtner C, Hays RM, Haynes G, et al. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics.* 2001; 107(6):e-99-e-99.
- Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, et al. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr.* 2014; 14(199):1-7.
- Paim JS. Bases Conceituais da Reforma Sanitária Brasileira. In: Fleury S, organizadora. *Saúde e democracia: a luta do CEBES.* São Paulo: Lemos Editorial; 1997. p. 11-23.
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.130, de 05 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União.* 6 Ago 2015.
- Gomes MASM. As políticas públicas na área da saúde da criança. *Ciênc. saúde coletiva.* 2010; 15(2):329-330.
- Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics.* 2011; 127(3):529-538.
- Van Eck NJ, Waltman L. Software survey: VOSviewer, a computer program for bibliometric mapping. *Scientometrics.* 2010 [acesso em 2021 ago 19]; 84(2):523-538. Disponível em: <https://akjournals.com/view/journals/11192/84/2/article-p523.xml>.
- Van Eck NJ, Waltman L. How to normalize cooccurrence data? An analysis of some well-known similarity measures. *J. Amer. Societ. Inform. Science and Technol.* 2009; 60(8):1635-1651.
- Carvalho KM, Carvalho MSN, Grando RL, et al. Children with complex chronic conditions: an evaluation from the standpoint of academic publications. *Int. J. Contemp. Pediatr.* 2021; 8(3):594-601.
- Musumeci M, Chidambaram P. Medicaid's role for children with special health care needs: a look at eligibility, services, and spending. *Kaiser Family Foundation.* 2019. [acesso em 2022 jun 19].

---

\*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

- Disponível em: <https://files.kff.org/attachment/Mediaid%E2%80%99s-Role-for-Children-with-Special-Health-Care-Needs-A-Look-at-Eligibility,-Services-and-Spending>.
13. Arrué AM, Hökerberg YHM, Jantsch LB, et al. Prevalence of children with special healthcare needs: An epidemiological survey in Brazil. *J. Pediatric Nursing*. 2022; (67):95-101.
  14. Organização Mundial da Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Relatório mundial. Brasília, DF: OMS; 2003.
  15. Berry JG, Hall M, Cohen E, et al. Ways to identify children with medical complexity and the importance of why. *The J. Pediatrics*. 2015; 167(2): 229-237.
  16. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.159, de 21 de dezembro de 2010. Define o Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), como Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, para atuar como órgão auxiliar do Ministério da Saúde no desenvolvimento, na coordenação e na avaliação das ações integradas para a saúde da mulher, da criança e do adolescente no Brasil. *Diário Oficial da União*. 21 Dez 2010.
  17. Neves ET, Silveira AD, Arrué AM, et al. Network of care of children with special health care needs. *Text. Contexto-Enferm*. 2015; 24(2):399-406.
  18. Spratling R. Defining Technology Dependence in Children and Adolescents. *Western J. Nursing Research*. 2015; 37(5):634-651.
  19. Marx C, Rodrigues EM, Rodrigues MM, et al. Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. *Rev Paulista Pediatr*. 2011; 29(4):483-488.
  20. Guerini IC, Cordeiro PKS, Osta SZ, et al. Relatives' perception on the stressors resulting from the care demands of technology-dependent children and adolescents. *Texto Contexto-Enferm*. 2012; 21(2):348-355.
  21. Vianna LA. Processo saúde-doença. Módulo Político Gestor. [monografia]. São Paulo: Unasus; Unifesp; 2011. 91 p. [acesso em 2021 dez 11]. Disponível em: [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/332141/mod\\_resource/content/1/Vianna%20-%20Processo%20sa%C3%BAde%20doen%C3%A7a.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/332141/mod_resource/content/1/Vianna%20-%20Processo%20sa%C3%BAde%20doen%C3%A7a.pdf).
  22. Pettres AA, Ros MA. A determinação social da saúde e a promoção da saúde. *Arqui. Catar. Med*. 2018; 47(3):183-196.
  23. Berry JG, Agrawal R, Kuo DZ, et al. Characteristics of hospitalizations for patients who use a structured clinical care program for children with medical complexity. *J Pediatr*. 2011; 159(2):284-290.
  24. Sampaio ADA, Zonta JB, Ferreira FY, et al. Family-centered care in a pediatric intensive care unit: professionals' perceptions. *Rev. Rene*. 2017; 18(4):515-520. [acesso em 2021 ago 19]. Disponível em: [https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/25393/1/2017\\_art\\_aa-sampaio.pdf](https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/25393/1/2017_art_aa-sampaio.pdf).
  25. Buboltz FL, Silveira AD, Neves ET, et al. Family perception about their presence or not in a pediatric emergency situation. *Texto Contexto-Enferm*. 2016; 25(3):e0230015.26.
  26. Carvalho MSN, Menezes LA, Cruz Filho AD, et al. Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e desafios. Rio de Janeiro: ed. Eldorado; 2019.
  27. Chiaverini DH, Gonçalves AD, Ballester D, et al. Guia prático de matriciamento em saúde mental. Brasília, DF: Ministério da Saúde: Centro de Estudo e Pesquisa em Saúde Coletiva; 2011. 236 p. [acesso em 2022 jul 30]. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_pratico\\_matriciamento\\_saudemental.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_matriciamento_saudemental.pdf).
  28. Faker K, Tostes MA, Paula VAC. Impact of untreated dental caries on oral health-related quality of life of children with special health care needs. *Braz Oral Research*. 2018; (32):e117.
  29. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.032, de 05

