



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



*Departamento de Pediatria
Pós-graduação em saúde da criança, da mulher e do adolescente
Linha de estudos sobre adoecimento crônico*

*Vice Direção de Pesquisa
Edital do Programa de Incentivo à Pesquisa INSMCA Fernandes Figueira / 2013*

Documento Síntese para Validação de Recomendações da Pesquisa
Diagnóstico das condições crônicas em pediatria no INSMCA Fernandes Figueira: retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidados.

Coordenador: Romeu Gomes

Coordenadoras Adjuntas: Martha Cristina Nunes Moreira e
Erly Catarina de Moura

Coordenação de Gestão da Pesquisa: Lidianne Albernaz

Equipe Executora da Pesquisa:

Adelino Madureira
Danielle de Carvalho Machado
Livia Almeida Menezes
Marcia Pinto
Martha Cristina Nunes Moreira
Miriam Calheiros Ribeiro de Sá
Roberta Fernandes Corrêa
Roberta Tanabe

Bolsistas de PIBIC/FIOCRUZ

Isadora Almeida Ferreira - Universidade Federal Fluminense (UFF) – Graduação em Medicina
Vanessa Miranda Santos de Paula Carneiro (UFRJ) – Graduação em Psicologia

Julho de 2015

Apresentação:

A pesquisa ***Diagnóstico das condições crônicas em pediatria no INSMCA Fernandes Figueira: retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidados*** que teve seu início em maio de 2014, realizou coleta de dados durante 12 meses na enfermaria de pediatria e na unidade intermediária do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira / FIOCRUZ. Foram analisados 241 registros de internação nesse período, sendo 203 internações de Condições Crônicas Complexas.

O presente documento não representa o relatório da pesquisa, mas uma síntese de dados que podem se somar às evidências da literatura como subsídio à atividade de validação das recomendações da pesquisa pelos especialistas.

1. Introdução:

Em consonância com as necessidades de desenho das definições e conceitos, consideramos que a locução condições crônicas de saúde (OMS, 2003)¹ se mostrava muito genérica e pouco específica ao perfil das crianças e adolescentes que ocupam leitos pediátricos. Isso se dá em função da definição abarcar tanto as doenças de longa duração - que exigem cuidados contínuos, interrompem rotinas de vida – como as doenças infecciosas que exigem longitudinalidade e controle (como por exemplo a tuberculose e a Aids), e as mais variadas deficiências.

A Condição crônica complexa (CCC)² em pediatria se caracteriza pela limitação de função física e/ou mental, necessidade de cuidados multiprofissionais, dependência medicamentosa, dietética, tecnológica e necessidade de terapia de reabilitação física, de linguagem, ou de deglutição

¹ ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Genebra: Brasil, 2003.

² Flores JC, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matus MS, Llénenes G, Menchaca G, Vargas NA. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. Rev Med Chile, 140 (número): 458-65, 2012.

Mc Pherson M.; Arango, P. Fox, H. ; Lauver, C., McManus, M. Newacheck PW, et al. A new definition of children with special care needs. Pediatrics. 1998, 102, 137-139.

(Cohen et al, 2011; Flores et al, 2012; Newacheck & Kim, 2003; Burns et al, 2010). Da definição faz parte a referência à duração da condição crônica complexa de ao menos 12 meses, que compromete diferentes sistemas orgânicos³ ou severamente ao menos 1 sistema requerendo cuidado pediátrico especializado e algum período de hospitalização em um centro de cuidado terciário.^{4 5 6}

Optamos assim, por assumir que crianças e adolescentes com condições crônicas complexas que internam no Instituto Fernandes Figueira são mais do que marcadas pela cronicidade; são resultado de um nascimento, crescimento e desenvolvimento qualificado pela complexidade dos quadros de saúde, por diferentes graus e tipos de dependências tecnológicas e por doenças multissistêmicas.

As Condições Crônicas Complexas (CCC) são irreversíveis e representam um elevado custo social para os pacientes e suas famílias, exigindo adaptações domésticas e comunitárias e um sistema de saúde ágil. No Brasil, ainda não há dados sobre a prevalência de crianças e adolescentes com CCC, mas possivelmente o retrato seja semelhante ao panorama mundial. O aumento destes casos pode resultar em uma maior demanda por cuidados e hospitalização.

Segundo Burns et al (2010) os ambientes de hospitalização são os melhores locais para observar e analisar o crescimento do número de internações de crianças e adolescentes com CCC, porque tanto se hospitalizam com dependências e complexidades, como podem desenvolvê-las no curso de seu adoecer. Tal afirmação ratifica a escolha do cenário das unidades de pediatria geral e intermediária para coleta de dados.

³ São os sistemas, que agrupam CIDS: Malformação neuromuscular; malformação cardiovascular; respiratório; renal; gastrointestinal; hematológico ou imunológico; metabólico; outros defeitos genéticos ou congênitos; neoplasias)

⁴Burns, Katherine H.; Casey, Patrick H.; Lyle, Robert E.; Bird, T. Mac; Fussell, Jill J.; Robbins, James M. Increasing prevalence of medically complex children in US Hospitals. *Pediatrics*, 2010, 20, 638-646.

Feudtner, C.; Hays, R.; Haynes, G.; Geyer, R.; Neff, J.; Koepsell, T. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics*. 2001, 107(6).

Newacheck PW & Kim SE. A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 159 (número): 10-7, 2003.

⁵ Simon TD, Berry J, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SL, Dean JM, Srivastava R. Children with chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics*, 126 (4): 647-55, 2010.

⁶ Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, Srivastava R. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, 127 (21): 529-38, 2011.

2. Descrição do cenário que impacta no crescimento do grupo das Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas Complexas (CCC) nos anos 2000 do século 21.

Assumimos como marco os anos 2000 em virtude da divulgação pública de um primeiro documento que redefine Crianças com Necessidades Especiais de Saúde⁷ e do reconhecimento pela OMS em 2003¹ da mudança no cenário epidemiológico, com a relevância à atenção às condições crônicas de saúde como estratégica para reorganização do sistema.

A presença de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas hospitalizadas tem se tornado evidente nos últimos 20 anos. Uma mudança no perfil das enfermarias de pediatria indica uma transição que pode ser qualificada como uma “nova pediatria” (Moreira e Goldani, 2010). Não são poucos os relatos da prática, e mesmo que escassos os dados de pesquisa, os mesmos começam de forma esparsa a gerar registros no Brasil⁸. Parte das crianças e adolescentes com CCC hospitalizados permanecem dependentes de tecnologia e são reconhecidos também como pacientes criticamente crônicos. Encontram-se não somente ocupando leitos de terapia intensiva, mas colocando desafios na transição dessas unidades para as enfermarias de pediatria geral, fundamentada em um imperativo de redução de custos e disponibilização de leitos intensivos.

⁷ Mc Pherson M.; Arango, P. Fox, H. ; Lauver, C., McManus, M. Newacheck PW, et al. A new definition of children with special care needs. *Pediatrics*. 1998, 102, 137-139.

⁸ Costa, Maria Tereza Fonseca da; Gomes, Maria Auxiliadora e Pinto, Márcia. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. vol.16, n.10, pp. 4147-4159, 2011.

Duarte, Josélia Giordano; Gomes, Saint Clair Gomes; Pinto, Marcia Teixeira; Gomes, Maria Auxiliadora de Souza. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 22 [1]: 199-214, 2012.

Duarte, Maria Cristina Senna and Moreira, Martha Cristina Nunes Autonomia e cuidado em terapia intensiva pediátrica: os paradoxos da prática. *Interface (Botucatu)*, vol.15, no.38, p.687-700, 2011.

MOREIRA, M.C.N., SÁ M.R.C, GOMES, R. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc. saúde coletiva*, Jul 2014, vol.19, no.7, p.2083-2094.

Moreira MEL e Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciência e Saúde Coletiva* 2010; 15: 321-327

Em nossa pesquisa, 84,2% das internações foi de pacientes com CCC. A maioria das crianças internadas tinha menos de um ano de idade, porém mais de 10% tinha entre 10 e 16 anos (**Figura 1**).

