



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**CUIDADO HOSPITALAR DE CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS
COMPLEXAS DE SAÚDE NO BRASIL: DESAFIOS E PERSPECTIVAS**

Lívia Almeida de Menezes

Rio de Janeiro

Dezembro de 2021



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**CUIDADO HOSPITALAR DE CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS
COMPLEXAS DE SAÚDE NO BRASIL: DESAFIOS E PERSPECTIVAS**

Lívia Almeida de Menezes

Dissertação apresentada à
Pós-graduação em Saúde da
Criança e da Mulher, como
parte dos requisitos para
obtenção do título de Mestre
em Ciências.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes

Coorientadora: Profa. Dra. Mariana Setúbal Nassar de Carvalho

Rio de Janeiro

Dezembro de 2021

CIP - Catalogação na Publicação

Menezes, Livia Almeida de.

Cuidado hospitalar de crianças com condições crônicas complexas de saúde no Brasil: desafios e perspectivas / Livia Almeida de Menezes. - Rio de Janeiro, 2021.

133 f.; il.

Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2021.

Orientadora: Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes .

Co-orientadora: Mariana Setúbal Nassar de Carvalho.

Bibliografia: f. 112-125

1. Assistência Hospitalar. 2. Doença Crônica. 3. Governança Clínica . 4. Atenção Integral à Saúde da Criança. 5. Gestão Hospitalar . I. Título.

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação a todas as crianças e às/aos adolescentes, em especial àquelas/es com condições crônicas complexas de saúde, cuja fonte da fragilidade física é também a da inesgotável força; às suas famílias, quase sempre personificadas em mulheres admiráveis, potentes e inspiradoras para mim; aos meu colegas de trabalho, cujas múltiplas facetas da complexidade na temática nos uniu; e ao Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), onde sempre me resguardo e me renovo. Cada um deles, ao seu modo e tempo, no decurso da minha trajetória profissional, me ensinou, desafiou, acolheu, e revelou o caminho a ser perseguido.

AGRADECIMENTOS

Esta dissertação de mestrado é a síntese de muitas horas de dedicação, de trabalho, de estudo, de renúncias e entregas, de risos e angústias. Meu agradecimento é, portanto, para todas/os aquelas/es que cruzaram meu caminho ao longo desses dois anos e, de alguma forma, contribuíram sinergicamente para essa construção. Farei um esforço para citá-las/os, apesar da certeza de que não mencionarei outras/os tantas/os (por isso, fica aqui registrado meu pedido de desculpas antecipado).

A toda a minha família e todas/os as/os amigas/os, em especial a meus filhos (Sofia e Tiago), meu marido (Rafael) e minha mãe (Almecy), meus maiores incentivadores, que de forma sábia e paciente permitiram minha ausência em muitas situações cotidianas. Ao meu pai (Edmundo – *in memoriam*) que certamente hoje estaria orgulhoso de mim, pois sempre disse que estudar era a coisa mais acertada que eu poderia fazer na vida. À minha madrinha e irmã mais velha, Denise, cuja trajetória profissional é fonte de inspiração e orgulho para mim.

Aos meus colegas de trabalho, em especial àqueles que estiveram comigo na enfermaria de pediatria (Marcio, Tom, Mariana, Carlos Augusto, Júlia, Almiro, Melissa, Paula, Mirian, Monique, Carlos e as residentes da pediatria), e a todo o grupo da desospitalização, por me encher de energia, torcer por mim e ser exemplo no cuidado de crianças com condições crônicas complexas de saúde.

Às minhas orientadoras, dra. Maria Auxiliadora e dra. Mariana Setúbal, pela parceria que aceitaram construir em torno da confiança em mim depositada, e pela inspiração, pela paciência e pelo aprendizado nesse período.

Aos membros da banca de qualificação (professores/as dr. Daniel Beltrammi, dr. Edson Liberal e dra. Luciane Binsfeld) e de defesa (dr. Daniel Beltrammi, dra. Andrea Zin e dra. Cynthia Magluta) por ter aceitado esse convite, pela leitura atenta e pelas cuidadosas observações.

À Pós-graduação da Saúde da Criança e da Mulher (PGSCM) representada por seu respeitado e acessível corpo docente, pela experiência vivida nas salas de aula (presencial e virtual); e aos colegas de turma do mestrado, pela leveza com que nos esforçamos para superar os efeitos da pandemia por Covid-19, que nos assolou repentinamente, marcando nossa experiência acadêmica.

À Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e ao IFF/Fiocruz por me acolher há quinze anos e me proporcionar muitos incentivos na trajetória profissional.

E, por fim, às crianças e às/aos adolescentes com condições crônicas complexas de saúde e suas famílias, por ser, para mim, fonte de alegrias e tristezas, dúvidas e certezas, angústias e levezas, conhecimento e desconstrução, inspiração, lutas e conquistas. É para vocês e por vocês meu sincero muito obrigada!

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AAP	Academia Americana de Pediatria
APS	Atenção primária à saúde
AHRQ	Agência de Pesquisa e Qualidade em Saúde (Agency for Health Care Research and Quality)
CCC	Condições crônicas complexas
CCF	Cuidado centrado na família
CCI	<i>Chronic condition indicators</i>
CCM	<i>Chronic care model</i>
CDT	Criança dependente de tecnologia
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CID	Classificação internacional de doenças
CMC	<i>Children with medical complexity</i>
Covid-19	<i>Coronavirus disease</i>
Crianes	Crianças com necessidades especiais de saúde
CSHCN	<i>Children with special health care needs</i>
CRG	<i>Clinical risk groups</i>
DCP	Doença crônica pediátrica
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IFF/Fiocruz	Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira/Fiocruz
IoM	Institute of Medicine
IRAs	Infecções respiratórias agudas
JCAHO	Join Commission for Accreditation of Healthcare Organizations
KP	Kaiser Permanente
MACC	Modelo de atenção às condições crônicas

MPR	Modelo da pirâmide de risco
MS	Ministério da Saúde
NI	<i>Neurological impairment</i>
ODM	Objetivos do desenvolvimento do milênio
OMS	Organização Mundial da Saúde
PAISC	Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança
PAISM	Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher
PAISMC	Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher e da Criança
PCDT	Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas
PES	Planejamento estratégico situacional
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
PNH	Política Nacional de Humanização
PNHOSP	Política Nacional de Atenção Hospitalar
PNI	Programa Nacional de Imunizações
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PMCA	<i>Patient medical complexity algorithm</i>
PSMI	Programa Nacional de Saúde Materno-infantil
RAS	Redes de atenção à saúde
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
Sobep	Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras
SPT	Saúde Para Todos
SUS	Sistema Único de Saúde
TA	<i>Technology assistance</i>
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
TGN	Técnica de grupo nominal

Resumo

Introdução: é fato que as transições demográfica e epidemiológica no campo pediátrico configuram um fenômeno no mundo inteiro. E são responsáveis pela mudança do perfil de morbimortalidade infantil, que se caracteriza principalmente pela ascensão das condições crônicas de saúde na infância e adolescência. Isso posto, quais são, então, as possíveis implicações para a prática assistencial pediátrica? **Objetivos:** o objetivo deste estudo foi propor um conjunto de atributos relativos ao cuidado hospitalar das crianças com condições crônicas complexas de saúde (CCC), a partir do pressuposto de que a melhoria da qualidade desse cuidado exige mudanças em diversos aspectos da prática assistencial. **Metodologia:** trata-se de estudo de caráter exploratório, no campo do planejamento e organização dos serviços de saúde, voltado para a atenção hospitalar pediátrica. A partir da pesquisa bibliográfica e da análise documental combinadas realizamos uma consulta a especialistas por meio da técnica de grupo nominal, composto por profissionais de seis estados brasileiros e do Distrito Federal que atuam em centros hospitalares de referência para o cuidado das crianças com CCC e/ou que possuem *expertise* na área e envolvimento com a gestão e/ou assistência, e/ou produção intelectual no tema. **Resultados:** elencamos 13 atributos direcionadores do cuidado hospitalar das crianças com CCC a partir de suas necessidades específicas de saúde. Evidenciamos que além da garantia de espaços físicos e da ambiência das unidades – que devem ser repensados levando-se em consideração as particularidades de internações recorrentes e prolongadas, algumas vezes com uso de dispositivos e equipamentos antes exclusivos da terapia intensiva –, os desafios se encontram também no campo da formação profissional, dos processos de trabalho da equipe e da macrogestão hospitalar, e exigem um conjunto de intervenções, abordagens, dispositivos e arranjos acionados de acordo com as necessidades expressas nas singularidades de cada caso. **Conclusão:** o estudo pretende contribuir como subsídio para o debate futuro sobre portarias, normativas e políticas públicas direcionadoras no âmbito da atenção hospitalar de crianças com CCC, uma vez que as lacunas existentes reforçam a necessidade de requisitos para a qualidade e segurança que orientem esse cuidado. As transformações requeridas em termos de diretrizes e normativas nacionais ainda são insuficientes no país, o que contribui para a ausência de efetivo planejamento visando à implantação de um sistema de saúde pública integrado e dimensionado para o atendimento dessas “novas” necessidades e de acordo com as melhores evidências disponíveis.

PALAVRAS-CHAVE: Assistência Hospitalar, Doença Crônica, Governança Clínica, Atenção Integral à Saúde da Criança, Gestão Hospitalar.

Abstract

It is a fact that demographic and epidemiological transitions in the Pediatric scenario are a phenomenon all over the world. And they are responsible for changing the profile of child morbidity and mortality, which is mainly characterized by the rise of chronic health conditions in childhood and adolescence. Therefore, what are the possible implications for pediatric care practice? This study aims to propose a set of attributes related to hospital care for children with complex chronic conditions (CCC), based on the assumption that improving the quality of care requires changes in several aspects of care practice. This is an exploratory study, within the scope of planning and organizing health services, focused on pediatric hospital care. Based on the combined bibliographic research and document analysis, we consulted specialists through the nominal group technique, composed of professionals from six Brazilian states and the Federal District, who work in reference hospital centers for the care of children with CCC and/ or who have expertise in the area and involvement with management and/or assistance, and/or intellectual production on the subject. The results show that in addition to guaranteeing physical spaces and the ambiance of the units – which must be rethought taking into account the particularities of recurrent and prolonged hospitalizations, sometimes with the use of devices and equipment previously exclusive to intensive care – the challenges they are also in the domain of professional training, teamwork processes and hospital management, and require a set of interventions, approaches, devices, arrangements activated according to the needs expressed in the singularities of each case. In conclusion, we listed thirteen attributes that guide hospital care for children with CCC based on their specific health needs. However, the changes required for this in terms of national guidelines and regulations are still insufficient, which contributes to the lack of effective planning for the implementation of an integrated public health system designed to meet these “latest” needs and according to the best available evidence. The study intends to contribute as a subsidy to the future debate on ordinances, regulations and public policies governing the scope of hospital care for children with CCC, since the existing gaps reinforce the need for quality and safety requirements that guide this care.

KEY-WORDS: Hospital Care, Chronic Disease, Clinical Governance, Comprehensive Health Care, Hospital Administration.

EPÍGRAFE

*Não, não tenho caminho novo / o que tenho de novo é o jeito de caminhar. / Mas com
a dor dos deserdados / e o sonho escuro da criança que dorme com fome / aprendi
que o mundo não é só meu. / Mas sobretudo aprendi / que na verdade o que importa /
antes que a vida apodreça / é trabalhar na mudança do que é preciso mudar / cada um
na sua vez / cada qual no seu lugar.*

Thiago de Mello

Sumário

1. Introdução	13
2. Justificativa	21
3. Objetivos	25
4. Referencial Teórico	26
4.1. As condições crônicas complexas de saúde em pediatria	26
4.2. A Atenção Hospitalar.....	49
4.3. Qualidade do Cuidado.....	62
5. Materiais e Métodos	72
5.1. Desenho do estudo	72
5.2. As etapas da pesquisa e as estratégias utilizadas.....	73
5.3. Questões éticas	78
6. Resultados	79
7. Discussão	83
8. Considerações Finais	109
9. Referências Bibliográficas	112
10. Apêndices	126
10.1. Apêndice I - Matriz preliminar enviada aos especialistas para discussão no grupo nominal.....	126
10.2. Apêndice II - Termo de consentimento livre e esclarecido utilizado no Painel de Especialistas.....	128
11. Anexo – Parecer Consubstanciado do CEP IFF/Fiocruz	131

1. Introdução

As internações por condições crônicas ganharam destaque em todos os ciclos da vida^a e deixaram de ser exclusivas da fase que corresponde ao envelhecimento da população. O segmento pediátrico também enfrenta transição epidemiológica com profundas implicações no processo de morbimortalidade que se refletem nos diversos pontos da rede de atenção à saúde, sobretudo nos hospitais terciários.^{1,2}

As crianças com condições crônicas complexas (CCC) de saúde representam um subgrupo daquelas que possuem condições crônicas de saúde e apresentam as seguintes características comuns:³

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

Na infância, o curso da condição crônica é complexo e dinâmico. A severidade e o impacto variam de acordo com os órgãos e sistemas acometidos e podem se manifestar no nascimento ou até mesmo antes dele.

Muito embora esse segmento seja considerado inexpressivo quantitativamente – o que justifica em parte a invisibilidade da questão como um

^a Segundo Papalia & Feldman, a divisão do ciclo de vida em períodos é uma construção social, e, nas sociedades industriais ocidentais, a sequência geralmente aceita é composta por oito períodos: pré-natal, infância (primeira, segunda e terceira), adolescência e fase adulta (inicial, intermediária e tardia).¹⁵⁴

problema público^b –, ele consome boa parte dos gastos em saúde com a população pediátrica, como será descrito. Ademais, sua prevalência aumenta no mundo inteiro: permanece, contudo, um desafio incluí-lo na agenda decisória ou política^c da saúde do país.^{4,5}

Parte disso pode ser explicada pelo fato de que, em nosso país, esse fenômeno é mais recente, em especial a partir dos anos 1990, quando a transição epidemiológica se tornou relevante em decorrência de melhorias das condições socioeconômicas e, sobretudo, do sucesso de muitas políticas públicas endereçadas à saúde materno-infantil, entre elas os avanços nas diretrizes clínicas do cuidado no período perinatal, o incentivo ao aleitamento materno, o tratamento precoce de pneumonias e diarreias infecciosas, e o sucesso do Programa Nacional de Imunizações (PNI).^{6,7}

Toda essa conjuntura catalisadora propiciou queda substancial na mortalidade infantil do Brasil, reduzindo em 2/3 a mortalidade de crianças com menos de 5 anos de idade, de modo que o país atingiu, antecipadamente, em 2012, a quarta meta dos objetivos do desenvolvimento do milênio (ODM) definidos em 2000 pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD).⁸

^b O problema público é alguma carência ou excesso reconhecido na sociedade, que pode ser percebido por meio de dados quantitativos, insuficientes por si, mas que levam à exigência de articulação pela sociedade com os demais fluxos (as alternativas de políticas e o processo político).⁴

^c A agenda decisória ou política é um dos três tipos possíveis de agenda (sistêmica ou não governamental; institucional ou governamental; e decisória ou política) no campo das políticas públicas e corresponde à lista de problemas que estão sendo discutidos nas instâncias decisórias.⁴

A esse panorama aliaram-se os avanços da biomedicina, da farmacologia, das técnicas cirúrgicas e dos cuidados da terapia intensiva pediátrica e neonatal, que permitiram novos e poderosos arsenais terapêuticos na luta pela sobrevivência. O prolongamento da vida nessa clientela, entretanto, em muitos casos, em função de limitações funcionais severas, ocorre acompanhado de graus variáveis de dependência tecnológica. O que significa dizer que, se, por um lado, tais avanços melhoraram a sobrevida desse grupo, por outro, eles deixaram significativas implicações no campo da saúde: geraram outras necessidades de estrutura, de perfil, de organização dos serviços de atenção à saúde de crianças e adolescentes e de desafios na formação de especialistas envolvidos no seu cuidado.^{2,9}

Essa transição epidemiológica que demarca uma “nova pediatria” foi vivenciada também por países da Europa e da América do Norte, embora de forma distinta e mais precoce.⁹

No Brasil, essa dinâmica assume determinadas particularidades diante das desigualdades sociais, econômicas, geográficas que perpassam de forma marcante o campo da saúde, tornando a temática da saúde pública ainda mais desafiadora. Para Mendes, a situação epidemiológica brasileira difere da transição epidemiológica clássica dos países desenvolvidos e caracteriza-se por tripla carga de doenças: uma agenda não concluída de infecções; o desafio das doenças crônicas (e de seus fatores de riscos); e o forte crescimento das causas externas.¹⁰

Reconhecemos que o cenário da saúde infantil no Brasil é complexo. Os menores de 18 anos constituem uma grande parcela da população brasileira (aproximadamente 25%). Mais da metade de todas as crianças e adolescentes

brasileiros são afrodescendentes, e 1/3 dos cerca de 820 mil indígenas do país é composto por crianças. A morbimortalidade do período perinatal é responsável pela maior parte dos óbitos infantis. Até o momento, permanecem no *ranking* as doenças infecciosas respiratórias e diarreicas, e a desnutrição ainda é um problema em grupos mais vulneráveis, como indígenas, quilombolas e ribeirinhos. Acredita-se que somente em 2030 o Brasil alcançará nível abaixo de dez mortes para cada mil nascimentos, aceitável pela Organização Mundial da Saúde (OMS).¹¹

Igualmente grave é a questão da vulnerabilidade social: segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2017, 23,4 milhões de crianças entre 0 e 14 anos de idade viviam na pobreza. Desde 2015, as coberturas vacinais – que vinham se mantendo em patamares de excelência – entraram em tendência de queda com conseqüente (re-)emergência de doenças consideradas controladas. Em meio a isso, a pandemia por Covid-19 assolou o país, e o Brasil desponta internacionalmente com elevado número de óbitos infantis.¹¹⁻¹³

Não se pretende com esta discussão desvirtuar a gravidade da conjuntura atual no país, mas reiterar que as condições crônicas complexas de saúde configuram uma realidade acrescida nesse contexto e que há forte presença das anomalias congênitas na mortalidade infantil: em 1990 ocupavam a quinta posição e em 2015 passaram a figurar como a segunda principal causa de morte em menores de 5 anos. Essa categoria apresenta taxas de mortalidade relativamente estáveis ao longo dos anos e já ocupa o primeiro posto entre as causas de morte em quase metade dos estados brasileiros.⁸

Nesse sentido, em 2015, as condições crônicas de saúde entraram na agenda de prioridades da saúde da criança e passaram a constituir o eixo estratégico IV de atuação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), instituída no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), e o Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) se destacou como importante ator social nessa conquista. Tal política pública nacional reconhece como desafio conciliar de forma equânime numa agenda de compromissos públicos as múltiplas necessidades assistenciais, organizacionais e de pesquisa dessa “nova pediatria”.¹⁴ Apesar da disponibilização de documento orientador para implantação da PNAISC, a reconfiguração dos serviços hospitalares pediátricos e de sua inserção na linha de cuidado para crianças com CCC ainda enfrenta, entretanto, desafios que se iniciam pelo hiato nas normativas e diretrizes do SUS.