- de maio de 2010. Inclui procedimento odontológico na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses e Próteses e Materiais Especiais do Sistema Único de Saúde - SUS, para atendimento às pessoas com necessidades especiais. Diário Oficial da União. 5 Maio 2010.
30. Salles OS, Tannure PN, Rosa Oliveira CAGD, et al. Dental needs and management of children with special health care needs according to type of disability. *J. Dentist. Children.* 2012; 79(3):165-169.
31. World Health Organization. The World Health Report: Health Systems-Improving Performance. Geneva: WHO; 2000.
32. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília, DF: OPAS; OMS; 2012.
33. Pereira IB, Lima JCF. Dicionário da educação profissional em saúde. Rio de Janeiro: EPSJV; 2008.
34. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 4279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União. 30 Dez 2010.
35. Brasil. Decreto nº 7508, de 28 de junho de 2011. Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde (SUS), o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. Diário Oficial da União. 29 Jun 2011.
36. Campos GW. Efeitos paradoxais da descentralização no Sistema Único de Saúde do Brasil. In: Fleury S, organizador. Democracia, descentralização e desenvolvimento: Brasil & Espanha. Rio de Janeiro: FGV; 2006. p. 417-442.
37. Barbosa TA, Reis KMN, Lomba GDO, et al. Support network and social support for children with special health care needs. *Rev Rene.* 2016; 17(1):60-66.
38. Silveira AD, Neves ET. The social network of adolescents who need special health care. *Rev Brasil. Enferm.* 2019; 72(2):442-449.
39. Lemos HJMD, Mendes-Castillo AMC. Social support of families with tracheostomized children. *Rev Brasil Enferm.* 2019; 72(3):282-289.
40. Cabral PFDA, Oliveira BED, Anders JC, et al. Perception of the child and adolescent in relation to being dependent on technology: fundamental aspects for nursing care. *Texto Contexto-Enferm.* 2013; 22(2):343-351.
41. Cabral IE, Moraes JRMMD. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras. Enfer.* 2015; 68(6):1078-1085.
42. Menezes LA. Cuidado hospitalar de crianças com condições crônicas complexas de saúde no Brasil: desafios e perspectivas. [dissertação]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2021. 133 p. [acesso em 2022 fev 15]. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/53558>.

---

Recebido em 06/09/2022

Aprovado em 30/01/2023

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: não houve