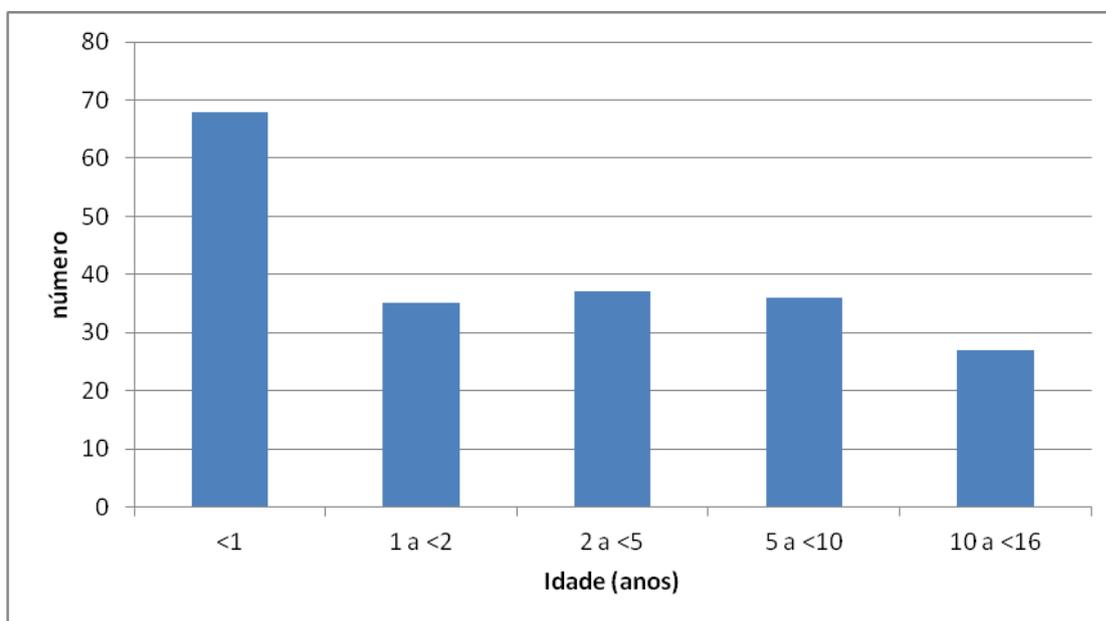


Figura 1 – Distribuição das internações com condições crônicas segundo a idade na internação. Maio de 2014 a abril de 2015.

O fato de mais de 10% das internações estar referida à faixa etária superior aos 10 anos não deve ser ignorada. Esse grupo pode estar situado em uma lacuna assistencial entre serviços pediátricos e os de adultos. Isso compromete o acesso a rede de atenção à saúde por parte desse grupo, tanto no nível ambulatorial, quanto de hospitalização, o que pode indicar um incremento na vulnerabilidade. Ressaltamos que da mesma forma que crianças não são adultos em miniatura, os adolescentes não são crianças crescidas e nem adultos. Cabe garantir a eles o direito ao acesso, e com isso garantido, respeitar a ambiência e privacidade no espaço de hospitalização.

A necessidade de especificar definições evoca a força de rever normas e convenções quanto ao que se espera como sendo número e formação de profissionais para o cuidado com essas crianças e adolescentes principalmente nas enfermarias de pediatria geral, onde a complexidade do quadro de saúde as caracteriza.

A melhoria na cobertura vacinal, nos indicadores sociais e econômicos (redução da mortalidade e da taxa de fecundidade, políticas compensatórias

para garantia de mínimos sociais, etc) beneficiam a todos. Porém, mais uma vez, buscando especificar definições, delimitamos que o grupo de crianças que nascem, crescem e se desenvolvem com problemas de saúde complexos e sistêmicos, são resultado de avanços em diversas áreas. Uma das áreas com conquistas, e que contribuíram inclusive com diagnóstico precoce intraútero, foi a medicina fetal. Nessa direção, com base em evidências geradas pelas análises de nossa pesquisa, a época do diagnóstico se distribui conforme o gráfico abaixo:

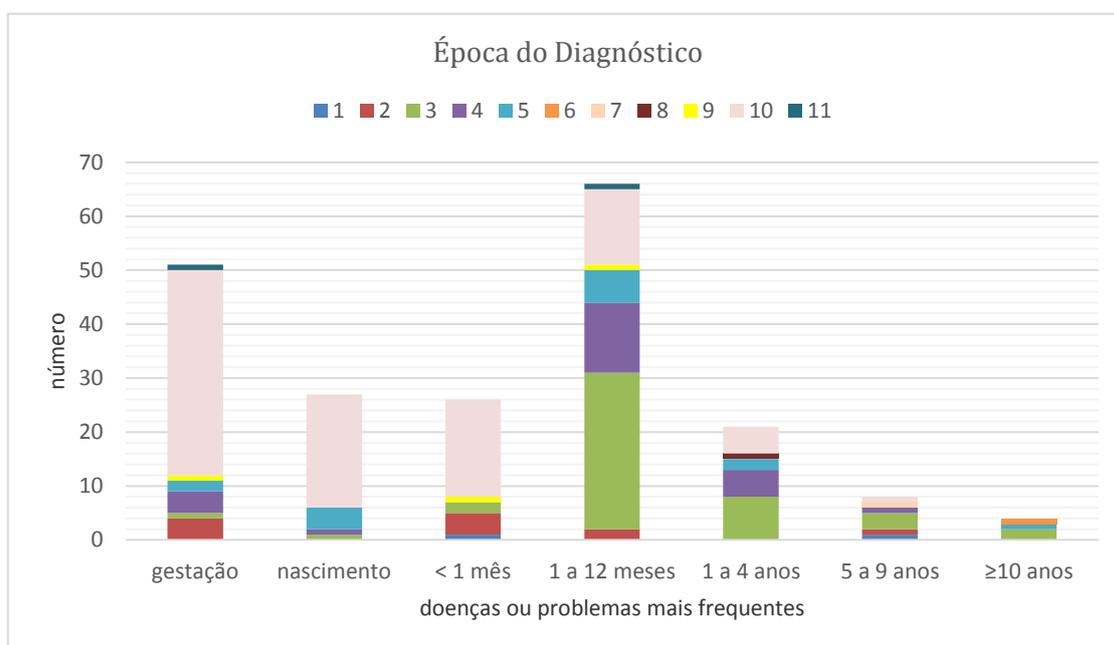


Figura 2 – Distribuição das internações com condições crônicas segundo a época do diagnóstico e a classificação das doenças ou problemas de saúde. IFF. Maio de 2014 a abril de 2015.

1-Algumas doenças infecciosas e parasitárias; 2-Doenças do sangue e dos órgãos hematopoéticos e alguns transtornos imunitários; 3-Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas; 4-Doenças do sistema nervoso; 5-Doenças do aparelho respiratório; 6-Doenças da pele e do tecido subcutâneo; 7-Doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo; 8-Doenças do aparelho geniturinário; 9-Algumas afecções originadas no período perinatal; 10-Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas; 11-Sintomas, sinais e achados anormais de exames clínicos e de laboratório, não classificados em outra parte

Houve avanços nas técnicas cirúrgicas, na engenharia biomédica, nas abordagens clínicas e aparelhamento tecnológico, que permitiram que antes

pacientes considerados inviáveis sobrevivessem sustentados pelos avanços da ciência em períodos precoces de seu desenvolvimento. Essa sobrevivência veio marcada muitas das vezes por sequelas e incrementos de necessidades de atenção mais complexas à saúde, como por exemplo dependências de tecnologia e suporte clínico multiprofissional, colocando desafios no campo do cuidado hospitalar, e nas trajetórias de desospitalização.

Muitas dessas crianças vivem, portanto, com problemas de saúde sistêmicos, incluindo: deficiências do neurodesenvolvimento, doenças gastrointestinais, complicações pulmonares, anormalidades musculoesqueléticas, e déficits nutricionais. As crianças e adolescentes com essas combinações de condições são as que mais precisam de coordenação do cuidado e envolvimento de múltiplos especialistas.

Nossos dados apontam, após análise, que a maioria das internações ocorreu por demanda domiciliar direta, seguida por encaminhamento do ambulatório de pediatria geral e da unidade de pacientes graves (**Figura 3**).