Quando o foco do cuidado não é mais a cura, mas a otimização do estado de saúde e da qualidade de vida, os profissionais de saúde envolvidos nessa dinâmica possuem em geral duas frentes de atuação:^{15,16}

- a) minimizar a severidade dos eventos agudos e das exacerbações da condição crônica, bem como a dor, o sofrimento e a sobrecarga familiar; e
- b) maximizar o *status* funcional, o desenvolvimento e a cognição, o tempo fora do hospital, em tratamento domiciliar, e o convívio escolar e comunitário.

A 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 necessidades variadas de tais crianças e de seus núcleos familiares.^{15,17,18}

As diferentes trajetórias dessas crianças e suas necessidades de saúde particulares implicam, portanto, reconhecer sua saúde numa perspectiva mais ampliada.¹⁹⁻²² Em consonância com a Constituição Federal Brasileira de 1988, que institucionalizou o SUS, inscreveram-se determinantes e condicionantes do processo saúde/doença, reconhecendo, portanto, que saúde não se aprimora somente com atenção à doença.²³ Logo, as respostas devem ser mais complexas, para além das ações curativas (que, aliás, são incompatíveis com a natureza das condições crônicas de saúde). As soluções devem estar construídas na perspectiva da organização da produção de serviços de saúde ou de processos de trabalho, com a finalidade de ampliar o objeto de atenção em saúde.²⁴

Em um país como o nosso, com profundas marcas de desigualdade nos campos social e econômico, restringir a temática da complexidade a questões médicas pode determinar o fracasso antecipado de uma recém-construída agenda pública de compromissos com tal segmento.

Hoje em dia qualquer profissional que frequente uma unidade de internação pediátrica estará se deparando com um cenário clínico muito diferente daqueles de algumas décadas atrás, quando as doenças agudas infectocontagiosas e a desnutrição proteico-calórica constituíam a maioria absoluta dos casos de internação.^{25,26}

Como médica pediatra com atuação hospitalar há mais de uma década no IFF/Fiocruz e ex-coordenadora de uma unidade de internação do tipo enfermaria, corroboro tal juízo: as crianças com CCC deixaram de ser exceção

para tornar-se o padrão em muitas unidades de internação, e seu cuidado não é óbvio – constitui desafio para as equipes de saúde envolvidas.

Em suma, historicamente o hospital se configura como um importante lócus de cuidado para tais pacientes. Não raramente nascem, vivem, são tratados e morrem nesse ambiente, sem nem sequer ter a oportunidade de convivência comunitária.²⁷ Isso não significa, contudo, que o cuidado ali produzido foi (ou está) planejado para tais crianças a partir de suas necessidades específicas. Longe disso, a literatura aponta para o fato de que os hospitais são considerados instituições complexas no sistema de saúde – seja por seu modelo organizacional, por sua governança ou ainda por uma suposta autossuficiência, eles não apenas protagonizam o processo de fragmentação, como são produtos desse fato.²⁸

Assim sendo, o objeto deste estudo é o recorte do cuidado hospitalar na temática das condições crônicas complexas em pediatria. E a questão da pesquisa aqui apresentada foi: o que, em seu denominador comum, é relevante no cuidado hospitalar das crianças com CCC?

Considerando as lacunas em diretrizes e macrodirecionadores para a organização do componente hospitalar no sistema de saúde brasileiro, este estudo teve como objetivo definir uma matriz conceitual e identificar um conjunto de atributos relativos ao cuidado hospitalar das crianças com condições crônicas complexas de saúde.

Cabe ressaltar, por fim, que a estruturação da dissertação dar-se-á da forma clássica (introdução, justificativa, referencial teórico, aspectos metodológicos, resultados, discussão dos resultados, considerações finais, referências bibliográficas, apêndices e anexo).

O referencial teórico apresentado a seguir foi construído em três eixos: (1) os conceitos e reflexões sobre as condições crônicas de saúde (e a temática da complexidade em pediatria) e o modelo de cuidado para sua abordagem; (2) o componente da atenção hospitalar no sistema de saúde, em especial da assistência hospitalar pediátrica numa discussão em articulação com as portarias e normativas do SUS para o campo do planejamento e organização dos serviços de saúde; e, por fim, (3) a qualidade do cuidado e seus conceitos, dimensões, abordagens e avaliação.

Do ponto de vista da metodologia, o estudo teve caráter exploratório e situa-se no campo do planejamento e organização dos serviços de saúde, utilizando para tal estratégias metodológicas como a pesquisa bibliográfica, a análise documental e a técnica de grupo nominal. Nos resultados constam a matriz conceitual e o conjunto elencado de atributos relativos ao cuidado hospitalar das crianças com CCC. A discussão dos resultados está ancorada na produção científica atual sobre o tema. E, por fim, estão as considerações finais pertinentes à pesquisa.

2. Justificativa

É fato que as transições demográfica e epidemiológica no campo pediátrico configuram um fenômeno no mundo inteiro. E são responsáveis pela mudança do perfil de morbimortalidade infantil, que se caracteriza principalmente pela ascensão das condições crônicas de saúde na infância.

Isso posto, quais são, então, as possíveis implicações para a prática assistencial pediátrica? Partimos dos pressupostos (1) de que cuidar de crianças com condições crônicas complexas de saúde implica reconhecê-las com necessidades de saúde ampliadas, (2) de que a melhoria da qualidade do cuidado para elas exige mudanças em diversos aspectos da prática assistencial, e (3) de que o hospital é um importante lócus de cuidado para tal grupo de indivíduos, pelo simples fato de sua sobrevivência estar intimamente relacionada com os avanços tecnológicos da medicina.²⁹

As transformações requeridas, em geral, não parecem acompanhadas de um efetivo planejamento, tampouco da implantação de um sistema de saúde integrado e dimensionado para o atendimento dessas “novas” necessidades e de acordo com as melhores evidências disponíveis.

A questão de aprendizagem dialoga diretamente com essa vertente e pertence a um campo de conhecimento que carece de monitoramento e de soluções baseadas em evidências para os novos desafios de cuidar da criança com condição crônica complexa de saúde.¹⁷

Reconhecemos os avanços nas diretrizes clínicas do cuidado durante o período perinatal – por exemplo, a portaria que institui a Rede Cegonha no SUS em 2011; a portaria nº 930 que define as diretrizes e os objetivos para a organização da atenção ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os

critérios de classificação e habilitação de leitos de unidade neonatal no âmbito do SUS em 2012, e em 2013 a resolução RDC nº 36, que estabelece ações para a segurança do paciente em serviços de saúde – e no cuidado às condições crônicas voltado para a atenção primária à saúde (APS), como as diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde (RAS) e todas as suas necessárias interfaces com nossa temática, bem como o esforço da PNAISC em introduzi-la na agenda de compromissos públicos da saúde infantil.^{14,30-33}

Ainda existem, infelizmente, significativas lacunas no Brasil e no mundo, seja no âmbito da prevalência das hospitalizações de crianças com CCC, em suas necessidades ampliadas de saúde ou mesmo nos padrões de qualidade que compõem o cuidado comum a esse grupo.

Os Estados Unidos (EUA), Canadá e Reino Unido (RU) lideraram a produção de conhecimento na temática das CCC em pediatria – 73% por cento da publicação acadêmica mundial sobre o tema pertence aos americanos, e isso representa cerca de dez vezes mais que o segundo país, o Canadá.³⁴ No Brasil, a produção relativa à CCC é tímida e bastante pulverizada no amplo campo das condições crônicas de saúde. Muitos desses estudos focalizam o cuidado de patologias específicas, notadamente as doenças renais crônicas, as cardiopatias congênitas e o câncer. Ainda são insuficientes as pesquisas e as estratégias políticas centradas na produção dos atributos do cuidado em saúde com foco nas necessidades do paciente.³⁵

A justificativa da pesquisa se ancora, portanto, na exigência de ampliar as investigações acerca das necessidades de saúde comuns a um grupo de

crianças e adolescentes (com CCC), sem a centralidade na doença e em busca da melhoria do cuidado hospitalar, o que em si representa um diferencial.

Além disso, compreendemos que a pesquisa tem alinhamento institucional, pois o cenário descrito corrobora a urgência de repostas para um tema tão contemporâneo. Compreendemos, outrossim, que é papel do IFF/Fiocruz gerar e difundir conhecimento que subsidie discussões posteriores no campo das diretrizes clínicas e de qualidade no cuidado às crianças com CCC no Brasil.

A escolha do tema e a construção do objeto e das especificidades aqui apresentados também passam por minha trajetória. Sou servidora do IFF/Fiocruz desde 2006. Me considero pediatra de atuação hospitalar com interesses clínico, gerencial e acadêmico pelo cuidado das crianças com condições crônicas complexas de saúde.

Nos primeiros cinco anos no Instituto, minhas funções foram essencialmente assistenciais – rotina médica da enfermaria de pediatria e plantonista da unidade intermediária. É interessante reconhecer como o cotidiano assistencial foi um potente disparador do pensamento crítico, pois o perfil assistencial das unidades é predominantemente composto por crianças com condições crônicas de saúde, com longa permanência hospitalar e frequentemente dependentes de tecnologia.

Ao longo do tempo, assumi novas funções, e elas exigiram outras competências técnicas, especialmente no campo da gestão, que precisaram ser desenvolvidas. Tornei-me responsável por uma unidade que sempre enfrentou desafios quanto aos macroindicadores assistenciais: as elevadas taxas de ocupação, o prolongado tempo médio de permanência, a baixa rotatividade de leitos, além da sobrecarga de cuidados considerados complexos para uma enfermaria pediátrica e da síndrome do estresse crônico da equipe.

Por conseguinte, sempre foram forçosas a reflexão e a inquietude sobre os desafios do cuidado a essa população caracterizada pelas necessidades de saúde amplas, pela complexidade do trabalho multiprofissional e por seu turbulento percurso assistencial. Importantes aquisições advieram desse período, sobretudo a constatação de que a prática assistencial não deve estar dissociada da produção de conhecimento e pesquisa.

Assim, o estudo pretende contribuir como subsídio para o debate futuro sobre portarias, normativas e políticas públicas direcionadoras no âmbito da atenção hospitalar de crianças com CCC, uma vez que as lacunas existentes reforçam a necessidade de requisitos para a qualidade e segurança que orientem esse cuidado.

3. Objetivos

Objetivo geral

- Propor um conjunto de atributos necessários ao cuidado hospitalar das crianças com condições crônicas complexas de saúde.

Objetivos específicos

- Sistematizar as dimensões do cuidado hospitalar relevantes para as crianças com CCC, considerando as particularidades de suas necessidades de saúde.
- Identificar os aspectos relevantes do cuidado hospitalar que traduzem qualidade na assistência de crianças com CCC.

4. Referencial Teórico

4.1. As condições crônicas complexas de saúde em pediatria

“Os tempos mudavam, no devagar depressa dos tempos”

João Guimarães Rosa, *Grande sertão: veredas*

- **Terminologias e conceitos**

A opção pela expressão “condição crônica complexa” de saúde, em vez de outras comumente utilizadas na literatura – doença crônica pediátrica (DCP) ou crianças com complexidade médica (do inglês *children with medical complexity* (CMC) –, adotada neste estudo para tal grupo decorre do fato de partilhar da ideia de que nem sempre estaremos diante de uma doença que exige tratamento, mas sim de circunstâncias na saúde das pessoas que exigem enfrentamentos específicos pelos profissionais de saúde, sistemas de saúde e usuários. E de que a complexidade descrita adiante não está restrita ao campo da medicina, situando-se antes no amplo campo da saúde,^d como veremos.

Desde 2003, a OMS acolheu as expressões “condição crônica” e “condição aguda” de saúde em detrimento das expressões mais tradicionais “doença crônica não transmissível” e “doenças agudas transmissíveis”.³⁶

^d No Brasil, o movimento da Reforma Sanitária teve início no contexto da luta contra a ditadura, no começo da década de 1970. Esse processo teve como marco institucional a 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986. Suas propostas resultaram, finalmente, na universalidade do direito à saúde. E em 1988, com a promulgação da nova carta constitucional, a busca pela implantação do estado de bem-estar social, transformou a saúde em direito de cidadania e deu origem ao processo de criação de um sistema público, universal e descentralizado de saúde.²³

Segundo a OMS, as condições crônicas de saúde “constituem problemas de saúde que requerem gerenciamento contínuo por um período de vários anos ou décadas” e, apesar de constituir um grupo vasto e bastante heterogêneo, “apresentam um ponto em comum: elas persistem e necessitam de um certo nível de cuidados permanentes”. Além disso, seu enfrentamento “exige um sistema que responda a elas de forma proativa, contínua e integrada”. São, portanto, condições crônicas de saúde as doenças crônicas, as doenças transmissíveis de curso longo, as condições maternas e perinatais, a manutenção da saúde por ciclos de vida, os distúrbios mentais de longo prazo, as deficiências físicas e estruturais contínuas.³⁶

Uma das principais terminologias pediátricas utilizadas na literatura com esse intuito – descrita em 1998 após ampla consulta pelo Departamento de Saúde Materno-infantil norte-americano (Maternal and Child Health Bureau) –, a expressão “crianças com necessidades especiais de saúde” (Crianes), decorrente da nomenclatura em inglês, *children with special health care needs* (CSHCN), refere-se a “crianças que têm ou estão em elevado risco de produzir disfunções físicas, do desenvolvimento, de comportamento ou mesmo emocionais e que necessitam de cuidados e serviços de saúde específicos”.³⁷

Em 2001, a Academia Nacional de Medicina dos Estados Unidos – conhecida como Institute of Medicine (IoM) até 2015 – recomendou que a Agência de Pesquisa e Qualidade em Saúde (Agency for Health Care Research and Quality – AHRQ) elencasse as 15 condições prioritárias de saúde pública quanto à ocorrência de doenças, sua carga e demanda do uso de recursos. As Crianes foram descritas como uma população prioritária.³⁸

Estima-se que de 15% a 20% das crianças nos EUA tenham necessidades especiais de saúde. E que esse grupo seja responsável pela maior parte (80%) dos gastos em saúde infantil.⁵

Por se tratar de um grupo amplo e heterogêneo, muitas pesquisas subsequentes tiveram o intuito de identificar qual subgrupo específico exibia maior vulnerabilidade clínica, necessitando mais, portanto, de utilização dos serviços e recursos da saúde. Foi quando a temática da complexidade precisou ser inserida no panorama das condições crônicas.¹⁸

Existem várias abordagens para identificação das crianças com CCC no cenário pediátrico, cada qual com diferentes especificidade e sensibilidade. São algumas delas: condições crônicas complexas (CCC) de Feudtner, 3M grupos de risco clínico (*clinical risk groups – CRGs*), indicadores de condições crônicas (*chronic condition indicators – CCI*), comprometimento neurológico (*neurological impairment – NI*), assistência tecnológica (*technology assistance – TA*), algoritmo para pacientes com complexidade médica (*patient medical complexity algorithm – PMCA*).³⁹

A classificação de Feudtner, adotada na pesquisa, é uma das principais na literatura e define, como já mencionado na introdução, essas crianças a partir das seguintes características comuns:³

1. presença de qualquer doença, cuja duração mínima esperada seja de 12 meses (exceto se a morte for o desfecho anterior) e
2. envolvimento de mais de um órgão ou sistema, ou apenas um órgão de forma severa, necessitando acompanhamento especializado e provavelmente um período de internação em hospital terciário.

A classificação contribuiu de forma relevante para a temática, pois enfatizou três grandes pilares da discussão atual acerca da complexidade clínica: presença de condição crônica, associação com comorbidades em graus variados e utilização recorrente de serviços hospitalares.

Atualmente, com base na Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (também conhecida como Classificação Internacional de Doenças – CID 10), a literatura considera a presença de 12 categorias de CCC, estando dez relacionadas aos órgãos e/ou sistemas acometidos prioritariamente. São elas as condições neurológicas e/ou neuromusculares; respiratórias; cardiovasculares; renais e/ou urológicas; gastrointestinais; hematológicas e/ou imunológicas; metabólicas; relacionadas a anomalias congênitas ou defeitos genéticos; de malignidade; e relacionadas à prematuridade e ao período neonatal. As outras duas categorias (dependência tecnológica e órgãos ou tecidos transplantados) podem ser classificadas também como subcategorias dos grandes órgãos e/ou sistemas afetados concomitantemente, conforme descrito no Quadro 1, a seguir.⁴⁰

Quadro 1 - Categorias e subcategorias de condições crônicas complexas de saúde, a partir do CID-10, baseadas na tabela original de categorização pelo CID-9CM.