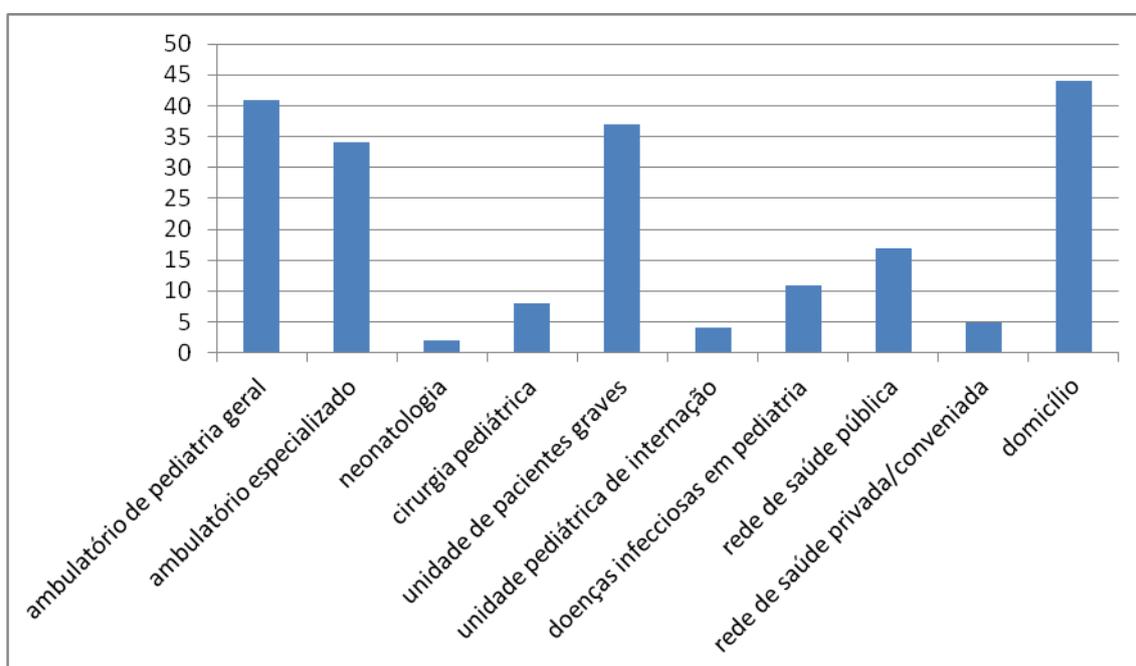


Figura 3 – Distribuição das internações com condições crônicas segundo a procedência. IFF. Maio de 2014 a abril de 2015.

Do total das 203 internações com CCC estudadas, as malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas predominaram entre as doenças ou problemas mais frequentes (**Figura 4**).

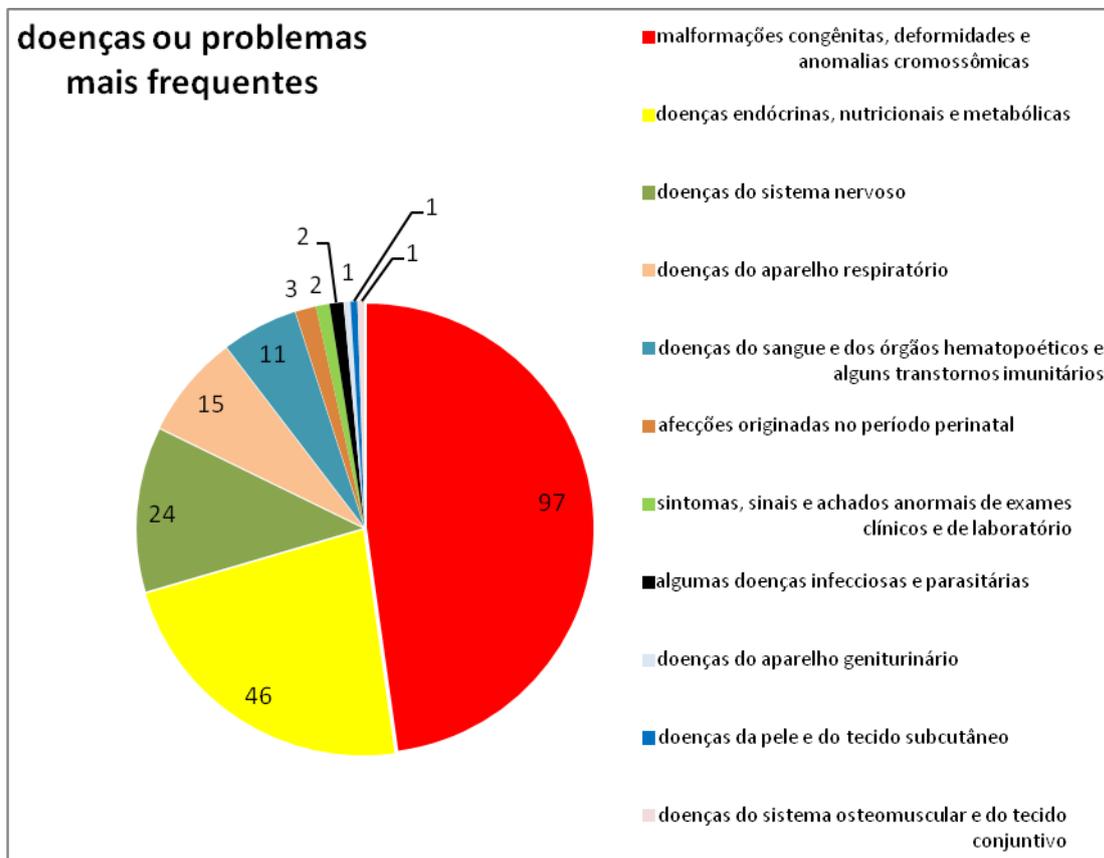


Figura 4 – Distribuição das internações com condições crônicas segundo a classificação das doenças ou problemas de saúde. IFF. Maio de 2014 a abril de 2015.

Cabe destacar que para a definição de complexidade, não se parte somente da classificação da doença, mas da dependência tecnológica, e do número de sistemas afetados pela condição crônica de saúde.

Com relação às dependências tecnológicas durante a internação, os dados destacam a predominância das dependências respiratórias (66,8%).

O número de sistemas afetados foi maior entre os casos com CCC, com média duas vezes maior do que a média dos pacientes sem CCC (**Tabela 1**).

Tabela 1 – Sistemas afetados segundo presença de condição crônica complexa (CCC). IFF, Maio de 2014 a abril de 2015.

Sistemas afetados	CCC		Total (n=241) %	p
	Não (n=38)	Sim (n=203)		
Quantidade – M (DP)	1,1 (0,1)	2,3 (0,1) ¹	2,1 (0,1)	<0,001
Respiratório	28	138	68,9	0,486
Neuromuscular	7	96	42,7	0,001
Gastrointestinal	3	86	36,9	<0,001
Cardiovascular	0	57	23,7	<0,001
Metabólico	0	41	17,0	0,001
Renal	1	28	12,0	0,057
Hematológico/imunológico	1	15	6,6	0,479
Outros	2	9	4,6	0,686
Mental	1	3	1,7	0,499

M=média; DP=desvio padrão

As doenças do sistema respiratório foram a principal causa de internação em todo grupo de internações estudado (241), seguidas pelas do grupo do sistema neuromuscular, daí nossa opção por detalhar as internações vinculadas a esses dois sistemas.

A próxima figura demonstra que no grupo das internações com comprometimento do sistema respiratório, existem comprometimentos simultâneos de outros sistemas, sendo os mais prevalentes, em ordem decrescente, gastrointestinal, neuromuscular e cardiovascular (figura 5).

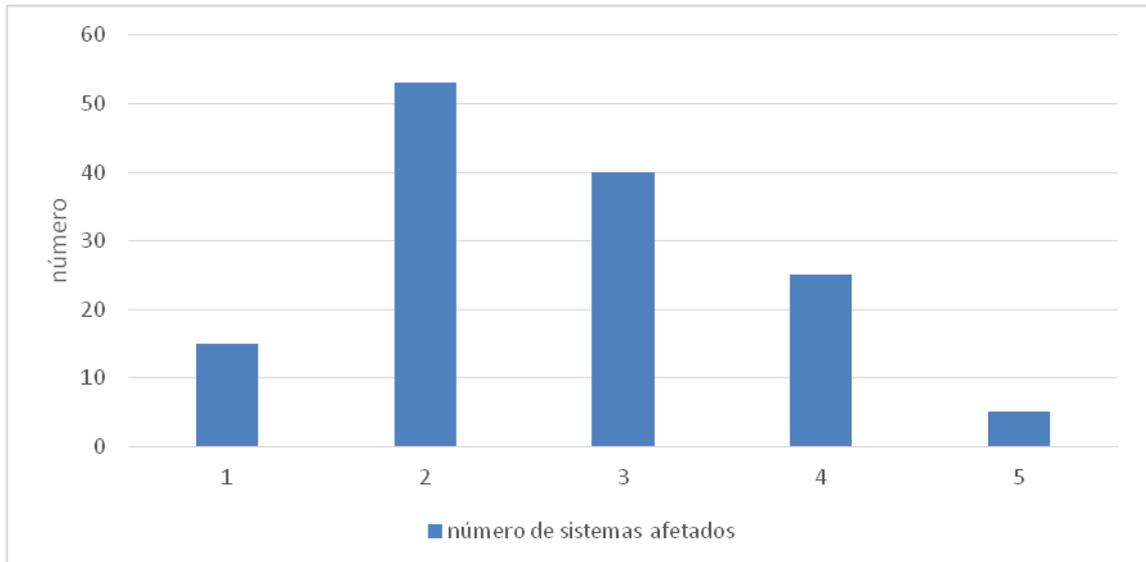


Figura 5 – Distribuição das internações com comprometimento do sistema respiratório segundo número de sistemas afetados. IFF. Maio de 2014 a abril de 2015.

No que se refere ao sistema respiratório destacamos a Fibrose Cística, quadro que implicou em episódios de reinternação frequentes (**figura 6**).

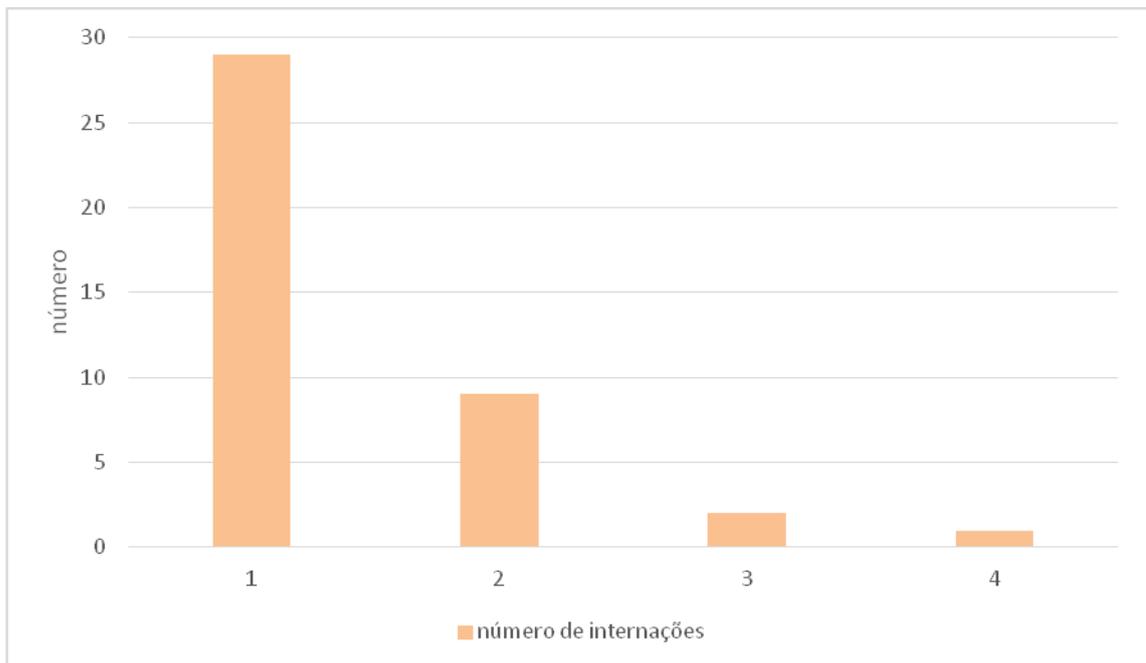


Figura 6 – Distribuição das internações com fibrose cística por número de internações no período. IFF. Maio de 2014 a abril de 2015.

No que se refere à dependência tecnológica relacionada à respiração, foi mais comum o uso de ventilação mecânica não invasiva, em todos os momentos (**Figura 7**), destacando-se a ausência de ventilação mecânica invasiva em todos eles.

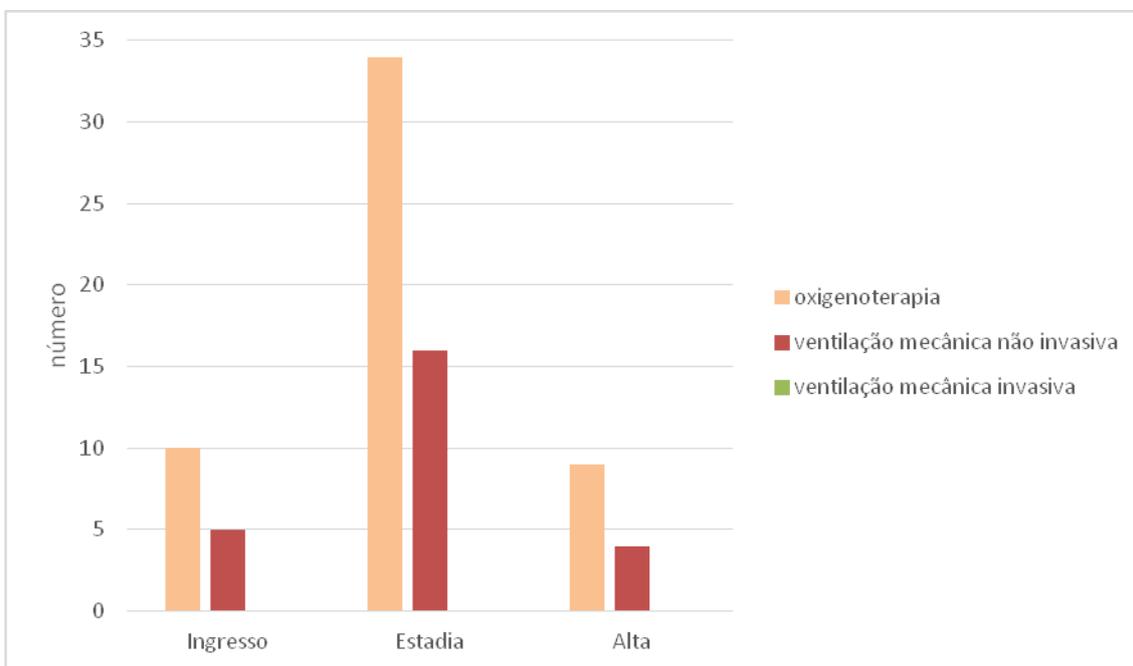


Figura 7 – Distribuição das internações com fibrose cística segundo dependência de tecnologia relacionada à respiração nos diferentes momentos da hospitalização. IFF. Maio de 2014 a abril de 2015.

No grupo das doenças neuromusculares ganha relevância a Paralisia Cerebral em nossa pesquisa. Assim como no grupo anterior – do sistema respiratório – a maior causa de internação desse segmento foram as doenças do aparelho respiratório.

Estas internações, além do sistema neuromuscular, mostraram comprometimento de outros sistemas na maioria dos casos, com pico em três, chegando a afetar até cinco sistemas (**Figura 8**). Os três mais frequentes em ordem decrescente foram o respiratório, o cardiovascular e o metabólico.

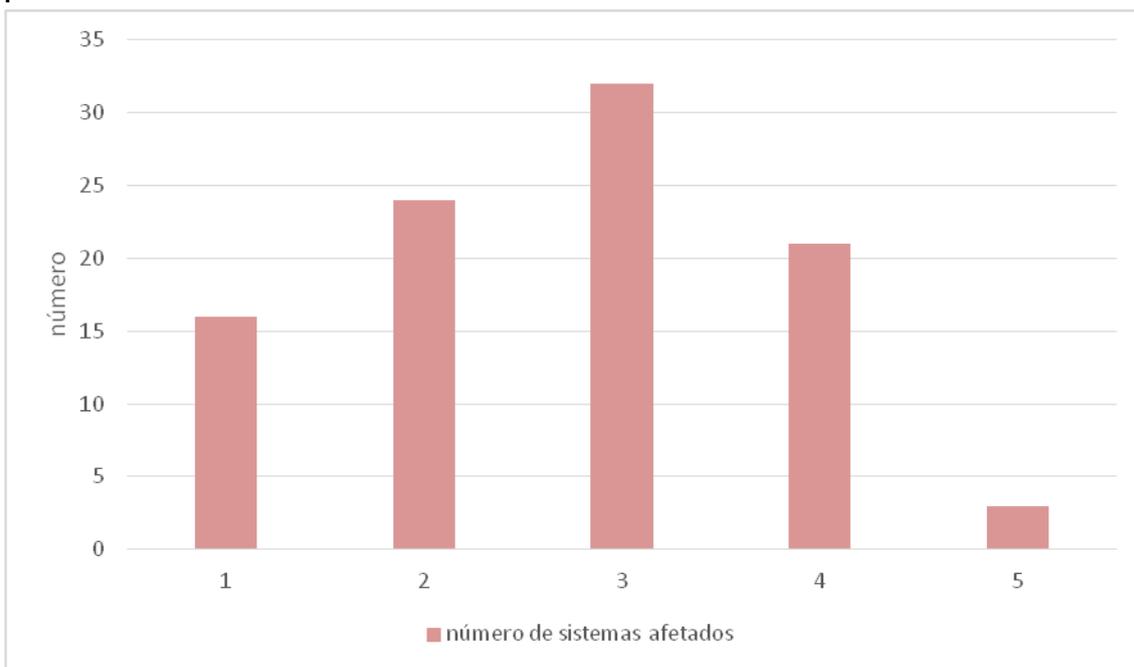


Figura 8 – Distribuição das internações com comprometimento do sistema neuromuscular segundo número de sistemas afetados. IFF. Maio de 2014 a abril de 2015.