Categorias	Subcategorias	CID-10 Correspondentes
Condições Neurológicas e/ou Neuromusculares	Malformações congênitas do sistema Nervoso	Q00–Q07, G90.1
	Retardo mental	F71–F73
	Doenças e/ou degenerações que Afetam principalmente o sistema nervoso	E75.0, E75.1, E75.2, E75.4, F84.2, G11.1–G11.4, G11.8, G11.9, G12.0–G12.2, G12.8, G12.9, G31.00, G31.08, G31.8, G31.80, G31.81, G31.82, G31.88, G32.8, G93.8, G93.9, G94, G91.1, G31.9, G25.3, G95.1, G95.8, G90.9, Q85.1
	Paralisia cerebral infantil	G80
	Epilepsia	G40.1, G40.2, G40.3, G40.4, G40.8, G40.9
	Outras desordens do SNC	G37.1, G37.2, G37.8, G81, G82, G83, G93.1, G93.5, R40.2
	Oclusão de artéria cerebral	I63.3, I63.5
	Distrofias musculares e miopatias	G71, G72
	Desordens do movimento	G10, G20, G21.0, G21.1, G21.8, G23.0–G23.2, G23.8, G24.0, G24.8, G25.3–G25.5, G25.8, G25.9, G80.3
	Dispositivos	T85.0, T85.1, Z98.2
	Órgãos e tecidos transplantados	NÃO SE APLICA
Condições Cardiovasculares	Malformações congênitas do aparelho circulatório	Q20, Q21–Q24, Q25–Q26, Q28.2, Q28.3, Q28.9
	Doenças do endocárdio	I34.0, I34.8, I36.0, I36.8, I37.0, I37.8
	Cardiomiopatias	I42, I43, I51.5
	Transtornos de condução	I44, I45, I47, I48, I49.0
	Outras arritmias cardíacas	I49.1–I49.5, I49.8, I49.9, R00.1
	Outras condições cardiológicas	I27.0, I27.1, I27.2, I27.8, I27.9, I50.9, I51.7, I51.8, I63.1, I63.2, Z95.1
	Dispositivos	T82.5, T82.1, T82.0, T82.2, T82.6, T82.7, Z45.0, Z95.0, Z95.2, Z95.3, Z95.8, Z95.9
	Órgãos e tecidos transplantados	T86.2, Z94.1
Condições Respiratórias	Malformações congênitas do aparelho respiratório	Q30–Q34, P280
	Algumas doenças respiratórias crônicas	G47.3, I27.8, I43, J84.1, J96.1, Z90.2
	Fibrose cística	E84
	Outros dispositivos	J95.0, J95.8, Z43.0, Z93.0, Z99.0, Z99.1
	Órgãos e tecidos transplantados	Z94.2
Condições Renais e/ou Urológicas	Malformações congênitas do aparelho urinário	Q60–Q64
	Insuficiência renal crônica	N18
	Outras condições renais adquiridas	Z90.5, Z90.6
	Disfunções crônicas da bexiga	G83.4, N31.2, N31.9
	Dispositivos	Z93.5, Z93.6, Z99.2, Z43.5, Z43.6, Z46.6
Órgãos e tecidos transplantados	T86.1, Z94.0	

Categories	Subcategorias	CID-10 Correspondentes
Condições Gastrointestinais	Malformações congênitas do aparelho digestivo	Q39.0–Q39.4, Q41–Q45
	Cirrose e outras doenças crônicas do fígado	K73, K74, K75.4, K760–K763, K765, K768
	Doenças inflamatórias intestinais	K50, K51
	Outras doenças do aparelho digestivo	I82.0, K55.1, K56.2, K59.3, Z98.0, Z90.3, Z90.4
	Dispositivos	K94.20, K94.22, K94.23, K94.29, Z93.1–Z93.4, Z43.1–Z43.4, Z46.5
	Órgãos e tecidos transplantados	T86.4, Z94.4
Condições Hematológicas e/ou Imunológicas	Anemias hereditárias	D55–D58
	Anemias aplásticas	D60–D61, D71
	Imunodeficiências hereditárias	D80–D89, D72.0, M30.3, M35.9
	Distúrbios hemorrágicos e da coagulação	D66, D68.2, D69.4
	Agranulocitose	D70
	Síndromes hemofagocíticas	D76.1–D76.3
	Sarcoidose	D86
	Doença pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV)	B20–B24
	Poliarterite nodosa, afecções correlatas e algumas vasculopatias necrotizantes	M30.0, M31.0, M31.1, M31.3, M31.4, M31.6
	Outras doenças sistêmicas do tecido conjuntivo	M32.1, M33.9, M34.0, M34.1, M34.9
	Dispositivos	NÃO SE APLICA
	Órgãos e tecidos transplantados	NÃO SE APLICA
Condições Metabólicas	Distúrbios metabólicos dos aminoácidos	E70.0, E70.2, E70.3, E70.8, E70.9, E71.0–E71.5, E72.0–E72.4, E72.8, E72.9
	Distúrbios metabólicos dos carboidratos	E74.0–E74.4, E74.8, E74.9
	Distúrbios metabólicos dos lipídios	E75, E77.0, E77.1, E78.0–E78.4, E78.5–E78.9, E88.1, E88.8
	Algumas desordens de depósito	E76.0–E76.3, E85
	Outras desordens metabólicas	E79.1, E79.8, E80.4–E80.7, E83.0, E83.1, E83.3, E83.4, D84.1, E88, H49.8
	Outras desordens endócrinas	E00.9, E23.0, E23.2, E22.2, E23.3, E23.7, E24.0, E24.2, E24.3, E24.8, E24.9, E26.8, E25 (E25.0, E25.8, E25.9)
	Dispositivos	Z46.81, Z96.41
	Órgãos e tecidos transplantados	NÃO SE APLICA
Outras Condições Relacionadas a Anomalias Congênitas ou Defeitos Genéticos	Anomalias cromossômicas não classificadas em outras partes	Q90–Q99
	Anomalias ósseas e/ou das articulações	E34.3, M41.0, M41.2, M41.30, M41.8, M41.9, M43.30, M96.5, Q72.2, Q75.0, Q75.2, Q75.9, Q76.0–Q76.2, Q76.4–Q76.7, Q77, Q78
	Defeitos da parede abdominal e diafragma	K44.9, Q79.0–Q79.5, Q79.9
	Outras malformações congênitas	Q81, Q87.1–Q87.4, Q87.8, Q89.7, Q89.9, Q99.2

Categories	Subcategories	CID-10 Correspondentes
Condições de Malignidade	Neoplasias	C00–C96, D00–D09, D37–D48, Q85.0
	Dispositivos	NÃO SE APLICA
	Órgãos e tecidos transplantados	T86.0, Z94.8
Condições Relacionadas à Prematuridade e ao Período Neonatal	Desnutrição fetal e crescimento fetal retardado	P05 (P05.0, P05.1, P05.2, P05.9)
	Imaturidade extrema ou recém-nascido com muito baixo peso	P07.0, P07.2
	Algumas hemorragias cerebrais ao nascimento	P10 (P10.0, P10.1, P10.4), P52.4, P52.8
	Traumatismo do parto na coluna e na medula espinhal	P11.5
	Algumas asfixias ao nascer	P21.0, P21.9
	Algumas doenças respiratórias	P25 (P25.0–P25.3, P25.8), P27 (P27.0, P27.1, P27.8)
	Encefalopatia hipóxico-isquêmica do recém-nascido	P91.6
	Outras afecções	P35.0, P35.1, P25.2, P56.0, P57(P57.0, P57.8), P61.3, P61.4, P77, P83.2, P91.2
Miscelânea Não Classificada em Outra Parte	Dispositivos	T84.0, T84.1, T84.4, T84.5, T84.6, T84.7, T86.8, T86.9, T87.0, T87.1, T87.2, Y83.1, Y83.3, Z99.8
	Órgãos e tecidos transplantados	T86.8, T86.9

Fonte: Extraído de Menezes et al., 2019, p.40¹

É possível que, ao adotar tais conceitos, cheguemos a interpretações restritas sobre as necessidades de saúde dessa população, de forma que alguns autores preferem destacar as dimensões que compõem seu arcabouço conceitual.

Cohen et al. propõem quatro eixos, a partir de suas afinidades:¹⁸

1. Ocorrência de doença crônica ao longo da vida, muitas vezes incurável, tão grave que possa acometer múltiplos órgãos e/ou sistemas do corpo.

2. Limitação significativa na capacidade de desempenhar funções corporais básicas, incluindo (embora não apenas) a capacidade de comer, beber, respirar, andar, conversar etc.

3. Necessidade de inúmeros prestadores de serviços de saúde (por exemplo, especialistas, terapeutas, enfermeiras domiciliares...) e tratamentos (por exemplo, vários medicamentos e equipamentos médicos...) para manutenção da saúde.

4. Alto uso de recursos de saúde por intermédio de inúmeras consultas ambulatoriais, prescrição de medicamentos, hospitalizações recorrentes e visitas à rede de emergência e cuidados domiciliares contínuos.

A expressão “crianças dependente de tecnologia” (CDT) com frequência diz respeito a um subgrupo ainda menor de crianças com CCC, para o qual a tecnologia surge no contexto de uma limitação física e da tentativa de compensar a perda de uma função vital. Diversos dispositivos e/ou equipamentos são comumente descritos nas CDT: traqueostomia, gastrostomia, *shunt* ventriculoperitoneal, suporte ventilatório nas diversas modalidades (ventilação mecânica – invasiva ou não – e oxigenioterapia), cateteres de longa permanência para medicamentos intravenosos de uso contínuo, nutrição parenteral ou diálise peritoneal, sondas enterais para alimentação, entre outros.⁴¹

Até o momento não há consenso sobre qual a melhor definição ou ainda qual abordagem identifica de forma mais completa a criança com CCC. Acredita-se, todavia, que a abordagem contemporânea ideal deva ser aquela que captura os quatro domínios da complexidade clínica (condição crônica severa, limitação funcional, elevada utilização de recursos da saúde e de prestadores de serviços). As crianças que se enquadram nesses atributos são aquelas que necessitam de uma reforma do sistema de saúde e de intensa coordenação do cuidado.⁴²

Quais são, afinal, as particularidades das necessidades de saúde? E quais devem ser valorizadas na formulação de diretrizes voltadas para o enfrentamento desse problema público? Uma forte crítica em relação aos algoritmos utilizados atualmente para identificação da presença de CCC diz respeito ao fato de eles enfatizarem excessivamente os diagnósticos médicos em detrimento de outros contribuintes-chave da complexidade – como a saúde mental, a dinâmica familiar, a alfabetização sanitária,^e a pobreza e demais determinantes sociais da saúde.⁴³

Coadunamos com Campos²⁴ quando afirma que, nessa perspectiva, “atender a necessidades de saúde significa tomar como objeto do processo de trabalho as necessidades dos indivíduos das diferentes classes sociais, que habitam um determinado território, e encaminhar a política pública de saúde na direção do direito universal” (p.609).

Além das dimensões – física e emocional – tradicionalmente relevantes no conceito de saúde e bem-estar de uma população, devemos, portanto, considerar outros aspectos na mensuração da saúde das crianças com CCC, como, por exemplo, o impacto no desempenho físico e na saúde mental das famílias cuidadoras, a integração sociocomunitária dessa população e os determinantes sociais da saúde – condição econômica, moradia, educação e redes de apoio – que se tornam particularmente importantes.^{19,43-45}

Um importante eixo do cuidado da criança com CCC é o cuidado centrado na família (CCF) pautado numa construção crescente de autonomia. Não se trata de um conceito simples, e sua aplicação prática é ainda mais desafiadora. Para

^e Uma definição abrangente considera a alfabetização sanitária a capacidade de tomar decisões maduras sobre a saúde nos contextos da vida cotidiana, nos espaços do domicílio, do sistema de atenção à saúde, do local de trabalho e da arena política.⁴⁹

a Academia Americana de Pediatria (AAP), ele é baseado numa prática colaborativa entre pacientes, famílias, e profissionais de saúde que abrange diversos aspectos do cuidado: a assistência clínica direta, o planejamento do cuidado, a avaliação da assistência à saúde, e participação nas ações de educação e pesquisa.⁴⁶

São princípios dos serviços ou programas centrados na família: (a) reconhecimento da família como constante na vida da criança, (b) envolvimento da família nas decisões e nos cuidados, (c) corresponsabilização com os pais, permitindo o compartilhamento contínuo, com os pais, de informação imparcial e completa sobre o cuidado do filho, (d) reconhecimento das forças da família, e respeito por sua individualidade e maneira de cuidar, (e) flexibilidade nas políticas organizacionais, procedimentos e práticas locais para que os serviços possam ser adaptados às necessidades, às crenças e aos valores culturais de cada criança e família, (f) apoio formal e informal para a criança e a família durante cada fase da vida da criança. Em suma, o respeito pelas crianças individualmente e por suas famílias são fundamentais para a ideia do cuidado centrado na família.⁴⁶⁻⁴⁸

De acordo com Mendes, a mudança de atenção dirigida ao indivíduo para atenção centrada na família é apenas uma de várias transformações que necessitam ser incorporadas a um modelo específico de atenção às condições crônicas de saúde.⁴⁹

A família é elemento crucial para o desenvolvimento infantil sobretudo nessa parcela de crianças, cuja saúde é indissociável de seu núcleo familiar, o qual, por sua vez, também possui particularidades conseqüentes à carga imposta pela condição de saúde. Não se pretende com esta discussão desconsiderar a

individualidade da criança – reconhecemos, aliás, que existem por vezes tensões entre as partes –, mas reforçar a ideia de que a dimensão familiar tem centralidade no cuidado de crianças com CCC.

Alguns estudos demonstram que aproximadamente metade dos pais das crianças com CCC relata um membro da família que abandona o trabalho para cuidar da criança, o que contribui para que com o passar do tempo ocorra o empobrecimento relativo. Pais de crianças com paralisia cerebral têm mais problemas físicos crônicos, incluindo dores nas costas, enxaquecas e úlceras estomacais/intestinais, e maior sofrimento geral em relação a outros pais. Cuidadores de crianças dependentes de tecnologia experimentam mais ansiedade, raiva, culpa, frustração, dificuldade de concentração, tristeza, isolamento social, privação do sono e depressão quando comparados com os pais de crianças saudáveis.⁵⁰⁻⁵⁴

Diversos estudos apontam que as crianças com CCC estão mais propensas às iniquidades em saúde: correm mais risco de receber assistência médica inadequada, de ter dificuldade no acesso a serviços de saúde essenciais, de ser hospitalizadas e, uma vez internadas, de ser admitidas em unidades de terapia intensiva, de permanecer mais tempo no hospital, de sofrer mais eventos adversos e, por conseguinte, de vir a óbito. É nesse sentido que parte dos autores argumenta ser a condição crônica de saúde um determinante primário de saúde.^{29,55,56}

- **Estimativas de ocorrência**

Era de esperar que os primeiros estudos sobre as particularidades das crianças com condições crônicas de saúde fossem descritos no cenário

hospitalar, certamente pelo fato de sua sobrevivência estar intimamente relacionada com os avanços tecnológicos da medicina.²⁹

Nos Estados Unidos e Canadá, estima-se que as crianças com CCC representem entre 0,4% e 5% da população pediátrica (dependendo da definição conceitual mais ou menos abrangente adotada), sendo, entretanto, responsáveis por 30% dos gastos com a saúde infantil e 55% dos gastos hospitalares pediátricos. Isso ancora fortemente a justificativa desse segmento como um problema em saúde pública.^{16,57}

Diversos estudos apontam para o aumento da prevalência das internações hospitalares em crianças com CCC, *pari passu* a diminuição por condições agudas em crianças híidas e por agudizações de condições crônicas não complexas, como a asma brônquica. Provavelmente esse fenômeno se deve não somente ao aumento da prevalência em si dessas crianças, mas sobretudo à forma equivocada de enfrentamento das condições crônicas complexas de saúde pelos profissionais e especialmente pela organização dos sistemas de saúde.^{5,38,57}

Alguns estudiosos sugerem que aproximadamente 20% das reinternações nesse segmento são consideradas preveníveis pela atenção primária, domiciliar ou ambulatorial. E, por conseguinte, a prevalência das reinternações com menos de 30 dias é frequentemente utilizada como parâmetro na qualidade do cuidado às crianças com CCC.⁵⁸⁻⁶⁰

Estimou-se que, nos EUA, em 2006, 10% de todas as admissões hospitalares e, em 2009, quase 20% das admissões em hospitais exclusivamente pediátricos referiram-se a crianças com complexidade clínica.⁵

Acredita-se que as crianças com CCC sejam responsáveis por 30% a 40% dos gastos com a saúde infantil nos EUA, dos quais 80% dizem respeito a despesas hospitalares. O restante dos gastos é distribuído entre cuidados domiciliares de enfermagem (6-11%), visitas a prestadores de serviços (6-10%), medicamentos (3-4%) e serviços de emergência (menos de 1%).¹⁶

No Brasil, segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), em 2008, 9,1% das crianças de 0 a 5 anos; 9,7% de 6 a 13 anos, e 11% dos adolescentes de 14 a 19 anos têm alguma doença crônica. Foram investigados apenas 12 problemas crônicos de saúde, o que pode subestimar esse percentual e a significância desses dados para a saúde pública brasileira.⁶¹

Não existem coletas periódicas desses dados em nosso país sobre a prevalência estimada de crianças com necessidades especiais de saúde, tampouco sobre aquelas com condições crônicas complexas. Estudos isolados, entretanto, tentam suprir essa demanda por estimativas. Em um deles, de 2019, as taxas de hospitalização por doenças crônicas em crianças menores de 5 anos se mostram estáveis ao longo do período de 2010 a 2015, variando de 10,8% a 11,2% no Brasil com algumas diferenças regionais. Os distúrbios respiratórios foram os mais prevalentes, dando destaque à asma (como principal motivo de internação).⁶²

Em outro estudo a incidência de internação em hospitais públicos por condições crônicas, no Brasil, foi 331 para 100.000 crianças e adolescentes, com estimativa de 240.000 crianças e adolescentes hospitalizados em 2013. Doenças do sistema respiratório, neoplasias e doenças do sistema nervoso foram as três causas mais comuns para essas internações, cuja duração média

foi de seis dias, com porcentagem de procedimentos de alta complexidade de 13,5% e taxa de mortalidade de 1,3%.⁶³

Em geral, as principais causas de hospitalização de crianças com CCC são as doenças infecciosas agudas comuns, entre elas infecções respiratórias e gastrointestinais; exacerbações da condição crônica principal (crises convulsivas em paciente epiléticos e agudizações respiratórias da fibrose cística, por exemplo); necessidade de procedimentos cirúrgicos de médio e grande porte; defeitos nos dispositivos tecnológicos e distúrbios alimentares (vômitos/dificuldade para se alimentar).⁶⁴

As categorias neurológicas e/ou neuromusculares, respiratórias, cardiovasculares e anomalias congênitas ou defeitos genéticos despontam como aquelas mais frequentes no cenário da internação hospitalar com variações específicas locais. Merece destaque a subcategoria neurológica paralisia cerebral infantil com grave comprometimento neurológico – cabendo lembrar que o advento da gastrostomia transformou a sobrevida desses pacientes – que, em alguns estudos, representou quase 1/3 das admissões hospitalares nos pacientes com CCC.⁶⁴

- **A gestão do cuidado na abordagem das condições crônicas complexas de saúde**

Diante da complexidade do caráter particular das necessidades descritas até aqui e, por conseguinte, do trabalho em saúde imposto, faz-se imperativa uma breve discussão sobre o cuidado em saúde. Diversos autores dedicam-se ao tema, e destaco afirmação daqueles que, me parece, melhor traduzem o cuidado em saúde, Cecílio e Merhy:⁶⁵

O cuidado é somatório de um grande número de pequenos cuidados parciais que vão se complementando, de maneira mais ou menos consciente e negociada, entre os vários cuidadores que circulam e produzem a vida do hospital. Assim, uma complexa trama de atos, de procedimentos, de fluxos, de rotinas, de saberes, num processo dialético de complementação, mas também de disputa, vão compondo o que entendemos como cuidado em saúde (p.2).