Estas internações se caracterizaram, no ingresso, por maior dependência de alguma tecnologia relacionada à alimentação (41 casos), porém ganha destaque durante a hospitalização aquelas relacionadas à respiração, em consonância com a causa básica da internação (**Figura 9**).

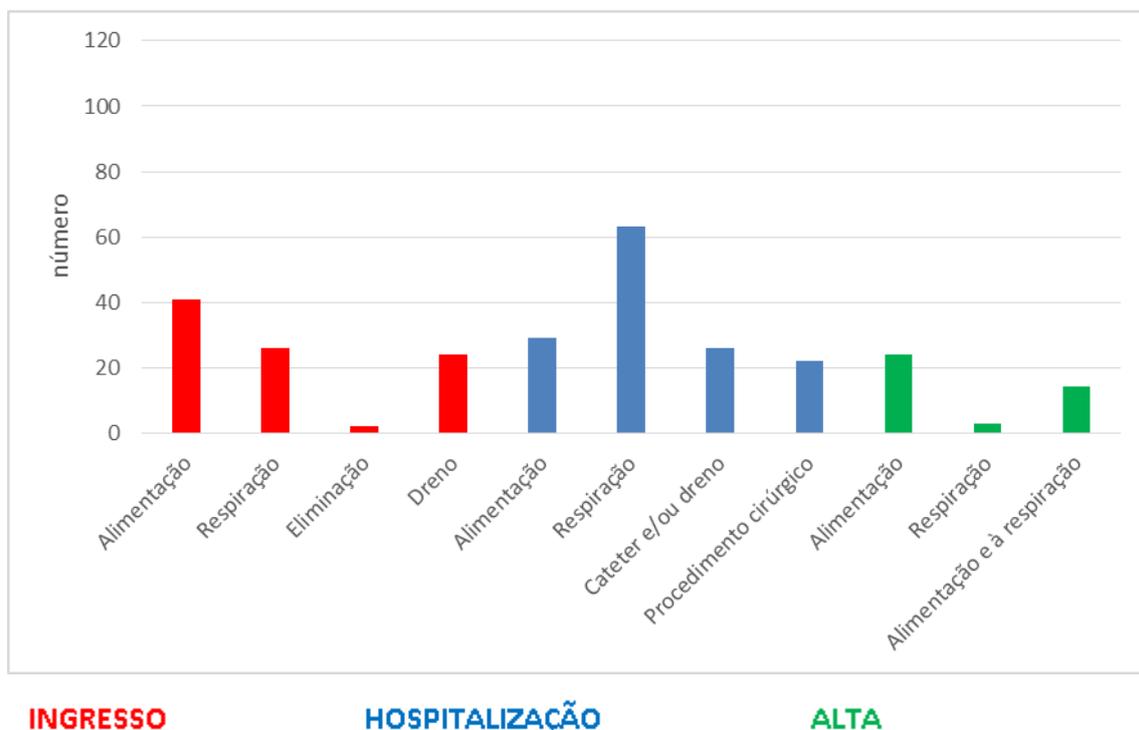


Figura 9 – Distribuição das internações com comprometimento do sistema neuromuscular segundo dependência de tecnologia durante o ingresso, a hospitalização e a alta hospitalar. IFF. Maio de 2014 a abril de 2015.

Com relação aos grupos mais frequentes de internação, destacando desse grupo as crianças com paralisia cerebral, apontamos reflexões importantes para a área de atenção à saúde da criança, e ao ciclo pré, peri e pós-natal. Em 2013 o Ministério da Saúde publica as diretrizes para atenção as pessoas com paralisia cerebral (Brasil, 2013). Recorrendo a uma revisão de literatura atual, nacional e internacional, é apontado que nos países desenvolvidos, a prevalência encontrada varia de 1,5 a 5,9/1.000 nascidos vivos; estima-se que a incidência de PC nos países em desenvolvimento seja de 7 por 1.000 nascidos. Os distintos padrões de desenvolvimento com relação aos países pode justificar as diferenças na magnitude da prevalência relacionada às más condições de cuidados pré-natais e ao atendimento primário às gestantes. Com relação à etiologia, incluem-se os fatores pré-natais (infecções congênicas, falta de oxigenação etc.); fatores perinatais (anoxia neonatal, eclâmpsia etc); e fatores pós-natais (infecções, traumas etc). A severidade de

comprometimentos da paralisia cerebral está associada às limitações das atividades e à quantidade de sistemas atingidos. Essa severidade de comprometimentos, suas limitações e comorbidades, podem funcionar como um exemplo daquilo que definimos como uma Condição Crônica Complexa em crianças e adolescentes. Se pensarmos ainda que estão incluídos entre os fatores etiológicos eventos no ciclo pré, peri e pós-natal, vale acentuar a necessidade das políticas de saúde voltadas para o período gestacional, que começa com as 20 semanas, e se estende até os 2 primeiros anos da criança, reconhecidos como os mil dias da criança (Pastoral da Criança, 2015). Nessa direção, cabe destacar o esforço do Ministério da Saúde em implementar a Rede Cegonha (Brasil, 2011)⁹ que considera como seus componentes a atenção ao Pré-natal; ao Parto e nascimento; ao Puerpério e atenção integral à saúde da criança; e Sistema logístico (transporte sanitário e regulação).

3. Definição de Condição Crônica Complexa em pediatria: diálogo com a literatura

A definição de condição crônica de saúde se liga estreitamente a de necessidades de saúde. No caso de uma condição de saúde qualificada como crônica menos fundamental é ainda a definição de um quadro de doença, e o circuito diagnóstico / tratamento / prognóstico e cura. A cura não se coloca como objetivo quando se está diante de uma criança e adolescente com uma condição crônica. E no rol das necessidades de saúde não estão incluídas somente as necessidades de tecnologias duras, como equipamentos, e leve duras como conhecimentos, mas acima de tudo o vínculo, a longitudinalidade do cuidado e o acolhimento qualificam a abordagem, que vai incluir não somente a criança e adolescente, mas por direito e necessidade seus

⁹ Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013. 80 p.
Brasil. Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS - a Rede Cegonha. http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1459_24_06_2011.html. Acesso em 28 de maio de 2015.

Pastoral da Criança. <http://www.pastoraldacrianca.org.br/pt/mildias>. Acesso em 28 de maio de 2015.

responsáveis, como mediadores e muitas vezes intérpretes de suas dores, incômodos e necessidades de saúde.

As condições crônicas podem se manifestar como necessidades de cuidados complexos. E no caso das crianças e adolescentes hospitalizados e acompanhados durante 12 meses em nossa pesquisa isso é um fato. Essas necessidades de cuidados especiais de saúde incluem necessidades de medicação, monitorização, suporte tecnológico e cuidados contínuos.

Essas crianças com condições crônicas de saúde são reconhecidas como um novo grupo de crianças que historicamente na literatura revisada por vezes é nomeada como “crianças com necessidades especiais em saúde”, ou ainda “crianças com condições médicas complexas”, ou “crianças com condições complexas de saúde”.

No caso da definição de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde – CRIANES em espanhol, e CSHCN em inglês – essas necessidades referem em comum: - o risco de apresentar alterações nas condições físicas, emocionais, de desenvolvimento e comportamentais e que necessitem de cuidados de serviços de saúde além dos usuais e cuidados domiciliares primários (Flores et al, 2012; Mcpherson et al, 1988). Já as chamadas condições médicas complexas são situadas pelas necessidades contínuas de saúde: - longo tempo de oxigenioterapia e/ou ventilação assistida; - limitações nas vias esperadas de alimentação e limitações motoras e cognitivas (escuta, aprendizagem, mobilidade e comunicação). As condições crônicas complexas aparecem lado a lado com as mais variadas deficiências (cognitivas, motoras, sensoriais ou múltiplas).

A relevância da discussão sobre as necessidades de saúde no enquadre de vida das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas, evoca a dimensão do adoecimento crônico. Nesse enquadre não há como ignorar as determinações relacionadas às condições genéticas, fatores ambientais, ou combinação de ambos, causas pré e perinatais.

Quanto ao aspecto das dependências de tecnologias cabe um parêntese: damos preferência prioritariamente a usar a expressão “tecnologias de saúde”. Essa opção não é aleatória, mas assume o imperativo de que o cuidado à saúde não se restringe às especialidades médicas. No entanto, devemos

destacar, por exemplo, que o uso de um óculos, de lentes de contato, de aparelhos ortodônticos, para citar alguns exemplos, configuram-se como tecnologias. Só que essas tecnologias não se comparam em complexidade àquilo que pode ser nomeado como tecnologias médicas, essas que são prescritas, indicadas e necessitam de interfaces multidisciplinares na avaliação do uso, na atualização de parâmetros. Citamos aqui os medicamentos, equipamentos e procedimentos médicos ou cirúrgicos, que demandam sistemas organizacionais e de apoio mediante os quais estão referidos, não dissociados dos cuidados profissionais que são oferecidos, e que por vezes são esclarecidos no seu uso para os membros da família.

Com isso, a dependência tecnológica comparece aqui como médica, porque se refere às prescrições e avaliações desse universo com a interface multiprofissional. E ao mesmo tempo tem função de manutenção da vida e da saúde, o que é um diferencial na definição das necessidades das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas.

Como exemplo da discussão sobre dependência tecnológica médica recorreremos ao artigo de Costa et al (2011). As autoras dedicaram-se em seu estudo a qualificar a Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica (DCVPM) como um fator que influencia na ocupação dos leitos pediátricos por um grupo de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas. Segundo as autoras esse quadro se define por um patamar onde é alcançada certa estabilidade clínica, e ainda assim mantém-se a necessidade de suporte ventilatório artificial, em parte ou no total das 24 horas do dia, por mais de 1 mês, se menores de 1 ano, ou mais de 3 meses, no caso de pacientes com mais de 1 ano, independentemente do local onde essa assistência seja oferecida.

O segundo fator importante na definição e qualificação de complexidade na condição crônica de crianças e adolescentes diz respeito a maneira como o quadro de saúde envolve comprometimento de múltiplos sistemas. Nesse sentido uma condição crônica complexa pode englobar doenças de origem cardiovascular, neoplásica, neuromuscular, congênita e genética, respiratória, renal, hematológica e imunológica, metabólica e gastrointestinal (Feudtner et

al, 2001) de forma multissistêmica, o que requer assistência multiprofissional e complexa (Burns et al, 2010).

Cohen et al (2011) retomam as expressões crianças com necessidades especiais de saúde, englobando o grupo das crianças com condições complexas crônicas ou ainda as crianças com complexidades médicas. Como definimos e destacamos acima, nossa escolha teórica é por reafirmar a terminologia mais específica e mais multidisciplinar, ao referir crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde (CCC).

O artigo de Cohen et al (2011) é ao nosso ver o que melhor contribui para a compreensão / definição desse grupo de crianças e adolescentes cujas hospitalizações acompanhamos em nossa pesquisa. E ainda tal definição contribui caso assim o desejemos, para um olhar sobre planejamento e programação em saúde. Os autores desenham a definição em quatro enquadres que contemplam: as necessidades, a própria definição das condições crônicas, as limitações funcionais e a intensidade / demanda por uso dos cuidados de saúde.

Quanto às necessidades, destaca-se a consideração sobre as necessidades da família no uso e acesso aos serviços de saúde, como cuidado médico, terapia especializada e necessidades educacionais. As necessidades de uso e acesso aos serviços têm impacto na unidade familiar, no que toca ao tempo dedicado ao cuidado, às visitas frequentes aos prestadores, a coordenação do cuidado e os encargos financeiros.

No que se refere ao segundo enquadre, a condição crônica complexa de saúde apresenta: uma ou mais condições clínicas crônicas, tanto já diagnosticada quanto em processo de investigação; gravidade e/ou fragilidade clínica (ex, altas taxas de morbimortalidade); sequelas que podem durar a vida toda, apesar da possibilidade de algumas crianças se recuperarem com o tratamento ou com o tempo.

O terceiro enquadre diz respeito às limitações funcionais presentes nas condições crônicas complexas, que se configuram como graves e podem necessitar de assistência tecnológica, como tubo de traqueostomia, de alimentação ou cadeira de rodas. Essas limitações funcionais precisam ser

avaliadas quanto ao tipo, consistência e gravidade e também podem variar durante a vida, dependendo de fatores ambientais e pessoais.

O quarto enquadre diz respeito à elevada utilização de recursos para a manutenção da saúde, o que pode incluir hospitalizações frequentes ou prolongadas, várias cirurgias, envolvimento permanente de equipe multiprofissional, e também varia com o tempo.

Em síntese uma Condição crônica complexa (CCC) ¹⁰ em pediatria se caracteriza pela limitação de função física e/ou mental, necessidade de cuidados médicos, psicológicos e/ou educacionais especializados e dependência medicamentosa, dietética, tecnológica (ventilação mecânica, sonda ou cateter para alimentação enteral ou parenteral, cateter ou derivação de via urinária ou digestiva, e cateter de derivação de ventrículos cerebrais) e necessidade de terapia de reabilitação física, de linguagem, ou de deglutição, (Cohen et al, 2011; Flores et al, 2012; Newacheck & Kim, 2003; Burns et al, 2010). Cabe ainda destacar na definição a referência à duração da condição crônica complexa de ao menos 12 meses, que compromete diferentes sistemas orgânicos¹¹ ou severamente ao menos 1 sistema requerendo cuidado pediátrico especializado e algum período de hospitalização em um centro de cuidado terciário^{12 13:14}

Destacamos aqui no interior do estudo de Flores et al (2012) a contribuição dada à definição e especificação sobre o risco de hospitalização prolongada (> 7 dias). Os autores apontam que dentro da grande categoria de CRIANES aquelas que ingressaram no hospital e já tinham acompanhamento com 3 ou mais profissionais por ao menos 12 meses, e associaram com ingresso por

¹⁰ Flores JC, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matus MS, Llévanes G, Menchaca G, Vargas NA. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. Rev Med Chile, 140 (número): 458-65, 2012.

Mc Pherson M.; Arango, P. Fox, H. ; Lauver, C., McManus, M. Newacheck PW, et al. A new definition of children with special care needs. Pediatrics. 1998, 102, 137-139.

¹¹ São os sistemas, que agrupam CIDS: Malformação neuromuscular; malformação cardiovascular; respiratório; renal; gastrointestinal; hematológico ou imunológico; metabólico; outros defeitos genéticos ou congênitos; neoplasias)

¹²Burns, Katherine H.; Casey, Patrick H.; Lyle, Robert E.; Bird, T. Mac; Fussell, Jill J.; Robbins, James M. Increasing prevalence of medically complex children in US Hospitals. Pediatrics, 2010, 20, 638-646.

Feudtner, C.; Hays, R.; Haynes, G.; Geyer, R.; Neff, J.; Koepsell, T. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. Pediatrics. 2001, 107(6).

Newacheck PW & Kim SE. A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs. Arch Pediatr Adolesc Med, 159 (número): 10-7, 2003.

¹³ Simon TD, Berry J, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SL, Dean JM, Srivastava R. Children with chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. Pediatrics, 126 (4): 647-55, 2010.

¹⁴ Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Bery JG, Bhagat SKM, Simon TD, Srivastava R. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. Pediatrics, 127 (21): 529-38, 2011.

unidade de paciente crítico, com infecção associada à atenção à saúde e hospitalização prolongada, são um grupo mais complexo.

Do total de crianças com CCC, quase 90% apresentavam histórico de internações anteriores com média de 4,1 internações por ano de diagnóstico em vida desde o nascimento, sendo a primeira internação com aproximadamente 13 meses de idade (**Tabela 2**). As malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas apresentaram a maior densidade de internações por ano-diagnóstico em vida e a menor idade da primeira internação.

Tabela 2 – Internações prévias dos pacientes com condição crônica complexa. IFF. Maio de 2014 a abril de 2015.