É possível, portanto, a partir desse entendimento, afirmar que o cuidado (ato) em saúde (incluindo o hospitalar) não está posto e selado. Ele é a síntese de um processo em constante construção, pois se dá na interseção de diversas práticas e de múltiplos atores. Esse conjunto de decisões é bastante complexo e deve tentar ser o mais adequado possível às necessidades de cada paciente.⁶⁶

Dessa forma, surgem três princípios entrelaçados à natureza complexa do cuidado: a coordenação, a integralidade e a continuidade. Diante de um somatório intenso de decisões é preciso apostar numa dada coordenação (no sentido de organização e articulação) do cuidado. Quais decisões tomar, quando e como são atividades cotidianas no trabalho em saúde, nem sempre pensadas, organizadas e priorizadas com um intuito claro. Diversos estudos apontam que os serviços praticantes de ações de coordenação do cuidado têm melhorias comprovadas na qualidade do atendimento prestado. A coordenação, portanto, é considerada atributo importante do cuidado – porque sua ausência inviabiliza o alcance de outros fatores igualmente relevantes, como integralidade, acesso e continuidade.⁶⁷⁻⁷⁰

Para Aleluia et al., a coordenação do cuidado foi definida⁶⁷

como um processo que visa integrar ações e serviços de saúde no mesmo ou em diferentes níveis de atenção, em que distintos profissionais utilizam mecanismos e instrumentos específicos para planejar a assistência, definir fluxos, trocar informações sobre usuários e seu processo assistencial, referenciar, contrarreferenciar e monitorar pacientes com diferentes necessidades de saúde, a fim de facilitar a prestação do cuidado contínuo e integral, em local e tempo oportunos (p.1846).

Ainda na perspectiva de considerar as diferentes necessidades de saúde e no seu sentido mais amplo (ou seja, além do campo biológico ou da centralidade na oferta ou na demanda de ações nos serviços de saúde), ao se falar em cuidado evoca-se também o princípio da integralidade, aqui entendido como princípio do SUS^f – ou seja, uma assistência à saúde que transcenda a prática curativa, contemplando o indivíduo em todos os níveis de atenção e considerando o sujeito inserido em um contexto social, familiar e cultural –, mas também a partir da provocação de Cecílio e Merhy sobre a dualidade do caráter integral na atenção hospitalar. Há uma concepção de integralidade que deve nortear a produção do cuidado no hospital a partir das práticas e saberes ali exercidos (a integralidade *no* hospital), assim como outra que perpassa o papel do hospital numa perspectiva de integralidade mais sistêmica (*a partir do* hospital no sistema de saúde).⁶⁵

^f São considerados também princípios do SUS, a partir da *Constituição* de 1988, a universalização (a saúde como um direito de cidadania de todas as pessoas, cabendo ao Estado assegurá-lo) e a equidade (considerando que as pessoas não são iguais e, por isso, têm necessidades distintas, significa, portanto, tratar desigualmente os desiguais, investindo mais onde a carência é maior).²³

Esta última já dialoga com o princípio seguinte, da continuidade do cuidado. Nesse caso, entendendo que além de uma dada coordenação do cuidado é igualmente necessário assegurar a sua não interrupção, dentro do estabelecimento ou a partir dele.⁷¹

Segundo Haggerty (apud CUNHA), isso se pode dar por meio da continuidade da transferência de informação para subsidiar decisões com relação ao tratamento do paciente (continuidade informacional) ou por meio da continuidade com múltiplos provedores para a condução do caso, em especial de condições crônicas e complexas (continuidade gerencial), ou ainda da continuidade relacional quando a relação terapêutica entre paciente e um ou mais provedores ao longo do tempo se deteriora. Quando, apesar de toda a complexidade do sistema de saúde, a continuidade do cuidado existe, os serviços são ofertados de forma complementar e em tempo oportuno.⁷¹

Todos os princípios descritos aqui já são bem estabelecidos no âmbito da APS, mas o que aqui se advoga é que também sejam norteadores de um cuidado hospitalar de qualidade para crianças com CCC, visto participarem do conceito ampliado de saúde que permeia a construção do SUS. Para a AAP, o conceito de coordenação do cuidado refere-se ao processo que vincula as crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias aos serviços de saúde em um esforço coordenado para maximizar seu potencial e fornecer um cuidado de qualidade.⁷²

Para Cecílio⁷³, a gestão do cuidado é a síntese de múltiplos cuidados ofertados a partir de tecnologias em saúde, de acordo com as necessidades singulares de cada pessoa, em cada momento da vida, objetivando bem-estar, segurança e autonomia. Ela opera em múltiplas dimensões que são inseparáveis

e apresentam especificidade que pode ser conhecida para fins de reflexão, pesquisa e intervenção. São elas: individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária. A dimensão individual é a mais nuclear e diz respeito aos desafios do autocuidado e da autonomia. A dimensão familiar perpassa os desafios que envolvem a participação da família na dinâmica do cuidado. A dimensão profissional está no campo das relações entre os profissionais de saúde e os usuários. A dimensão organizacional refere-se à dinâmica dos serviços de saúde e seus processos organizacionais. A dimensão sistêmica está no campo relações formais, regulares e regulamentadas entre os serviços de saúde compondo linhas de cuidado. E, por fim, a dimensão societária, mais ampla de todas, trata do encontro entre a sociedade civil e o Estado na perspectiva da formulação de direitos e políticas públicas de saúde.⁷³

Para Grabois, a gestão do cuidado tem foco tanto em uma unidade como na trajetória do usuário/paciente. E ofertá-lo com qualidade não é prática espontânea, há que combinar o saber e a intenção com um modelo de atenção voltado para necessidades e riscos dos pacientes.⁶⁶

Logo, introduzimos a discussão sobre os modelos de atenção à saúde. Sobre isso, destacamos a robusta produção de Mendes, que compreende os modelos de atenção como sistemas lógicos que organizam o funcionamento das RAS, articulando, de forma singular, as relações entre os componentes da rede e as intervenções sanitárias.⁴⁹ Os modelos de atenção à saúde são considerados o terceiro elemento constitutivo⁹ das RAS.¹⁰

⁹ Os outros dois elementos fundamentais são: uma população e as regiões de saúde; e uma estrutura operacional.⁴⁹

A lógica da abordagem para as condições agudas de saúde deve ser diferente daquela elaborada para as condições crônicas. As especificidades do modelo de atenção aguda concentram-se na necessidade de identificar, no mais curto prazo possível, os sinais de gravidade clínica e ancoram-se no sistema de triagem e de classificação de risco. Sua organização deve atender às condições agudas e, também, aos eventos agudos decorrentes de agudizações das condições crônicas. A importância dessa observação resulta do fato de ela reforçar a relevância da articulação em rede dos estabelecimentos de saúde, mas sobretudo da conexão que organiza os serviços, ou seja, ainda que uma pessoa possua alguma condição crônica de saúde, em determinado momento ela se beneficiará, pontualmente, da lógica de atendimento para as condições agudas.⁴⁹

Para as condições crônicas, Mendes defende um modelo diferente e adaptado ao sistema público de saúde brasileiro, o modelo de atenção às condições crônicas (MACC), que está amarrado a três outros amplamente implantados e avaliados em diversos países: o modelo de atenção crônica

(CCM),^h o modelo da pirâmide de risco (MPR)ⁱ e o modelo de determinação social da saúde,^j de Dahlgren e Whitehead.⁴⁹

Qual a razão, porém, para as adaptações nos modelos descritos, visto que foram implementados e avaliados de forma positiva em diversos países? A necessidade de adequação às exigências de um sistema de atenção à saúde público e universal como o SUS.^k

^h O modelo de atenção crônica ou *chronic care model* (CCM) foi desenvolvido, aperfeiçoado e implementado nos Estados Unidos como resposta às situações de saúde de alta prevalência de condições crônicas e da falência dos sistemas fragmentados para enfrentar essas condições. O CCM compõe-se de seis elementos, subdivididos em dois grandes campos: o sistema de atenção à saúde e à comunidade. Esses elementos apresentam inter-relações que permitem desenvolver usuários informados e ativos, e equipe de saúde preparada e proativa, sendo, portanto, capazes de produzir melhores resultados sanitários e funcionais para a população.⁴⁹

ⁱ O modelo da pirâmide de riscos (MPR), conhecido também como modelo da Kaiser Permanente (KP), uma operadora de planos de saúde dos Estados Unidos, transcendeu a organização que o criou e tem sido utilizado, crescentemente, em países como Austrália, Canadá, Dinamarca, EUA, Nova Zelândia e Reino Unido. Se constitui na estratificação dos riscos da população o que, por sua vez, define as estratégias de intervenção em autocuidado e em cuidado profissional.⁴⁹

^j Das diferentes propostas de modelos de determinação social da saúde, a Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde escolheu o modelo de Dahlgren e Whitehead para ser utilizado no Brasil, por sua simplicidade, fácil compreensão por vários tipos de público e pela clara visualização gráfica dos diversos determinantes sociais da saúde.⁴⁹

^k O SUS baseia-se no princípio da saúde como um direito do cidadão e um dever do Estado.²³

O MACC pode ser aplicado a diferentes espaços sociais, desde a atenção primária à saúde até as organizações hospitalares. Sob a influência do MPR, a população atendida é estratificada em subpopulações por níveis de riscos: sem risco, fatores de risco ligados a comportamentos e estilo de vida, condição crônica simples, condição crônica complexa e condição crônica muito complexa. Para cada qual há uma proposta de intervenção em saúde, na qual se definem as ações e práticas das equipes de saúde em consonância com os determinantes sociais da saúde: intervenções promocionais, preventivas e de gestão da clínica (Figura 1).

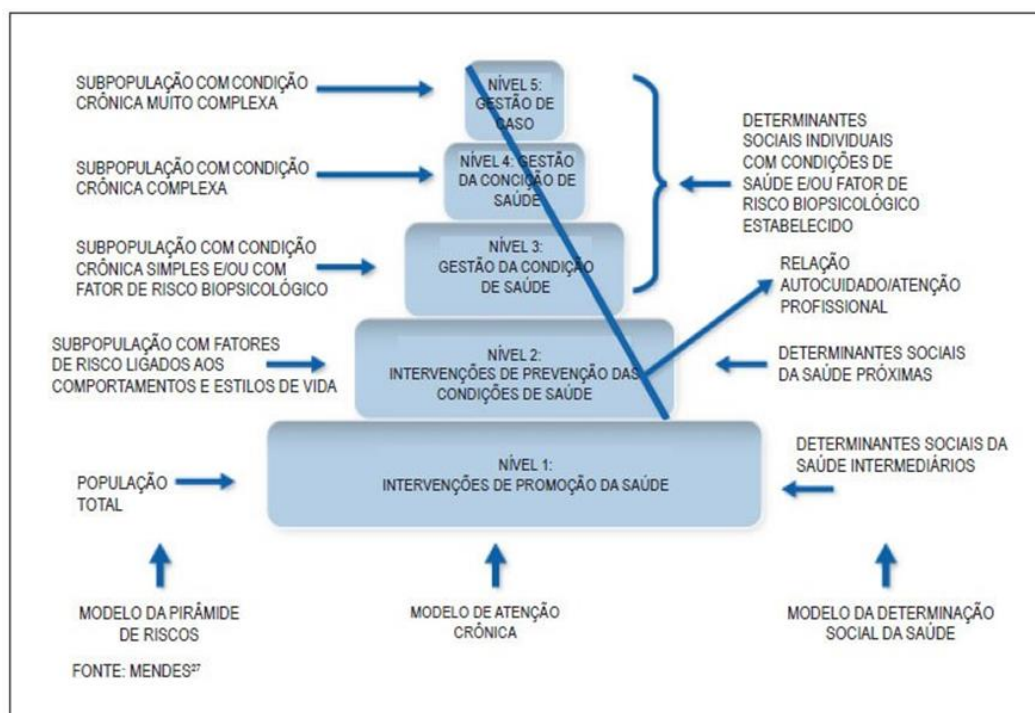


Figura 1 – Intervenções promocionais, preventivas e de gestão da clínica.

(Extraída de Mendes, 2012, p.246)⁴⁹

O MACC irá operar de acordo com a complexidade acionando intervenções diferenciadas. Os níveis 1 e 2 de risco não possuem condição de saúde estabelecida, e neles as intervenções são essencialmente de promoção e prevenção da saúde.

A partir do nível 3 (quando há um fator de risco biopsicossocial ou uma condição crônica simples de saúde estabelecida) as ações são predominantemente clínicas e operadas por tecnologias de gestão da clínica. As crianças com CCC constituem o topo da pirâmide – os grupos de risco 4 (condição crônica complexa) e 5 (condição crônica muito complexa, catastrófica) do MACC – e demandam tecnologias específicas da gestão da clínica.⁴⁹

A gestão da clínica tem origem em dois movimentos: o *managed care* ou atenção gerenciada, nos Estados Unidos; e a *clinical governance* ou governança clínica, que se estabeleceu no Serviço Nacional de Saúde (NHS) do Reino Unido.⁴⁹

Seu conceito é polissêmico e evoca muitas dimensões, entre elas os pilares da qualidade como segurança, eficiência, efetividade, equidade. Ela deve utilizar tecnologias (leves, leve-duras e duras^l), combinando seu uso de acordo com as necessidades dos pacientes. Existe, portanto, um certo grau de subjetividade e variabilidade de enfoques que agrega complexidade à gestão clínica.^{66,74}

A definição de Mendes prevê essa possibilidade:⁴⁹

a gestão da clínica pode ser conceituada como um conjunto de tecnologias de microgestão da clínica, construído com base em evidências científicas e destinado a prover uma atenção à saúde de qualidade: centrada nas pessoas; efetiva, estruturada com base em evidências científicas; segura; eficiente, provida com

^l Essa classificação é de Merhy. A leve refere-se às tecnologias das relações – do tipo produção de vínculo, autonomização, acolhimento, gestão. A leve-dura diz respeito aos saberes bem estruturados, que operam no processo de trabalho em saúde, como a clínica médica. A dura refere-se aos equipamentos tecnológicos do tipo máquinas, normas e estruturas organizacionais.¹⁵⁵

custos ótimos; oportuna; equitativa e ofertada de forma humanizada (p. 367).

Em geral cinco tipos de tecnologia podem ser acionados: diretrizes clínicas; gestão da condição de saúde; gestão de caso; auditoria clínica e lista de espera.

Cabe enfatizar neste estudo apenas aquelas tecnologias operacionais nos estratos com condições crônicas e complexas de saúde (4 e 5) e são elas: a gestão da condição de saúde e a gestão de caso.

A gestão da condição de saúde é utilizada por meio do balanço entre o autocuidado apoiado^m e uma intervenção do cuidado profissional de ação cooperativa (entre generalistas e especialistas) – quanto maior for a complexidade da condição, maior será o nível de intervenção.

A nomenclatura tem origem, em 1993, nos Estados Unidos com a expressão gerenciamento de doenças (*disease management*) e ao longo dos anos incorpora de tal forma o conceito ampliado de saúde, que atualmente é definido por Mendes como⁴⁹

o processo de gerenciamento de um fator de risco biopsicológico ou de uma determinada condição de saúde estabelecida, por meio de um conjunto de intervenções gerenciais, educacionais e no cuidado, com o objetivo de alcançar bons resultados clínicos e de reduzir os riscos para profissionais e usuários, contribuindo para a melhoria da eficiência e da qualidade da atenção à saúde (p. 383).

^m No autocuidado apoiado o foco principal está em ajudar as pessoas para que se tornem agentes produtores sociais de sua saúde.⁴⁹

O plano de cuidado é o grande cerne da gestão da condição de saúde. Ele será o mediador entre as melhores práticas baseadas na melhor evidência científica disponível e as particularidades daquele sujeito. Ele deve ser voltado para o usuário, elaborado em conjunto com a equipe multidisciplinar e com metas a cumprir ao longo de um período determinado. Tal tecnologia é ativada nos níveis 3, 4 e 5 de risco.

A gestão de casos (*case management*) é o recurso utilizado no nível 5 de risco e trata-se de um processo cooperativo que se desenvolve entre um profissional (gestor de caso) ou uma pequena equipe multiprofissional, uma pessoa portadora de condição de saúde muito complexa e sua rede de suporte social, com o objetivo de planejar, monitorar e avaliar opções de cuidados e de coordenação da atenção à saúde. Existem evidências na literatura que apontam para bons resultados sanitários e econômicos desse tipo de intervenção.⁴⁹

É importante ressaltar ainda que o MACC tem seu escopo nos âmbitos macro (políticas), meso (organização de saúde e comunidade) e micro (relação equipe de saúde/usuário). O sucesso da implantação do MACC exige intervenções articuladas nos três planos, cujos limites de atuação nem sempre são tão precisos e, por vezes, se sobrepõem.