Internações	n	M (DP)	%
Internações anteriores	203		89,7
Número de internações anteriores total	168	5,2 (0,5)	
Número de internações por ano - M (DP)	166	4,1 (0,4)	
Número de internações por ano e CID			
Doenças do sangue e dos órgãos hematopoéticos e alguns transtornos imunitários	10	2,9 (0,8)	
Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas	40	5,3 (1,1)	
Doenças do sistema nervoso	19	2,2 (0,4)	
Doenças do aparelho respiratório	12	3,3 (1,5)	
Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas	78	4,3 (0,7)	

4. Considerações acerca da Complexidade da Condição Crônica em crianças hospitalizadas em enfermarias de pediatria geral e unidades intermediárias

Nessa seção procuramos dois eixos de síntese, que podem derivar em perspectivas de ação, no eixo do planejamento e programação em saúde, em um diálogo mais efetivo com normas e regulamentações. Aqui destacamos a necessidade de reconhecer que a complexidade é inerente à definição de condição crônica, e acompanha as crianças marcadas por essas condições onde quer que elas estejam. E no caso da pesquisa que conduzimos, as evidências da análise dos dados nos levam a reconhecer e reafirmar que os leitos de enfermarias de pediatria geral são hoje locais onde essas crianças podem estar hospitalizadas, com uso de equipamentos e tecnologias que talvez até 20 anos atrás estivessem restritas às unidades de terapia intensiva. Uma característica marcante e um diferencial nessas definições talvez se concentre em dois enquadres: (1) complexidade e média de permanência elevada; (2) complexidade e requalificação do ambiente e da equipe multiprofissional na hospitalização e desospitalização.

(1) Complexidade e média de permanência hospitalar elevada:

Na nossa pesquisa, o número de sistemas afetados foi maior entre os casos com CCC, com média duas vezes maior do que a média dos pacientes sem CCC. Essa definição maior engloba aquele grupo de crianças que possuem um risco aumentado para o desenvolvimento de condições crônicas físicas, comportamentais, do desenvolvimento ou emocionais e que requerem um maior uso de serviços de saúde que as crianças em geral, com uso intensivo de internação, com mais de um sistema orgânico afetado, com internações superiores a 7 dias. Com base nas evidências que indicam que: (a) a média de permanência geral em hospitais representa o tempo médio que o paciente permanece internado no hospital; (b) a média de permanência hospitalar/Brasil/SUS/2014 em pediatria foi de 6,1 dias; (c) as médias de permanência acima de 7 dias indicam risco aumentado para infecção hospitalar

em hospitais com emergência aberta ¹⁵ e nesses hospitais a média varia entre 3 e 5 dias; (d) o aumento dessa média é influenciado pela faixa etária elevada (idosos), severidade e número de comorbidades associadas; (e) a ANS indica o monitoramento de pacientes com média de permanência superior a 8 dias e indica o uso de hospitais de retaguarda e *homecare*; (f) são consideradas no SUS internações de longa permanência aquelas superiores a 30 dias (Brasil, 2002): psiquiatria, cuidados prolongados, pneumologia sanitária e reabilitação e, (g) Flores et al (2010) consideram como muito prolongadas internações maiores que 20 dias. Após o exposto consideramos a necessidade de redefinir o tempo de permanência esperado para crianças com condições crônicas complexas em enfermarias de pediatria geral. Deve-se incluir nessas faixas de aumento de média de permanência o grupo de crianças com CCC, para o qual a média de permanência esperada já vai ser superior a 7 dias. Deve-se considerar a necessidade de diálogo com a Rede de Atenção Psicossocial para aprendizados sobre a ação das Equipes de Desinstitucionalização (CONASS, 2013), como mediadoras entre o ambiente de internação hospitalar para crianças com CCC com internações superiores a 30 dias, e a Atenção Básica, proporcionando a atenção das Equipes de Atenção Domiciliar.

(2) Complexidade e requalificação do ambiente e da equipe multiprofissional na hospitalização e desospitalização.

Quanto aos recursos utilizados (**Tabela 3**), a demanda foi maior por especialidade médica e ações de promoção da saúde. Os procedimentos mais frequentes foram realização de exames e dependência tecnológica relacionada à respiração. As internações por CCC demandaram mais especialidade médica e de reabilitação, suporte clínico, ações de promoção da saúde e dependência tecnológica relacionada à alimentação do que as internações sem CCC.

¹⁵ Segundo documento da Agência Nacional de Saúde Suplementar, disponível em <http://www.ans.gov.br/images/stories/prestadores/E-EFI-05.pdf>.

Tabela 3 – Recursos utilizados durante as internações segundo presença de condição crônica complexa (CCC). IFF, Maio de 2014 a abril de 2015.

Recursos	CCC		Total n=241	P	
	Não (n=38)	Sim (n=203)			
Especialidade médica - M(DP)	1,2 (0,2)	1,7 (0,1)	1,6 (0,1)	0,036	
Especialidade de reabilitação - M(DP)	0,9 (0,2)	1,3 (0,1)	1,2 (0,1)	0,034	
Suporte clínico - M(DP)	0,3 (0,1)	0,9 (0,1)	0,8 (0,1)	<0,00 1	
Ações de promoção da saúde -M(DP)	1,2 (0,1)	1,6 (0,1)	1,6 (0,1)	0,003	
Dependência tecnológica relacionada à	alimentação	4	65	28,6	0,006
	respiração	27	134	66,8	0,545
	eliminação	0	1	0,4	1,000
	uso de cateter/dreno	14	67	33,6	0,646
	procedimento cirúrgico	10	48	24,1	0,724
Realização de exames	38	203	100,0		
Realização de transfusão de sangue	4	22	10,8	1,000	
Necessidade de parecer técnico externo	0	12	5,0	0,222	

M=média; DP=desvio padrão; *somente para quem respondeu sim (54 casos no total)

Uma parcela das crianças com CCC internadas em unidades intermediária e enfermaria de pediatria geral encontram-se dependentes de ventilação mecânica e traqueostomizadas. Considerando que as crianças com condições crônicas complexas acabam por permanecer por mais tempo hospitalizadas, com uso de equipamentos portáteis para ventilação mecânica, com usos de tecnologias respiratórias e alimentares, o espaço físico das enfermarias precisa ser requalificado, com vistas a contemplar suas necessidades de suporte tecnológico.

Considerando ainda que esse uso de equipamentos não se restringe a espaços de terapia intensiva, seu manejo demanda uma requalificação e atualização profissional com vistas a positivar seu manejo. Considerando

ainda, os longos tempos de permanência hospitalar, essas enfermarias precisam contar com suportes de promoção de saúde que possibilitem o acesso à qualidade de vínculos característicos da infância. Vale ressaltar que as maiores taxas de internação por condições crônicas, de complexidade variável, acontecem exatamente nos primeiros mil dias das crianças, ou seja na faixa etária até os quatro anos, considerados estratégicos para o crescimento e desenvolvimento de habilidades motoras, sociais, comunicacionais e cognitivas. Tal taxa merece atenção, considerando que se além de serem as que mais internam, forem as que ficam mais tempo internadas, quais os possíveis comprometimentos às perspectivas de futuro dessas crianças? Como deveríamos pensar sobre inovações nos hospitais pediátricos para oferecer estímulos positivos as mesmas, caso essas internações não sejam totalmente preveníveis (porque necessárias em virtude da própria complexidade da criança e de sua clínica, já esperado em função da condição crônica e do processo de amadurecimento dos sistemas). Ou seja, em perspectiva valem ações que considerem a importância da promoção de saúde em hospitais pediátricos. Citamos aqui as abordagens lúdicas que incorporam perspectivas terapêuticas de elaboração dos agravos e limitações nas rotinas, emoções e mobilidade; e aquelas relacionadas ao apoio educacional, mediação de leitura, artes e música. Na perspectiva das bases de apoio sinalizamos as ações do voluntariado organizado, que em articulação com as equipes multiprofissionais podem potencializar ações que requalifiquem o cotidiano e suas relações institucionais.

Consideramos importante referir que crianças e adolescentes com condições crônicas complexas podem estar mais sujeitas à vulnerabilidade pela invisibilidade de sua presença em espaços de vida comum. Esse grupo de crianças e adolescentes encontram-se muitas vezes restritos ao ambiente hospitalar, ou a espaços técnicos de reabilitação. Aqui ao tocarmos em promoção de saúde retomamos os determinantes sociais e a abordagem ecossistêmica em saúde (Gómez & Minayo, 2006). Segundo esses autores, ao retomarem o histórico da abordagem ecossistêmica em saúde, fazem questão de apontá-la não como um modelo ou novo paradigma, mas como um enfoque que visa integrar pesquisa e intervenção. Os autores apontam que nem a

biomedicina solitariamente, nem a perspectiva social, nem muito menos a tecnologia isoladamente conseguem enfrentar a complexidade posta pela relação entre ecossistema e saúde humana. Daí buscam definir o enfoque ecossistêmico como aquele que: “(...) *tem por objetivo desenvolver novos conhecimentos sobre a relação saúde-ambiente, tendo como foco realidades concretas, de forma a permitir a implantação de ações apropriadas e saudáveis das pessoas e para as pessoas que aí vivem*” (Gómez & Minayo, 2006, p. 8)¹⁶. Fundamental para esse enfoque é pressupor a necessidade de união entre ciência e mundo da vida, buscando valorizar as capacidades dos sujeitos individuais, fortalecer ações comunitárias com vistas a fazer escolhas saudáveis, dentro da perspectiva holística e ecológica da promoção da saúde.

Por fim cabe destacar que das crianças que tiveram como desfecho permanência 6 delas estão aguardando decisões referidas às ações judiciais. Esse cenário de judicialização da saúde deve provocar discussões importantes, sem afirmações a favor ou contra, mas que problematizem limites e possíveis conquistas. É importante dizer ainda, que essas crianças que saem da curva, e estão situadas nos extremos das longas permanências, de mais de 12 meses são aquelas que mais precisam ser consideradas na urgência das estratégias de promoção de saúde, considerando que ainda que hospitalizadas, não interrompem seus processos de crescimento e desenvolvimento.

Consonante com a definição acima, afirmamos que o ecossistema das famílias das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas evoca também ele próprio uma complexidade digna de atenção. Dessa discussão faz parte a consideração sobre o acesso aos benefícios sociais. A maioria das famílias recebia benefício de prestação continuada, mas a proporção foi menor entre as mães com menos de 20 anos de idade (**Figura 10**).

¹⁶ Gómez, CM. Minayo, MCdeS. 2006. Enfoque Ecossistêmico De Saúde: Uma Estratégia Transdisciplinar. http://www.interfacehs.sp.senac.br/br/artigos.asp?ed=1&cod_artigo=11

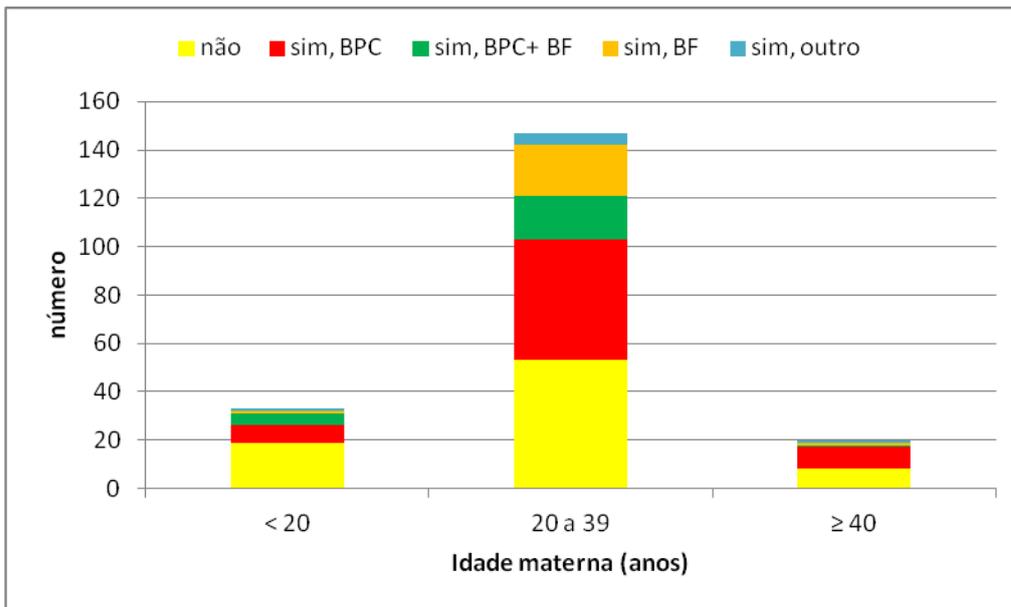


Figura 10 – Distribuição das internações com condições crônicas segundo a idade materna e recebimento de benefício governamental. IFF. Maio de 2014 a abril de 2015.

BPC = benefício de prestação continuada; BF = bolsa família; 3 casos sem informação

Chama a atenção o fato de que a presença de acompanhante permanente foi mais frequente entre as famílias não contempladas com o benefício de prestação continuada (BPC) do que entre as famílias beneficiárias (**Tabela 4**). A escolaridade materna e a chefia familiar paterna não se associam com a presença de acompanhante permanente.

Tabela 4 – Presença de acompanhante permanente de pacientes com condição crônica complexa segundo características sociais. IFF, Maio de 2014 a abril de 2015.

	Acompanhante permanente		p
	Não	sim	
Benefício de prestação continuada – n (%)	101 (91,0)	73 (81,1)	0,041
Escolaridade materna - M (DP)	9,0 (0,7)	9,5 (0,2)	0,816
Chefia paterna – n (%)	12 (42,9)	103 (58,9)	0,113

A maior parte das famílias residia na área metropolitana, especialmente no município do Rio de Janeiro (**Figura 11**).

MAPA DE DIVISÃO REGIONAL DO GGE-RJ/SPE ESTADO DO RIO DE JANEIRO

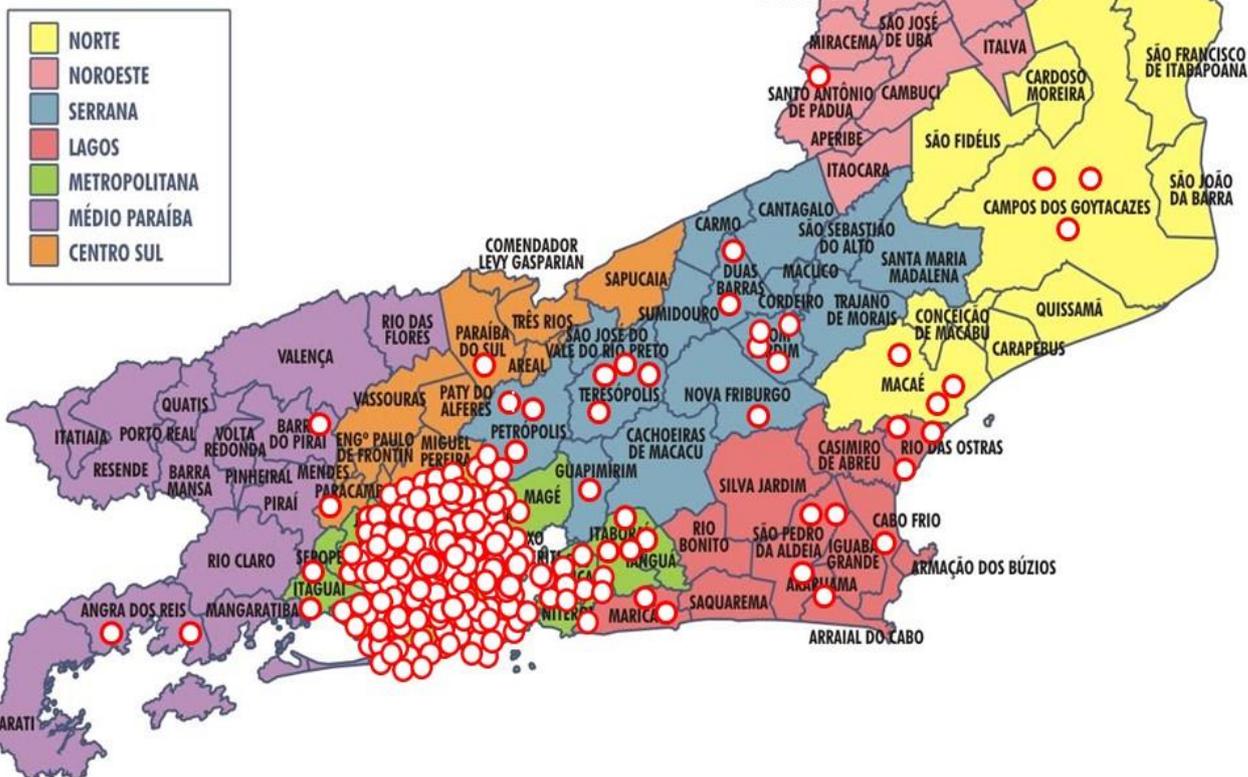


Figura 11 - Mapeamento das residências dos pacientes internados com condições crônicas segundo município de residência no estado do Rio de Janeiro. IFF. Maio de 2014 a abril de 2015.

De acordo com a figura acima, pode-se perceber uma concentração das internações na região metropolitana, mas com forte densidade em bairros próximos ao IFF/FIOCRUZ e em cidades da baixada fluminense.