4.2. A Atenção Hospitalar

“O passado não reconhece seu lugar: está sempre presente”

Mário Quintana

- **O passado e o presente da atenção hospitalar**

Apesar de todas as mudanças nos sistemas de saúde e as indagações acerca do seu papel, o hospital persiste com determinado protagonismo na atenção à saúde, uma vez que: 1) segue como local que concentra os saberes e as tecnologias mais especializados; 2) concentra os gastos nacionais em saúde; e 3) simbolicamente representa o lócus da medicina moderna, pois concentra a maior parte dos nascimentos, a assistência em situações mais graves e a maioria dos óbitos.⁷⁵

Nem sempre foi assim, entretanto. E o conhecimento acerca de seu histórico ajuda a compreender como hoje, apesar de moderno e especializado, ainda conserva parte de aspectos de seu passado.

Na Idade Média, o hospital mantinha estreita relação com o trabalho caritativo (quase sempre religioso), como a ideia de um local para morrer e de abrigo para os doentes, apartando-os da população sadia. Era, portanto, um local de assistência social e de separação e exclusão.⁷⁶

O hospital não era então uma instituição médica, e a medicina não incluía uma prática hospitalar. E, assim independentes, permaneceram até meados do século XVIII. Segundo Foucault, essa transformação, liderada pelos hospitais militares, se deveu a dois grandes marcos. O primeiro diz respeito à necessidade de reorganização institucional motivada por questões econômicas – o preço atribuído ao indivíduo, sobretudo aos soldados – e pelo desejo de evitar a propagação das epidemias – o que propiciou uma intervenção disciplinar naquele espaço tradicionalmente desorganizado.⁷⁶

O segundo marco se refere ao deslocamento da intervenção médica: o médico deixa de atuar essencialmente na crise, reconhece outras possibilidades no processo saúde/doença e passa a intervir sobre o meio, posto que a doença

era considerada um fenômeno natural e conseqüente àquilo que circundava o homem – o ar, a água, os alimentos, a temperatura, a luminosidade...⁷⁶

Com a imposição das necessidades econômicas e sociais vigentes, o hospital do tipo morredouro e para higiene social conceitualmente deixa de existir, e surge aquele que é um meio de intervenção e de cura de doentes, especificamente concebido e organizado com essa finalidade. E o médico passa a ser o principal responsável por sua organização e seu controle. O hospital torna-se então um instrumento do saber e da prática médica terapêutico-curativa, investigativa e de relações de poder.⁷⁶

O século XIX é marcado pelo significativo progresso científico e tecnológico em diversas áreas, sobretudo, na biomedicina. E os avanços concomitantes na medicina permitem reconhecer as doenças como resultado de lesões orgânicas (modelo biomédico). Se antes o foco da medicina estava voltado para o meio, voltava-se agora para o corpo do indivíduo. A prática médica passava a estar intimamente relacionada com a prática hospitalar, dado que a observação clínica contínua era condição essencial para aprendizado, intervenção e tratamento.^{75,76}

Do ponto de vista do financiamento, de estrutura física e da disposição espacial, os hospitais começam a ser financiados pelo Estado (e não mais por instituições religiosas e particulares de caridade), vinculam-se a universidades e institutos de pesquisa; suas dependências vão se modernizando e obedecendo aos padrões arquitetônicos específicos para uma ambiência que proporcionasse menores taxas de mortalidade e morbidade; e, por fim, se estabelecem cada vez mais próximo dos grandes centros urbanos.^{75,76}

O século XX é marcado pela explosão da oferta de estabelecimentos e leitos hospitalares. E consolida-se a imagem do hospital como um polo tecnológico,

com inúmeras possibilidades terapêuticas e de excelência da prática médica, onde as pessoas, uma vez doentes, desejam ser tratadas. Consolida-se de tal forma, que ele se torna o centro dos sistemas de saúde.

Esse processo de atenção, cujo vértice o hospital ocupa e no qual exerce destaque e hierarquia, é denominado modelo hospitalocêntrico. As práticas hospitalares e curativas prevaleceram e estruturaram boa parte dos sistemas de saúde, em especial no Brasil. E se por um lado avanços extraordinários foram possíveis, por outro verificou-se enorme crescimento dos custos assistenciais.

Em paralelo, o direito à saúde atribuído a todo cidadão é reconhecido, e uma série de estratégias para a garantia do acesso universal à saúde é desenvolvida como parte de políticas sociais. No Brasil, a 8ª Conferência Nacional de Saúde, em 1986, consagrou essa concepção ampliada de saúde, cujos princípios seriam incorporados à Constituição de 1988. Acentuaram-se dessa forma a preocupação econômica e o conseqüente controle de gastos na saúde, sobretudo os relativos aos hospitais.²³

Em 2000, segundo a OMS, as instituições hospitalares do século XXI⁷⁷

são caracterizadas como instituições complexas, com a presença de diversos pontos de atenção, voltadas para o manejo de eventos agudos com incorporação tecnológica compatível com sua atuação, eficientes, eficazes, dotadas de ambiência física adequada a suas funções e acolhedora para seus usuários (p. 3).

Essas instituições sofreram fortes críticas ao modelo organizacional do cuidado prestado, uma vez que não atendiam às novas necessidades de ordem demográfica e epidemiológica da população, pois o crescente envelhecimento

populacional trouxe novos padrões de morte, morbidade, invalidez e, portanto, consumo dos serviços de saúde.^{75,78}

Outro princípio então se estabelece, o de que o hospital é um local potencialmente iatrogênico. Já não era desejável que o paciente permanecesse mais tempo do que o estritamente necessário. Parte dos procedimentos exclusivamente hospitalares passaram a ser realizados em outros cenários (graças às novas tecnologias, aos avanços cirúrgicos e estratégias de cuidado menos invasivas e mais coordenadas), e surgiram os hospitais-dia, a desospitalização como processo para assegurar a internação domiciliar, as cirurgias ambulatoriais e os centros de reabilitação.

Observa-se, portanto, que o país percorreu ao longo das últimas décadas um trajeto com transformações epidemiológica e na estrutura de financiamento hospitalar que passaram a exigir um modelo de cuidado mais eficiente e sustentável, o que, por sua vez, passou a demandar uma reforma do sistema de saúde em que se discutam a integração entre os serviços e a redefinição do papel dos hospitais a partir de novos arranjos para o cuidado em saúde.^{79,80}

- **As implicações para o campo do planejamento e organização dos serviços em saúde**

O contrário de improviso, o planejamento sempre esteve presente na história. Tendo suas bases ancoradas na economia, a partir do advento do capitalismo torna-se um campo disciplinar. Planejar é racionalizar. Para alcançar um objetivo, coordena-se um conjunto de ações, considerando a insuficiência de recursos.⁸¹

A área de planejamento trata dos processos de formulação de políticas, dos modos de organização das práticas (programação), das formas de gestão (operacionalização) e avaliação de planos e programas de ação.

A programação em saúde é uma etapa do planejamento. É a parte operacional do plano que se pretende pôr em ação. Trata-se de elemento importante do planejamento, uma vez que dialoga com a organização, a distribuição territorial e a quantificação dos procedimentos e serviços, as propostas assistenciais anunciadas pelas políticas públicas, normas e leis que resultam das decisões governamentais. O planejamento, portanto, atua como uma ligação entre as políticas de saúde e o conjunto de serviços e estabelecimentos que produzirá a atenção em saúde.^{81,82}

Desde o século XIX, a saúde pública sempre esteve amparada por políticas e programas de intervenção que expressavam alguma ação planejada, inicialmente descritos como ações que exigiam a força e estavam no campo da polícia sanitária e das grandes campanhas para conter doenças infectocontagiosas (entre 1880 e 1930); depois, ações de caráter mais educativo no campo médico-sanitário, utilizando-se do convencimento da população sobre as vantagens coletivas e individuais do saneamento básico e de práticas vacinais até 1960.⁸² Planejar o que, para quem e com quem, no entanto, sempre foi a questão.

Só em 1965 a programação em saúde surge como etapa do planejamento vinculada ao método Cendes/Opas, um planejamento normativo que consistia em privilegiar ações de saúde para tratar pacientes e prevenir o maior número de mortes (magnitude), pelo menor custo, naquele grupo populacional que traria maior impacto a outros setores (transcendência). Os danos à saúde traduzidos

pelas taxas de mortalidade foram o ponto de partida para o dimensionamento dos procedimentos e serviços a ofertar. Apesar de diversos méritos, o método tinha limitações de difícil sustentabilidade por muito tempo no campo da saúde, uma vez que não considerava a morbidade, tampouco a condição social. Foi qualificado como essencialmente tecnocrático – suas ações eram parte de um plano que não se ateuve à inserção no cotidiano dos serviços – e recebeu muitas críticas diante do contexto discursivo da época, que ganhava força pelo aspecto social e pelo desenvolvimento integrado.^{81,83}

Nos anos 1970, a definição das prioridades em saúde supõe a utilização simultânea de critérios operacionais técnicos e políticos. É um período de transição em que o planejamento normativo (tecnocrático) cede lugar progressivamente a um planejamento estratégico, mais consolidado a partir das décadas de 1980 e 1990.^{81,83}

As três vertentes de enfoque estratégico que são então consolidadas – o planejamento estratégico-situacional (PES), de Carlos Matus; o pensamento estratégico de Mário Testa com a planificação econômico-social global; e o Saúde Para Todos (SPT) representado por Chorny, Trujillo e Barrenechea – rompem com a postura normativa que desconsidera a complexidade das questões políticas e sociais.⁸³

O PES apoia-se na teoria da situação, da produção social e da ação interativa. Propõe um modelo de planejamento criativo, flexível e interativo que compreende vários sujeitos sociais dentro de uma situação problemática, todos entrelaçados com várias versões sobre o problema e, portanto, com vários desfechos possíveis.⁸¹

É interessante observar como o campo do planejamento e programação da saúde infantil operou durante muitas décadas com a lógica do planejamento normativo salientando ações no âmbito da saúde materno-infantil – o Programa Nacional de Saúde Materno-Infantil (PSMI) e o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher e da Criança (PAISMC), criados em 1975 e 1983, respectivamente, são exemplos disso. As ações estavam voltadas para o binômio mãe-filho no período neonatal. A saúde das mulheres não grávidas e das crianças mais velhas, especialmente após a primeira infância, estava relegada a segundo plano.⁸⁴

As repercussões dessa lógica podem ser observadas até os dias atuais, uma vez que as áreas da saúde da gestante e do recém-nato possuem um conjunto de documentos com portarias, normas, resoluções e manuais muito mais robusto do que a atenção pediátrica, o que em última análise dificulta a programação em saúde para esse segmento.^{84,85}

Em 1984, o PAISMC deu lugar a dois programas específicos, um para a saúde da mulher e outro para a saúde da criança, que funcionavam de forma integrada: Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) e Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança (PAISC).⁸⁴

Felizmente o PAISC rompe com essa lógica vigente do binômio mãe-filho. Ele surge em consonância com as ações do planejamento normativo da época, ou seja, as ações coletivas foram planejadas priorizando os recursos para os agravos que na época representavam maior risco à vida das crianças, sobretudo na faixa etária de 0 a 5 anos. As ações abrangiam acompanhamento do crescimento e desenvolvimento; incentivo ao aleitamento materno; controle das doenças diarreicas e das infecções respiratórias agudas (IRAs); e imunização.

Ao longo dos 30 anos subsequentes, a estratégia de enfrentamento às adversidades nas condições de saúde da população infantil, especificamente no que se refere à sua sobrevivência, foi a regra. Sem dúvida alguma é fundamental reconhecer os méritos desse programa, que se traduzem por diminuição significativa da mortalidade infantil. Esse planejamento, entretanto, torna-se insuficiente para contemplar as reais necessidades de saúde da população infantil.

Em 2015, a PNAISC reconfigura as ações de planejamento, uma vez que não é mais aceitável pensar apenas em sobrevivência e crescimento da criança, carecendo incluir ações de vigilância e de promoção para garantia do pleno desenvolvimento, em especial na primeira infância.¹⁴

São sete os seus eixos estratégicos de atuação, e as condições crônicas de saúde passam a constituir a agenda pública de prioridades da saúde infantil. Elas configuram o eixo estratégico IV da política, que considera serem os principais desafios para seu enfrentamento: o tratamento específico de suas patologias e de puericultura na atenção básica e de integração entre esta e os serviços especializados; o planejamento de ações entre profissionais de saúde e familiares; os percursos terapêuticos; a pactuação entre os pontos de atenção das RAS; a sobrecarga familiar/encargo social/violência e negligência.¹⁴

Assinala algumas iniciativas pontuais e diretrizes já adotadas pelo Ministério da Saúde (MS) como a Diretriz de Atenção Integral à Saúde Auditiva Neonatal, as diretrizes de organização da prevenção e do tratamento do sobrepeso e obesidade, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para Doença Celíaca, o PCDT voltado para a alergia à proteína do leite de vaca e a elaboração – em desenvolvimento pelo MS – de uma linha de cuidado para atenção integral

a crianças com cardiopatias congênitas. Com exceção dos referentes às cardiopatias congênitas, essas diretrizes para o planejamento e programação da saúde infantil não contemplam as crianças com CCC.

Ainda assim, a PNAISC representa um marco para as crianças com condições crônicas, embora seja considerada uma conquista tímida no campo da programação em saúde, uma vez que pontua, mas não apresenta proposta concreta de atuação frente a essa questão.

Destacamos dois significativos marcos políticos no âmbito do SUS para a atenção hospitalar: a Política Nacional de Humanização (PNH), em 2003, reconfigurando o cotidiano das práticas de atenção e gestão nos diversos pontos de atenção, e a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP), em 2013, estabelecendo diretrizes para a organização do componente hospitalar na RAS – ambas embasam as transformações necessárias na atenção hospitalar, não especificam ações do campo pediátrico, mas, por outro lado, não o descartam do debate.^{86,87}

As discussões acerca da humanização da medicina culminaram na proposta de atenção à saúde centrada no paciente. A prestação do cuidado tem por objetivo, agora, entender as necessidades e os desejos do paciente, sem se restringir somente à doença, o que a PNHOSP esclarece quando define que os hospitais⁸⁶

são instituição complexas, com densidade tecnológica específica, de caráter multiprofissional e interdisciplinar, responsável pela assistência aos usuários com condições agudas ou crônicas, que apresentem potencial de instabilização e de complicações de seu estado de saúde, exigindo-se assistência contínua em regime de internação e ações que

abrangem a promoção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação (art.3º).

Segundo ela, os hospitais constituem-se em espaços, além do compromisso assistencial, de educação, de formação de recursos humanos, de pesquisa e de avaliação de tecnologias em saúde para a RAS. Assume os conceitos de apoio matricial, clínica ampliada, gestão da clínica, horizontalização do cuidado, plano terapêutico, linhas de cuidado, protocolos clínicos e outros como de aplicabilidade hospitalar. E algumas de suas diretrizes são a continuidade do cuidado, a centralidade no cuidado ao paciente, a humanização e a garantia da qualidade e segurança do paciente.⁸⁶

A assistência hospitalar pediátrica, entretanto, está menos orientada por portarias, decretos, leis, resoluções, normas técnicas, diferentemente do campo perinatal e neonatal, que dispõe de detalhamento de parâmetros assistenciais e requisitos técnicos orientadores do planejamento e avaliação nessa área.^{30,31,88}

Existem também portarias e resoluções específicas para habilitação dos leitos de terapia intensiva pediátrica.⁸⁹ Com relação ao ambiente de internação pediátrica em enfermarias, entretanto, não existem parâmetros e requisitos técnicos que subsidiem a programação do cuidado nesse espaço. A portaria que mais dialoga com essa discussão é a MS/GM nº 2.261, de 23 de novembro de 2005, que aprova o regulamento estabelecido das diretrizes de instalação e funcionamento de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação.⁹⁰

Nesse sentido, aliás, a PNHOSP reforça ao final:⁸⁶

O direito de crianças e adolescentes de brincar será assegurado, assim como o direito de estudar, que será implementado de

acordo com o estabelecido pela Secretaria de Educação Estadual, Distrital e Municipal em articulação com gestor de saúde local (Eixo da Assistência Hospitalar, parágrafo único).

Não se trata de desvalorizar a importância do brincar na internação hospitalar, tampouco o direito de estudar, mas de reconhecer que esse parágrafo é insuficiente para o planejamento e organização dos serviços pediátricos.

- **Desafios para a atenção hospitalar**

Romper com a lógica vertical e hierárquica do modelo hospitalocêntrico para um modelo poliárquico (em que não há níveis hierárquicos entre os pontos de atenção à saúde, mas antes se conservam as diferenças de densidade tecnológica entre eles), possibilitando uma visão sistêmica da rede de saúde, permanece como desafio atual.^{91,92}

A despeito de todos os avanços aqui já descritos, a atenção hospitalar ainda caminha de acordo com outra lógica e enfrenta uma série de barreiras de várias dimensões e de difícil transposição, dentre as quais destacamos as de ordem cognitiva e tecnológica.⁹²

As questões cognitivas dizem respeito à formação dos profissionais de saúde, em especial a médica, que não favorece a prática da coordenação do cuidado. A superespecialização é encorajada, tornando-se um atrativo para os estudantes.⁹² A prática clínica de especialidades focais corrobora a fragmentação do cuidado e reforça os hospitais como indutores do fenômeno da fragmentação dos sistemas universais de saúde.²⁸

Por outro lado, as especialidades que trabalham as competências, as habilidades e os valores necessários à condução do cuidado transversal são aquelas consideradas multifocais, nas quais se inserem a pediatria e a medicina hospitalar, entre outras. Esta última se configura como de caráter generalista, responsável pelo cuidado integral e horizontal dos pacientes durante o processo de internação, especialmente aqueles complexos, que necessitam de articulação multiprofissional intensa. Os resultados dessa prática são incontestáveis na qualidade e segurança do cuidado aos pacientes com condições crônicas complexas de saúde.⁹²

As barreiras tecnológicas são da ordem do compartilhamento amplo das informações de saúde. Aquele conhecimento antes restrito a alguns profissionais ou serviços de saúde está hoje ao alcance de todos. E os profissionais devem ter domínio sobre esse conteúdo, bem como a respeito das ferramentas necessárias para sua difusão. O fluxo unidirecional ou bidirecional das informações no obsoleto sistema de referência e contrarreferência não atende mais ao que se entende por coordenação do cuidado, coordenação colaborativa e autocuidado. O hospital deve ampliar o campo de atuação, compartilhar informações de saúde antes restritas a esse ambiente, a fim de qualificar as ações em saúde e reconfigurar sua atuação no cuidado dos pacientes crônicos.⁹²

Ao não reconhecer que as necessidades de saúde de seus usuários não se iniciam ali, tampouco se encerram na alta, o hospital contribui mais uma vez para o protagonismo quanto ao fenômeno da fragmentação dos sistemas universais de saúde. De acordo com Beltrammi & Reis, os hospitais são, portanto, ao mesmo tempo produto e protagonistas da fragmentação do cuidado.²⁸

É essencial compreender que a atenção hospitalar deve dialogar com a integralidade do cuidado não apenas quando exige transformações na atenção intra-hospitalar, mas também quando contribui para um modelo de cuidado contínuo, que acompanha o paciente além da alta hospitalar, nos diversos níveis de atenção – primária e domiciliar, redes de reabilitação e de serviços ambulatoriais especializados, e diagnósticos – sem esquecer a questão relacionada à temporalidade da vida: crianças com CCC, quando sobrevivem, transformam-se em adultos com CCC, e a transição do cuidado de adolescentes para serviços especializados de adultos é tema frequente na literatura científica.^{65,93}

O planejamento dos serviços em saúde, e isso inclui os hospitais, deve ter um novo enfoque, uma vez que já não pode permanecer restrito às doenças ou ainda sujeito exclusivamente à livre demanda de serviço em ponto único de atenção isolado da rede, devendo adequar-se à perspectiva das necessidades de saúde do usuário e à compreensão de seu cotidiano, o que hoje se denomina uma agenda voltada para o cuidado centrado no paciente.^{35,80,92}

Nesse sentido, se estabelece a necessidade de construção dessa agenda para a pesquisa e o planejamento em saúde, que dialoga de forma oportuna com a temática das condições crônicas complexas na infância.

4.3. Qualidade do Cuidado

*“Somos o que fazemos, mas somos, principalmente,
o que fazemos para mudar o que somos”*

Eduardo Galeano

- **Conceitos, atributos, dimensões e abordagens**

Não existe consenso universal sobre a definição de qualidade no que se refere ao cuidado em saúde. O conceito de qualidade do cuidado é amplo e multidimensional, se transformou ao longo do tempo e incorporou novas dimensões à medida que novos aspectos se tornavam relevantes, a partir de determinados problemas de uma conjuntura específica (Quadro 2).^{94,95}

No sentido mais restrito, o conceito de qualidade já foi sinônimo de qualidade técnico-assistencial. Ainda assim, segundo Donabedian, autor seminal no tema, até mesmo esse atributo, tradicional e essencialmente quantitativo, possuía duas subdimensões igualmente importantes: a técnica, que envolve a aplicação de conhecimento científico e do recurso tecnológico no tempo certo, e a interpessoal, que envolve a relação entre médico e pacientes.⁹⁶ Havia, portanto, nesse momento, uma centralidade na atenção médica. Ele definiu na época a qualidade do cuidado como “o tipo de cuidado do qual se supõe maximizar o bem-estar do paciente, após considerar o balanço entre os ganhos e as perdas esperados em todas as etapas do cuidado”⁹⁶ (p.6).

Quadro 2 - Ampliação das dimensões da qualidade do cuidado.

Brook et al. 1977	Donabedian 1980	Holland 1983 Long 1985	Donabedian 1990	Aday et al. 1993	IOM 2001
Componente técnico	Qualidade técnico-científica	Eficiência	Eficiência	Eficiência	Eficiência
Processo diagnóstico	Acessibilidade e disponibilidade	Efetividade	Efetividade	Efetividade	Efetividade
Processo terapêutico	Relações interpessoais		Equidade	Equidade	Equidade
“Arte” do cuidado	Continuidade		Eficácia		Centralidade no paciente
			Relação médico/paciente		Segurança
			Otimização		Oportunidade
			Aceitabilidade		
			Acessibilidade		

Interação médico e paciente			Amenidades Conformidade com as preferências dos pacientes Legitimidade		
-----------------------------	--	--	--	--	--

Fonte: extraído de Martins, 2014, p.29⁹⁴

Mais tarde, em 1990, esse mesmo autor reconsiderou a qualidade do cuidado numa perspectiva ainda mais ampliada, englobando os famosos sete atributos (ou dimensões), também conhecidos como “os sete pilares” da qualidade – eficácia, efetividade, eficiência, otimização, aceitabilidade, legitimidade e equidade – que, diante de tamanha importância no cenário da qualidade, merecem destaque no Quadro 3, a seguir.⁹⁷

Quadro 3 - Definição dos sete pilares segundo Donabedian (1990)

Pilares ou dimensões da qualidade	Definição
Eficácia	Diz respeito à capacidade de determinada intervenção produzir impacto potencial em uma situação ideal. Ou à capacidade da ciência e tecnologia empregadas no cuidado de trazer melhorias à saúde, quando usadas em circunstâncias mais favoráveis
Efetividade	Grau de melhoria na saúde alcançado de fato. É a relação entre o impacto real (prática cotidiana) de um serviço ou programa em funcionamento e o impacto potencial em uma situação ideal (estudos de eficácia)
Eficiência	Capacidade de diminuir os custos sem comprometer o nível atingível de melhora da saúde. É a relação entre o impacto real de um serviço ou programa em funcionamento e seu custo
Otimização	Balanço entre melhorias na saúde e custos envolvidos para o alcance dessas melhorias. O processo de aumentar benefícios pode ser desproporcional aos custos acrescidos

Aceitabilidade	Conformidade aos desejos, expectativas e valores dos pacientes e membros de suas famílias (depende da efetividade, eficiência e otimização, além da acessibilidade, relação médico/paciente e amenidade do cuidado)
Legitimidade	Conformidade com as preferências sociais expressas nos princípios éticos, valores, normas, leis e regulação
Equidade	Conformidade a princípios que determinam o que é justo e legítimo na distribuição equânime – ou seja, sem distinções, discriminações ou preferências – de cuidado e concessão de benefícios aos membros da população

Fonte: extraído de Martins, 2014, p.32 ⁹⁴

Esses atributos foram extremamente importantes, posto que contribuíram para a ampliação da discussão.

Nessa evolução, Blumenthal considera que uma das definições mais importantes e comumente utilizadas na literatura é a proposta pelo Instituto de Medicina (IoM), em 2001, pois incorpora importantes dimensões como a centralidade no paciente, a oportunidade/resposta e, sobretudo, a segurança do paciente (pela primeira vez mencionada), todas amplamente aceitas e reconhecidas até os dias atuais. O conceito de qualidade do cuidado do IoM incorpora, portanto, seis atributos: as três dimensões supracitadas acrescidas de equidade, eficiência e efetividade, todas complementares e trabalhando juntas.^{98,99}

O IoM define qualidade do cuidado como “o grau com que os serviços de saúde, voltados para cuidar de pacientes individuais ou de populações, aumentam a chance de produzir os resultados desejados e são consistentes com o conhecimento profissional atual”.⁹⁹

O conceito de segurança do paciente consiste em evitar danos e lesões decorrentes do cuidado que tem como objetivo o ajudar. Alguns autores defendem a questão da segurança como um constructo em si independente da qualidade ou mesmo a incluindo como uma dimensão, tamanha é sua importância na assistência à saúde.^{94,95,99} Para este estudo, basta compreender que a questão da qualidade do cuidado é indissociável da segurança do paciente.

A oportunidade refere-se à redução do tempo de espera e de atrasos potencialmente danosos tanto para quem recebe como para quem presta o cuidado. E o cuidado centrado no paciente é definido pelo IoM como o cuidado respeitoso e responsivo às preferências, necessidades e aos valores individuais dos pacientes, assegurando que esses valores orientem todas as decisões clínicas.^{94,99}

A Joint Commission for Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO) acrescenta a dimensão da continuidade do tratamento, que consiste na preocupação com a fluência do percurso assistencial e a troca de informação entre os diferentes pontos de atenção.

O mesmo relatório “Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century”, elaborado em 2001 pelo IoM, que reconhece os seis atributos da qualidade, assume também a necessidade de redesenhar o sistema de saúde para essa lógica. Faz ainda recomendações para tal e identifica que para a melhoria da qualidade há necessidade de mudança em quatro níveis hierárquicos do sistema de saúde: o mais nuclear como sendo a experiência do paciente e da comunidade, seguido dos microssistemas de cuidado (aqui definido como pequenos sistemas de trabalho em que o cuidado ao paciente

acontece), as organizações de saúde e, por fim, e mais abrangente, o sistema de saúde.⁹⁹

Mais importante do que explicar cada um dos níveis e suas adaptações para a realidade do sistema de saúde brasileiro é introduzir a ideia de melhoria da qualidade (como distinta da qualidade),¹⁰⁰ para a qual também não existe definição única. De forma geral, pode-se afirmar que se trata de uma abordagem sistemática (um método, com ferramentas específicas) utilizada para modificar o cuidado para melhor.^{100,101}

A melhoria de qualidade no cuidado de saúde, portanto, traduz-se em mudanças que produzem, direta ou indiretamente, os melhores resultados de saúde, incorporando elementos técnicos passíveis de certo grau de padronização, mas, principalmente, interações pessoais fortemente imbricadas no contexto em que estão inseridas.¹⁰¹

A ideia de padrão de qualidade parte desta questão: o que os serviços de saúde devem ofertar para que sejam avaliados positivamente por profissionais, gerentes e pacientes? E, mais, qual o cálculo adequado entre a padronização e a customização do cuidado? Essa é uma preocupação essencial nas intervenções que propõem a melhoria do cuidado com foco nos pacientes, nos profissionais e nas instituições.

- **A avaliação em saúde e a avaliação da qualidade**

Os preceitos da qualidade permeiam de forma irrefutável todos os tipos de avaliação. E, embora muito fundamentada e discutida desde o início da evolução da avaliação em saúde, é a partir dos anos 1990 que a qualidade assume destaque na agenda das políticas públicas. Pressupõe-se que o julgamento

positivo sobre uma prática em saúde indique qualidade, mas, assim como a avaliação, a qualidade também é termo polissêmico do ponto de vista conceitual e metodológico.⁹⁴

O campo da avaliação em saúde apresenta uma diversidade de vertentes teóricas e de abordagens metodológicas, bem como de atributos ou componentes. Pode-se, contudo, considerar, em linhas gerais, que a avaliação consiste em um julgamento (quanti ou qualitativo) de valor sobre um determinado objeto – aqui considerado uma prática de saúde.¹⁰² De acordo com Silva, a concepção mais abrangente de campo de atuação da avaliação, tal como advogada por Bourdieu, é de que as práticas sociais,ⁿ entre as quais estão as práticas de saúde, são também objetos passíveis de avaliação, além dos projetos, programas, serviços e políticas de saúde.¹⁰³

A temática da avaliação ganha relevância com a constatação da alta variabilidade das práticas assistenciais, as quais por sua vez têm relação com as necessidades de saúde e são capazes de modificar uma dada situação, a partir de suas características e seus efeitos.¹⁰²

O espectro da avaliação é amplo e varia desde um balanço das práticas cotidianas até a pesquisa propriamente dita. A pesquisa avaliativa corresponde ao julgamento desse objeto, ou das características dessa prática, a partir da formulação de uma pergunta ainda não respondida na literatura especializada, mediante um conjunto de procedimentos científicos capaz de fornecer informações legítimas, produzindo subsídios que permitam gerar ação.¹⁰³

ⁿ O conceito de práticas sociais usado é aquele desenvolvido por Bourdieu, segundo o qual, as práticas sociais são a relação entre uma situação e um *habitus*. De acordo com esse autor, o *habitus* é um sistema de disposições, modos de perceber, de sentir, de fazer, de pensar, que nos leva a agir de determinada forma em uma circunstância dada.¹⁵⁶

Outra questão que merece destaque na delimitação do objeto a ser avaliado é a classificação da dimensão ou nível de realidade que se deseja estudar: (1) ações (de promoção, de prevenção, de cura que são desenvolvidas no nível individual); (2) serviços (com nível maior de complexidade das ações para desenvolver atividades, por exemplo, um serviço pediátrico); (3) estabelecimentos (unidades sanitárias mais complexas, como hospitais e centros de saúde) e sistemas (municipal, estadual, federal – o nível mais complexo de organização das práticas). Evidentemente, a avaliação de políticas, programas e projetos, em geral, atravessa todos os níveis descritos.^{102,103}

É interessante observar que os pilares da qualidade são sempre aspectos centrais na avaliação em saúde. Donabedian considera quatro níveis de organização do cuidado passíveis de avaliação: a) o profissional individual; b) diversos profissionais; c) uma equipe organizada; d) plano, instituição e sistema. A depender do nível estabelecido com o objeto dar-se-á a escolha metodológico-teórica.¹⁰⁴

Há que considerar ainda os aspectos relacionados às características ou aos atributos dessas práticas e/ou serviços a avaliar. É neles que se encontram a maior diversidade terminológica e polissemia conceitual. Os principais atributos passíveis de avaliação são: (1) cobertura, acessibilidade, equidade e efetividade, relacionadas com a disponibilidade e distribuição social dos recursos; (2) impacto, eficácia e efetividade, relacionados com o efeito das ações; (3) eficiência, relacionada aos custos e produtividade das ações; (4) qualidade técnico-científica, relacionada com adequação das ações ao conhecimento técnico vigente; (5) direcionalidade e consistência (adequação das ações aos

problemas de saúde vigentes, como parte de ações de planejamento estratégico) e (6) satisfação do usuário.¹⁰³

A classificação mais clássica da abordagem das avaliações em saúde foi descrita por Donabedian em estrutura-processos-resultados. A estrutura diz respeito aos recursos disponíveis (humanos, materiais e organizacionais); o processo é o cuidado em si, tudo que está no campo da relação profissional/usuário; e os resultados são os efeitos, as mudanças, desejáveis ou não, decorrentes de uma ação.

A estratégia de pesquisa a ser adotada levará em consideração a delimitação do foco e de construção do objeto da avaliação, por exemplo: a avaliação de cobertura demanda pesquisas quantitativas do tipo inquérito; as avaliações de implantação necessitam de análises históricas e entrevistas em profundidade; já os estudos de desenvolvimento de nova tecnologia para intervenção ou avaliação precisam dar destaque às questões teóricas e síntese de conhecimento.

Por fim, vale enfatizar as gerações da pesquisa avaliativa. Em 1989, a história da avaliação foi distribuída por dois autores, Guba e Lincoln, em quatro gerações. A primeira geração (até 1930) se limitava aos problemas da quantificação, quase estritamente relacionados à epidemiologia. Na segunda geração (até 1950), os avaliadores começavam a descrever programas, analisar pontos fracos e fortes, e as recomendações para sua implantação. Na terceira geração, até final dos anos 1980, predominava o papel de julgamento das avaliações, muito influenciado pelos padrões de qualidade vigentes. O debate sobre a qualidade do cuidado referia-se principalmente à dimensão técnico-profissional, e, nesse sentido, surgiram a auditoria clínica, a acreditação

profissional, os *guidelines* e, depois, a certificação de qualidade e a acreditação institucional com visão mais gerencial da qualidade.¹⁰⁵

A avaliação de quarta geração, que possui pressupostos dos paradigmas construtivista e participativo, não apenas introduz o caráter da negociação na dinâmica do processo como faz dele o fio condutor de todas as fases do processo avaliativo. A dimensão da satisfação do usuário a respeito de sua experiência quanto a sua condição de saúde e de seu itinerário terapêutico adquire importância no processo da avaliação em saúde. Até então o campo da avaliação estava muito marcado pelos preceitos positivistas de ordem quantitativa, o que gerava crítica (1) por desconsiderar o contexto em que o objeto estava inserido; (2) pelo fato de o julgamento ser feito por apenas um ator envolvido no processo; e (3) por parecer, em diversos momentos, uma ferramenta gerencial burocrática.¹⁰⁵

A avaliação de quarta geração se destaca por propor a construção de consenso em torno do objeto de avaliação, tornando-se, portanto, inclusiva e participativa. Ela pode acionar uma série de metodologias qualitativas que auxiliam no processo compreensivo, e quantas mais forem mobilizadas, mais robusta será a pesquisa.¹⁰⁵

Há ainda o que alguns autores defendem como a emergência da quinta geração da avaliação, com ampliação da participação para a sociedade civil e compromisso além da melhoria das políticas públicas, voltada sobretudo para ajudar grupos sociais a compreender melhor seus problemas e modificá-los a seu favor. O avaliador assume posição pedagógica e mediadora.¹⁰⁵

Apesar da diversidade conceitual e terminológica, da pluralidade metodológica e da multiplicidade de questões consideradas, as três premissas

teórico-metodológicas que norteiam a proposta de avaliação da qualidade são: 1) a avaliação é uma atividade de pesquisa, portanto, deve-se ter atenção às questões metodológicas. Ela pode e deve se situar nos campos quantitativo e/ou qualitativo, dependendo de quais aspectos demandam análise naquele momento; 2) a necessidade de aumentar seu valor de uso no âmbito dos processos de tomada de decisões – não se deve avaliar simplesmente por curiosidade acadêmica ou intelectual, mas em busca de um sentido utilitário e prático de seus resultados; e 3) o reconhecimento de incluir distintos pontos de vista e grupos de interesses no processo avaliativo – aqui se destaca a contribuição da avaliação de quarta geração, conferindo enfoque multidimensional à avaliação: pacientes, organizações e associações que os representam, profissionais, gestores, administradores, todos que de certa forma deveriam ser integrados para especificar a qualidade de um serviço.¹⁰⁶⁻¹⁰⁸

Nesse sentido, é preciso propor uma metodologia pluralista e correlacional da qualidade, na qual não haja predominância de um ponto de vista sobre outro, mas sim uma interface entre essas perspectivas – o que se considera um desafio atual.

5. Materiais e Métodos

5.1. Desenho do estudo

Trata-se de pesquisa de caráter exploratório, no campo do planejamento e organização dos serviços de saúde – atenção hospitalar pediátrica –, que buscou combinar a opinião de especialistas com a melhor evidência científica disponível utilizando-se para isso mais de uma estratégia metodológica.

Segundo Gil, a pesquisa exploratória tem como objetivo principal o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições. Com planejamento bastante flexível, ela possibilita considerações dos mais variados aspectos e costuma envolver (a) levantamento bibliográfico, (b) entrevistas com pessoas que têm experiência com o objeto estudado, e (c) análise de exemplos que “ilustrem” a situação.¹⁰⁹

5.2. As etapas da pesquisa e as estratégias utilizadas

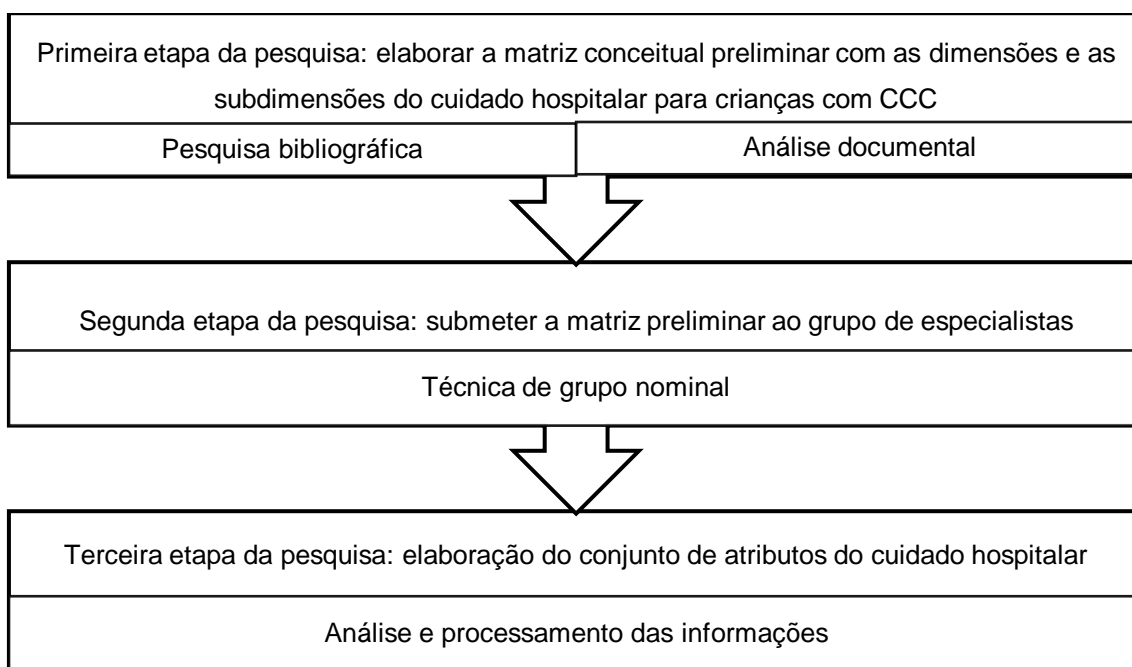


Figura 2 – Etapas da pesquisa e as respectivas estratégias utilizadas.

A PRIMEIRA ETAPA consistiu na realização de pesquisa bibliográfica e análise documental. O conjunto dessas informações possibilitou a construção de matriz preliminar com dimensões, subdimensões e orientações para o cuidado hospitalar das crianças com CCC, a qual foi utilizada como elemento norteador para discussão e elaboração das propostas nas oficinas de trabalho com o grupo de especialistas posteriormente.

As pesquisas bibliográfica e documental são semelhantes e se somam, mas ainda assim foram insuficientes neste estudo, uma vez que, em se tratando de qualidade^o – um conceito complexo, polivalente e com muitas dimensões –, é desejada a participação de outros atores no construto final.

Elas diferem pela natureza das informações: enquanto a pesquisa bibliográfica utiliza essencialmente subsídios de diversos autores sobre determinado tema, a análise documental emprega materiais que não receberam ainda algum tratamento analítico ou que ainda podem ser reelaborados de acordo com os objetos da pesquisa.¹⁰⁹

Para a pesquisa bibliográfica foram utilizados artigos científicos dos principais periódicos da área de saúde coletiva e saúde da criança.

As principais questões norteadoras nessa busca foram: (1) quais são as particularidades das necessidades de saúde das crianças com CCC considerando a dimensão do cuidado hospitalar? (2) e o que traduz, portanto, qualidade/virtude no cuidado hospitalar dessas crianças? (3) existem padrões de qualidade preestabelecidos nesse campo? (4) de que forma o hospital pode contribuir com a integralidade do cuidado dessas crianças? (5) que dimensões fazem parte da gestão desse cuidado?

As fontes de dados utilizadas para a pesquisa bibliográfica foram Pubmed, Lilacs, Bireme com a inserção dos seguintes descritores em língua inglesa no campo de título, resumo e palavras-chave: “*pediatric complex care*”, “*children with medical complexity*”, “*complex chronic conditions*”, “*hospitalist care*”, “*hospitalization*”, “*inpatient care*” com palavras relacionadas a crianças (*infant*,

^o A qualidade foi discutida no estudo com base nas contribuições de Donabedian – eficácia, efetividade, eficiência, otimização, aceitabilidade, legitimidade e equidade — do IoM, com a incorporação das dimensões de segurança, centralidade no paciente e oportunidade/resposta, bem como da dimensão de continuidade do tratamento, trazida pela JCAHO.⁹⁴

child, kids, pediatric), uma vez que esse é o foco do estudo, bem como, em língua portuguesa, “doença crônica pediátrica”, “hospitalização” e “atenção hospitalar”.

Para a pesquisa documental foram realizadas consultas a documentos produzidos pelo MS, em busca de manuais, portarias, políticas, normativas nacionais e internacionais, e por agências internacionais, governos e sistemas universais de saúde em diferentes países (Canadá e Reino Unido), unidades hospitalares pediátricas, sociedades científicas e órgãos de gestão da área da saúde que discutem essa perspectiva dos atributos da qualidade no cuidado hospitalar das crianças com CCC.

A SEGUNDA ETAPA DA PESQUISA consistiu na submissão da matriz conceitual preliminar a especialistas por meio de consulta pela técnica de grupo nominal (TGN). O encontro serviu para o enriquecimento da discussão e a definição de pontos consensuais da proposta.

A TGN foi desenvolvida na década de 1960, nos Estados Unidos e tem sido utilizada em diversas áreas (serviço social, educação, cultura, governos), entre as quais a saúde em seus diversos campos de prática, sempre com o objetivo de gerar consenso para a tomada de decisões.¹¹⁰⁻¹¹²

Trata-se de uma variação da técnica de consenso entre especialistas estruturada em reuniões de um pequeno grupo, geralmente presenciais e que partem da contextualização de um problema e pontos a debater e aos quais respondem, em busca de um conjunto de soluções ou recomendações sobre o tema. Reconhecemos as limitações desse processo, pois entendemos que os consensos podem ser provisórios e estudos subsequentes podem sempre gerar novas discussões, que são, aliás, desejáveis.¹¹³⁻¹¹⁵

A composição do grupo é parte importante da TGN, visto que se trata geralmente de um grupo pequeno, mas que precisa ser representativo de pontos de vista diferentes.

A técnica clássica é composta em geral de quatro etapas: (1) a geração de ideias a partir de perguntas disparadoras; (2) o registro das ideias; (3) a discussão sobre as ideias e (4) a votação ou consenso. Em nosso estudo, a TGN foi adaptada com utilização de correio eletrônico e planejada em dois encontros virtuais. A pesquisadora e as orientadoras estiveram presentes em todas elas.

Foram elencados para participar do painel, especialistas que atuam em centros hospitalares de referência no país, que possuem *expertise* na área e envolvimento com a gestão e/ou assistência, e/ou produção intelectual específica. Dezesete profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, assistente social, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional), de seis estados brasileiros e do Distrito Federal, foram selecionados por meio de: (a) indicações de profissionais de referência do IFF/Fiocruz; (b) busca na Plataforma Lattes (<http://lattes.cnpq.br/>) por profissionais e pesquisadores ligados à temática do adoecimento crônico e; (c) pesquisa na lista de consultores nacionais das Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) e Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras (Sobep). (Tabela 1)

Tabela 1- Descrição dos 17 participantes do painel de especialistas por categoria profissional, área de atuação profissional, instituição e unidades federativas do Brasil

Categorias profissionais	Médicas/os; enfermeiras; assistente social, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional
Áreas de atuação profissional	Atenção hospitalar, atenção domiciliar, cuidados paliativos, gestão hospitalar, gestão municipal, pesquisa acadêmica

Instituições

Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz); Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras (Sobep); Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP); Instituto Nacional do Câncer (Inca); Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG)/UFRJ; Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN)/UFRJ; Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS); Hospital Regional de Ceilândia (HRC); Hospital Auxiliar de Suzano (FMUSP); Hospital Infantil João Pedro II (HIJPII); Hospital Pequeno Príncipe (HPP) e a Coordenação da Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde (MS)

Unidades federativas do Brasil

Rio de Janeiro (RJ); São Paulo (SP); Minas Gerais (MG); Rio Grande do Sul (RS); Paraná (PR); Ceará (CE) e Distrito Federal (DF)

Numa etapa preparatória, a matriz foi enviada previamente aos encontros para cada um dos especialistas, de forma individual, por correio eletrônico, para leitura e apreciação (Apêndice 1). Nessa remessa seguiram também sumário executivo do projeto, bibliografia e algumas questões norteadoras: (1) Todos os atributos são pertinentes se olhados de forma global? (2) Considerando sua relevância e aplicabilidade nos serviços hospitalares, quais desses atributos sintetizam melhor as qualidades/virtudes necessárias ao cuidado hospitalar de crianças com CCC? (3) Existem dimensões que não foram abordadas pela matriz?

Os especialistas tinham liberdade para sugerir a inclusão, exclusão ou modificação de dimensões, subdimensões e orientações.

Posteriormente, o painel de especialistas transcorreu em dois momentos distintos e ambos (em virtude da pandemia por Covid-19) foram realizados no ambiente virtual. A discussão foi organizada com base nos quatro tópicos da matriz.

No encontro inicial, houve o momento de apresentação e aproximação dos participantes para posterior discussão e análise do primeiro tópico proposto na matriz conceitual (a dimensão individual e familiar da gestão do cuidado hospitalar).

O segundo encontro deu-se duas semanas após, para discussão e análise complementar dos demais três tópicos da matriz (as dimensões profissional, organizacional e sistêmica da gestão do cuidado hospitalar).

Ambos os encontros foram gravados e transcritos. Todas as informações posteriormente foram processadas, analisadas e consolidadas em quadros resumo para avaliação e incorporação de contribuições. A análise do conteúdo desse material resultou em uma nova versão da matriz com os ajustes e novas formulações que os especialistas consideraram relevantes e apropriados.

A TERCEIRA ETAPA DA PESQUISA demandou transformar o conteúdo dessa nova matriz em um conjunto de atributos. A categorização inicial se deu por meio das dimensões e subdimensões previamente estabelecidas. E a interpretação dos dados permitiu o agrupamento dos temas até a formulação da proposição final.

5.3. Questões éticas

A pesquisa utilizou revisão da literatura e de documentos, normas e diretrizes sobre o cuidado, de forma que não gerou riscos às pessoas. Todos os participantes da TGN assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (Apêndice 2). O projeto foi apresentado para análise e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IFF/Fiocruz para cumprimento dos preceitos éticos. No anexo 1, encontra-se a carta de aprovação do CEP.

6. Resultados

Para a elaboração de uma matriz que representasse as necessidades de saúde das crianças com CCC na perspectiva do cuidado hospitalar integral foi utilizado o marco teórico que Cecílio⁷³ nos oferta acerca das múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde.⁷³

Com esse ponto de partida, o cuidado hospitalar das crianças com CCC foi adaptado e organizado em quatro dimensões: (a) individual/familiar, (b) profissional, (c) organizacional e (d) sistêmica. Para esse autor, elas não são herméticas e se bastam. As dimensões da gestão do cuidado em saúde adotadas neste estudo são flexíveis, dialogam entre si e dispõem de muitas interfaces que se complementam. Cada uma delas possui um conjunto de subdimensões que são princípios norteadores da lógica do cuidado. A matriz foi representada por uma figura concêntrica, cuja leitura deve se iniciar pela dimensão mais nuclear conforme demonstrado abaixo (Figura 3).

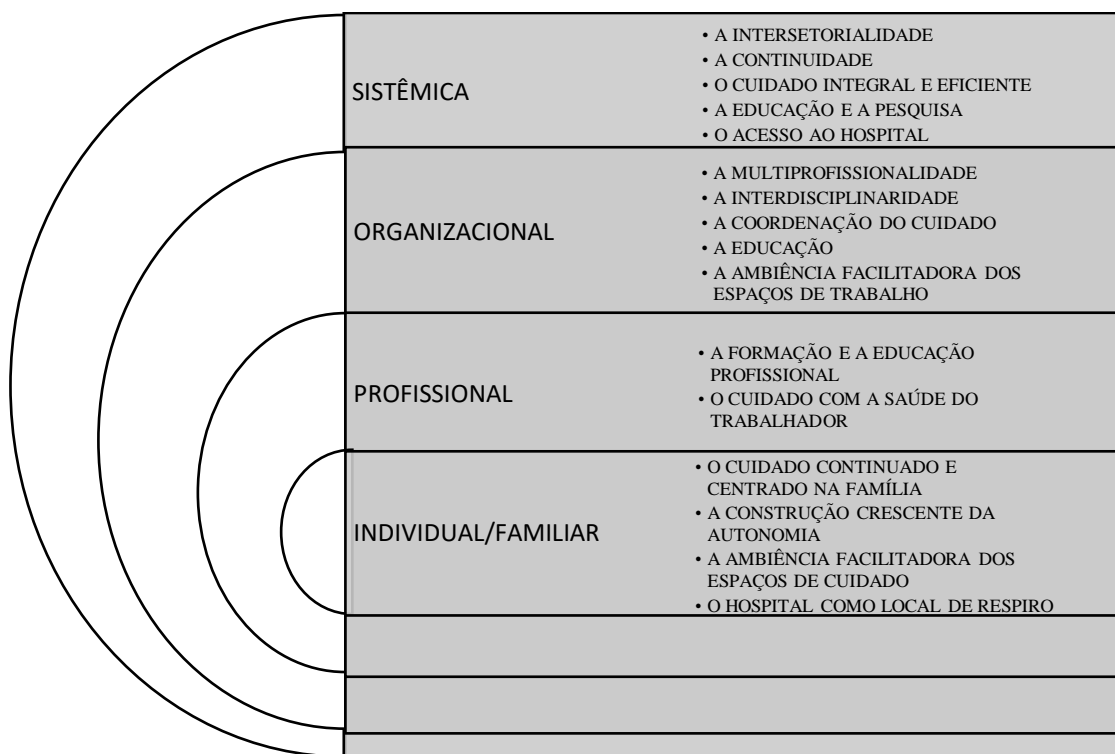


Figura 3 - Dimensões e subdimensões da gestão do cuidado hospitalar de crianças com condições crônicas complexas de saúde.

Fonte: extraída e adaptada de Cecílio, LCO., 2011, p.590,592 ⁷³

A dimensão individual/familiar do cuidado hospitalar se refere às crianças com CCC e sua rede familiar, e tem destaque para quatro subdimensões: o cuidado continuado e centrado na família, a construção crescente da autonomia, a ambiência facilitadora dos espaços de cuidado e o hospital como local de respiro.

A dimensão profissional na perspectiva do cuidado hospitalar refere-se àqueles profissionais com atuação no hospital e se dá no encontro entre eles e os usuários. Destacamos duas subdimensões: a formação e educação profissional, e o cuidado com a saúde do trabalhador.

A dimensão organizacional desse cuidado refere-se aos serviços hospitalares e à dinâmica das equipes de saúde. Foi organizada em cinco

subdimensões: a multiprofissionalidade, a interdisciplinaridade, a coordenação do cuidado, a educação, e a ambiência facilitadora dos espaços de trabalho.

E a dimensão sistêmica do cuidado hospitalar faz alusão aos gestores que ali atuam; nela salientamos outras quatro subdimensões: a intersetorialidade, a continuidade, o cuidado integral e eficiente, a educação e a pesquisa, e o acesso ao hospital.

Todos esses aspectos foram detalhadamente discutidos no grupo de especialistas e, posteriormente, processados e agrupados, possibilitando a formulação do conjunto final de atributos^p relativos ao cuidado hospitalar das crianças com CCC. Tal conjunto é composto por 13 atributos e está descrito a seguir (Tabela 2).

^p Os atributos são as particularidades, as características próprias de alguém ou das práticas, dos serviços, dos programas, dos estabelecimentos ou do sistema de saúde que serão avaliados e, geralmente, estão relacionados com aspectos positivos.

Tabela 2 - Conjunto de atributos do cuidado hospitalar de crianças com condições crônicas complexas de saúde.

1. Espaços físicos abrangentes e adaptados às tecnologias do cuidado necessárias às crianças com CCC e suas famílias
2. Atuação de profissionais com competências e habilidades específicas para o cuidado hospitalar multiprofissional das crianças com CCC e suas famílias
3. Atuação de equipe de saúde multiprofissional ampla e espaços físicos que favoreçam o trabalho integrado
4. Atuação transversal de equipe de saúde multiprofissional destinada especificamente aos cuidados paliativos pediátricos
5. Desenvolvimento de atividades de promoção da saúde para trabalhadores e que visem à prevenção da síndrome do esgotamento profissional
6. Programas e/ou serviços hospitalares centrados nas necessidades de saúde das crianças com CCC e suas famílias na perspectiva da desospitalização
7. Transição entre unidades de produção do cuidado pautada na construção crescente de autonomia pela família e suas crianças com CCC
8. Coordenação do cuidado pautada em arranjos organizacionais como as equipes de referência e as visitas multiprofissionais horizontais com planos de cuidado bem estabelecidos
9. Programas e ações de apoio integral à família e à criança com CCC durante a internação hospitalar
10. Compromisso com a continuidade do cuidado entre os diferentes componentes da Rede de Atenção à Saúde e ações voltadas para a articulação em rede intersetorial
11. Programas de educação permanente em saúde voltados para o cuidado hospitalar de crianças com CCC e suas famílias
12. Ações de incentivo à produção de conhecimento e pesquisa na temática das condições crônicas e complexas de saúde
13. Atuação em estratégias de matriciamento e telessaúde

7. Discussão

É importante reafirmar que as crianças com CCC possuem em comum quatro aspectos centrais que podem subsidiar a discussão sobre o modelo de cuidado a elas adequado: (1) a presença de uma doença crônica, muitas vezes incurável, que pode acometer múltiplos órgãos e/ou sistemas do corpo; (2) limitação significativa na capacidade de desempenhar funções corporais básicas, incluindo (embora não apenas) a capacidade de comer, beber, respirar, andar, conversar; (3) necessidade de inúmeros prestadores de serviços de saúde e tratamentos para manutenção da saúde; e (4) elevada utilização de recursos da saúde por meio de inúmeras consultas ambulatoriais, prescrição de medicamentos, hospitalizações recorrentes e visitas à rede de emergência e cuidados domiciliares contínuos.¹⁸

Reitero que existem fortes críticas na literatura em relação aos algoritmos utilizados para identificação de crianças com CCC no que diz respeito à ênfase excessiva nos diagnósticos médicos em detrimento de outros contribuintes-chave da complexidade – como a saúde mental, a dinâmica familiar, a alfabetização sanitária, a pobreza e demais determinantes sociais da saúde.^{43,45}

Compreende-se que atender às necessidades de saúde de um grupo é, indiscutivelmente, ampliar o objeto de atenção em saúde, tornando-o mais complexo (ou seja, indo além do campo biológico ou da centralidade na oferta ou na demanda de ações nos serviços de saúde).²⁴ Mas quais são, afinal, as particularidades das necessidades de saúde dessa população? E quais devem ser valorizadas na formulação de diretrizes voltadas para a organização do componente hospitalar necessário a esse atendimento? Essas foram perguntas que nortearam toda a pesquisa.

Para Barnert et al⁴³, muito além das dimensões – física e emocional – tradicionalmente relevantes no conceito de saúde e bem-estar de uma população, devem-se considerar outros aspectos, como, por exemplo, o impacto no desempenho físico e na saúde mental das famílias cuidadoras, a integração sociocomunitária dessa população e os determinantes sociais da saúde – condição econômica, moradia, educação e redes de apoio – particularmente importantes para as crianças com CCC.⁴³

Diante disso então, foi importante compreender em que se traduz a melhoria da qualidade do cuidado para esse grupo. E devo reiterar as ideias de que (1) a qualidade do cuidado é um conceito multidimensional, e atualmente são aceitos e atestados por consenso os elementos da segurança, da efetividade, do cuidado centrado no paciente, da oportunidade, da eficiência, da equidade e da continuidade em sua composição;⁹⁹ e de que (2) a melhoria da qualidade do cuidado se manifesta em mudanças (por meio de uma abordagem sistemática ou um método com ferramentas específicas) que produzem, direta ou indiretamente, os melhores resultados de saúde.¹⁰⁰

Posto isso, reafirmamos que a literatura aponta que os melhores desfechos para as crianças com CCC e suas famílias são: diminuição do tempo de internação, da frequência das readmissões, da frequência aos serviços de saúde, das inequidades em saúde; ampliação do acesso às ações de promoção da saúde, à rede de atenção primária, à atenção domiciliar, à integração comunitária; melhoria do grau de satisfação com a assistência prestada; redução da carga física e mental das famílias no cuidado, dos eventos adversos e dos custos relacionados ao cuidado.^{19,80,99,116}

Reconhecemos ainda que, tradicionalmente, o hospital se configura como um lugar de referência para o cuidado desses pacientes. Isso não significa, contudo, que o cuidado ali produzido foi (ou está) planejado a partir das suas necessidades de saúde. Longe disso, conforme descrito anteriormente, a literatura aponta que os hospitais são considerados instituições complexas no sistema de saúde – seja por seu modelo organizacional, por sua governança, ou ainda por uma suposta autossuficiência –, que não apenas protagonizam o processo de fragmentação do cuidado nos sistemas de saúde, como são produtos desse feito.²⁸

Nesse sentido, buscamos o diálogo, por meio da análise documental e pesquisa bibliográfica, com algumas descrições de estratégias organizacionais de hospitais pediátricos ou serviços de pediatria voltados para esse público.¹¹⁶⁻

120

Conforme apontamos anteriormente, existe domínio absoluto dos países norte-americanos sobre essa produção. Apenas os EUA respondem por aproximadamente 73% da produção mundial sobre o tema, o que representa cerca de dez vezes mais que o segundo país, o Canadá. Em seguida destaca-se para o Reino Unido. Os principais recortes temáticos são a hospitalização, as necessidades em saúde, a coordenação do cuidado centrado na família e seus respectivos impactos, e a saúde bucal dos pacientes com CCC.³⁴

Parte da dificuldade em encontrar literatura sobre os desafios da implantação de processos organizacionais em um serviço hospitalar pediátrico pode ser explicada também pelo fato de que, no Brasil, a transição epidemiológica é relativamente “recente” – quando comparada aos países norte-americanos e europeus – tornando-se relevante principalmente a partir dos anos

1990.^{6,7,9} Essas “novas” necessidades geradas de estrutura, de perfil, de organização dos serviços hospitalares e de suas estratégias institucionais de enfrentamento da questão já vêm sendo estudados há anos por esses países, de forma que hoje em dia a magnitude dessa discussão é menor para eles.

Atualmente, os programas e serviços hospitalares pediátricos de referência para atenção integral às crianças com CCC alicerçam sua principal estratégia organizacional na coordenação do cuidado integral, pois comprovadamente tem os melhores desfechos na saúde e no bem-estar delas e de suas famílias.¹¹⁶⁻¹²²

Para isso, os programas de hospitais de referência são dotados de equipes multidisciplinares amplas com atuação transversal e horizontalizada, com reuniões periódicas para o gerenciamento de cada caso, na perspectiva da continuidade do cuidado garantida por uma desospitalização segura e planejada. Sem isso, a oferta de cuidados torna-se episódica, direcionada exclusivamente a situações de crise, sendo absolutamente ineficaz para esse grupo.

De acordo com Berry¹²¹, os benefícios da implantação de mudanças dessa ordem para as crianças com CCC estão no campo da melhoria global da saúde, do status funcional e de uma abordagem mais ampliada das suas necessidades de saúde. Para as suas famílias, reconhecidamente, a coordenação do cuidado a torna mais partícipe, reduz a sua carga de cuidado e melhora a satisfação com o cuidado prestado.¹²¹ Para Cohen¹²² e Casey¹²³, os impactos também se estendem sobre a utilização dos recursos da saúde: há o incremento das consultas ambulatoriais em até 70%, o que por sua vez reduz as internações hospitalares em percentual que varia de 26% a 59%, o número de

dias gastos em hospital em até 52% e as visitas à emergência oscilando entre 18% e 55%.^{122,123}

A construção da matriz conceitual, com as dimensões e as subdimensões adaptadas à gestão do cuidado hospitalar ofertado às crianças com CCC, foi etapa prévia à elaboração do conjunto de atributos. Para isso, consideramos alguns pressupostos com base na produção de conhecimento na temática: (1) de que cuidar de crianças com condições crônicas complexas de saúde implica reconhecê-las com suas necessidades de saúde ampliadas; (2) de que a melhoria da qualidade do cuidado para elas exige mudanças em diversos aspectos da prática assistencial; e (3) de que o hospital é um importante lócus de cuidado para tal grupo de indivíduos, pelo simples fato de sua sobrevivência estar intimamente relacionada com os avanços tecnológicos da medicina.²⁹

Sobre a matriz conceitual

Reiterando que para Cecílio⁷³, a gestão do cuidado é a síntese de múltiplos cuidados ofertados a partir de tecnologias em saúde, de acordo com as necessidades singulares de cada pessoa, em cada momento da vida, objetivando bem-estar, segurança e autonomia, e opera em múltiplas dimensões que são inseparáveis e apresentam especificidade passível de ser explorada para fins de reflexão, pesquisa e intervenção.⁷³

E foi a partir dessa base conceitual e das experiências exitosas em estratégias organizacionais de hospitais e serviços pediátricos de referência nesse cuidado, que construímos a matriz, composta por quatro dimensões inseparáveis (Figura 3).

A dimensão mais nuclear é a individual/familiar (pensada a partir das crianças com CCC e sua rede familiar de cuidado). Para essa avaliação, as dimensões foram unificadas em individual/familiar referindo-se ao autocuidado de crianças e adolescentes que possuem alguma condição crônica complexa de saúde e que, nesse contexto, é quase sempre indissociável do cuidado familiar. Evidente que em dado momento pode haver tensões entre as perspectivas e os objetivos das crianças e de suas famílias. Defendemos a ideia de que as preocupações das crianças devem ser refletidas na organização dos cuidados. A junção das dimensões, entretanto, aqui se justifica pela indissociabilidade e não pela sobreposição de uma em detrimento da outra.

Os princípios que a compõem demonstram a lógica do cuidado a ser ofertado: o cuidado continuado e centrado na família, a construção crescente da autonomia, a ambiência facilitadora dos espaços de cuidado (que aparece exposta em duas dimensões, evidenciando sua relevância para a realidade do nosso país), e o hospital como local de respiro (no sentido polissêmico do termo) posto que é capaz de proporcionar algum grau de repouso e descanso para a família. Esse conceito de cuidado temporário ou de respiro refere-se ao alívio provisório das responsabilidades do cuidar, por parte de quem os executa cotidianamente. O tipo de cuidado transitório, a localização, a segurança, a duração, o tempo, a frequência e a confiança no provedor devem corresponder às necessidades da família, assegurando uma pausa adequada aos cuidadores com os benefícios potenciais da redução do estresse e de melhoria da qualidade de vida da família.¹²⁴

A dimensão profissional do cuidado hospitalar faz alusão àqueles com atuação nesse ponto do sistema de saúde, e os princípios que a compõem estão

situados no encontro entre eles e os usuários. Logo, perpassam principalmente a formação e educação profissional, a partir do desenvolvimento de habilidades e competências técnicas e éticas específicas para tal, e o cuidado com sua saúde e bem-estar, condição sem a qual os vínculos e a qualidade do cuidado ficam comprometidos.

A dimensão organizacional do cuidado hospitalar é um pouco mais ampla e inclui os serviços hospitalares. Realça, sobretudo, a produção do trabalho coletivo, como: o trabalho em equipe e as atividades de coordenação, de gerenciamento e de comunicação. Os princípios que a compõem são: a multiprofissionalidade, a interdisciplinaridade, a coordenação do cuidado, a educação, e a ambiência facilitadora dos espaços de trabalho. Para a AAP, o conceito de coordenação do cuidado refere-se ao processo que vincula as crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias aos serviços de saúde em um esforço coordenado para maximizar seu potencial e fornecer cuidado de qualidade.⁷²

Ela está pautada numa gama de ferramentas da clínica e em arranjos organizacionais utilizados para a gestão do cuidado que visam superar a fragmentação do cuidado e a descontinuidade da assistência, como a realização de um plano terapêutico de cuidado; a coordenação de visitas com múltiplos especialistas; o planejamento do atendimento para evitar a duplicação de exames e idas a serviços; o compartilhamento de informações entre os profissionais e a família; o planejamento de alta hospitalar e a notificação à rede primária de atenção; o treinamento de cuidadores; a educação de outros serviços de saúde locais e, finalmente, a reavaliação contínua e o refinamento do plano de cuidados.^{49,116-121}

E, por fim, a dimensão sistêmica é a mais abrangente na perspectiva do cuidado hospitalar, na qual estão os gestores dos hospitais. Aqui se definem e ajustam os elos formais, cotidianos e regulamentados entre os serviços de saúde, compromete-se com o percurso assistencial das crianças com CCC, mas também entendemos que, nesse caso, se deva viabilizar e assegurar o compromisso com a implementação dos atributos elencados. Os princípios que a compõem são: a intersetorialidade, a continuidade, o cuidado integral e eficiente, a educação e a pesquisa, e o acesso ao hospital.

Sobre o conjunto de atributos do cuidado hospitalar para as crianças com CCC

O conjunto de atributos para o cuidado hospitalar (Tabela 2) foi construído com bases conceituais na produção acadêmica disponível sobre a temática e no diálogo com algumas descrições de estratégias organizacionais de hospitais e serviços de referência em países norte-americanos e europeus com experiências comprovadamente exitosas, acrescido da opinião de especialistas no assunto de seis estados brasileiros e do Distrito Federal. Existe clara inter-relação entre os atributos elencados que se complementam na perspectiva dos pilares da qualidade do cuidado.

(1) **Espaços físicos abrangentes e adaptados às tecnologias do cuidado necessárias às crianças com CCC e suas famílias.** A assistência hospitalar pediátrica está menos orientada por portarias, decretos, leis, resoluções, normas técnicas sobre a arquitetura e a ambiência dos espaços de cuidado, diferentemente do campo perinatal e neonatal, que dispõe de

detalhamento de parâmetros assistenciais e requisitos técnicos orientando o planejamento e avaliação nessa área.³¹

Embora existam portarias e resoluções específicas para habilitação dos leitos de terapia intensiva pediátrica,⁸⁹ com relação ao ambiente de internação pediátrica em enfermarias, entretanto, não existem parâmetros e requisitos técnicos que subsidiem de maneira adequada a programação do cuidado. Temos óbvia insuficiência nas diretrizes e normativas nacionais em relação a esse atributo.

Existem normativas sobre atenção ao parto e nascimento e ao recém-nascido que avançaram em subsídios e definições sobre a ambiência adequada e promotora de boas práticas na atenção perinatal (RDC 36/Manual de Arquitetura Rede Cegonha).^{30,88} Em contrapartida, no campo da internação pediátrica, a portaria que mais se aproxima da discussão sobre ambiência é a MS/GM nº 2.261, de 23 de novembro de 2005, que aprova o regulamento estabelecido das diretrizes de instalação e funcionamento de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação, reforçado mais tarde também pela Política Nacional de Atenção Hospitalar, em 2013. A PNHOSP menciona ainda que a ambiência hospitalar deve adotar uma arquitetura inclusiva e com acessibilidade, mas não especifica parâmetros para organização dos serviços.^{86,90}

Repensar a arquitetura hospitalar, os espaços físicos e a ambiência, na perspectiva do cuidado dispensado às crianças com CCC e a suas famílias, exige muito mais que a disponibilidade de brinquedotecas como espaços físicos delimitados – e isso por várias razões, entre elas as frequentes limitações de acesso que crianças e adolescentes com CCC internados em geral possuem

para a locomoção diária, seja pela dependência tecnológica instalada ou pela possibilidade recorrente de infecção cruzada em espaços compartilhados no ambiente hospitalar, ou ainda por questões de fluxo de pacientes internos e externos evidenciadas, por exemplo, pela pandemia vigente.

Implica instituir espaços abrangentes com acesso à ventilação natural, com objetos de mobiliário adequados e adaptados às necessidades especiais, espaços de simulação virtual para aprendizagem e aquisição de habilidades específicas pelas equipes e famílias, espaço para brincadeiras e leitura itinerantes, espaços que permitam momentos de relaxamento, que garantam privacidade no fim de vida, que estimulem a expressão da espiritualidade da família, que favoreçam a escuta e aproximação entre familiares, acompanhantes e equipe, e também local projetado para alojamento de acompanhantes, que por vezes permanecem longos períodos afastados do lar.

(2) Atuação de profissionais com competências e habilidades específicas para o cuidado hospitalar multiprofissional das crianças com CCC e suas famílias. Considerando que o processo saúde/doença é fenômeno complexo e não restrito ao campo biológico, demanda, em associação ao aparato tecnológico do cuidado às crianças e adolescentes com CCC, uma habilidade específica, um conjunto de competências profissionais que se desenvolvem muitas vezes em serviço, de forma paulatina e que são fundamentais na formação contemporânea do profissional que presta o cuidado hospitalar.¹

Consideramos os atributos necessários pertencentes ao campo das competências técnicas, que transitam por (1) habilidades clínicas específicas como as gerais e específicas das multiespecialidades; acompanhamento do crescimento e desenvolvimento; manejo de ações de promoção e vigilância em

saúde, como a vacinação; manejo nutricional; manejo das principais infecções; manejo das principais exacerbações agudas das condições crônicas; noções de paliativismo; familiaridade com dispositivos tecnológicos; manejo do conforto e bem-estar; noções de bioética e direito dos pacientes; conhecimento sobre qualidade e segurança do cuidado); (2) habilidades emocionais, como o manejo de questões psicossociais e a mediação de conflitos; (3) habilidades gerenciais, como a liderança e as práticas interprofissionais; (4) habilidades comunicativas de escuta entre profissionais e familiares, de comunicação alternativa, de habilidades lúdicas, de comunicação de notícias difíceis; e (5) habilidades educacionais no que tange em especial à mediação de processos de aprendizagem com as famílias, as crianças e outros profissionais de saúde.

Parte da discussão atual na literatura internacional sobre qual a melhor forma de prestar assistência às crianças com CCC diz respeito ao desempenho e à formação dos profissionais de saúde que atuam no ambiente hospitalar. Especialmente sobre a subespecialidade daqueles que autores americanos denominam pediatras hospitalistas – exclusivamente dedicados à gestão integral dos cuidados do paciente pediátrico internado – há vasta literatura que aponta para o desenvolvimento de competências centrais pautadas em conhecimentos, habilidades e atitudes específicos desse campo do conhecimento.^{29,38,44,125}

As especialidades que trabalham as competências, as habilidades e os valores necessários à condução do cuidado transversal são aquelas consideradas multifocais, nas quais se inserem, entre outras, a pediatria e a medicina hospitalar. Esta última se configura como de caráter generalista, responsável pelo cuidado integral e horizontal dos pacientes durante o processo de internação, especialmente aqueles complexos, que necessitam de articulação

multiprofissional intensa. Os resultados dessa prática são incontestáveis na qualidade e segurança do cuidado aos pacientes com condições crônicas complexas de saúde.^{80,92}

Ceccim e Feuerwerker têm vasta produção sobre o tema da formação profissional e problematizam a questão da necessidade de mudança a partir do eixo da integralidade da atenção à saúde. Em suas reflexões a respeito argumentam que se ela é um norteador de formulação para políticas públicas também o deva ser para a formação desses profissionais.¹²⁶

De fato, esse ponto é crucial para os avanços nas transformações requeridas. O modelo centrado em conteúdo, compartimentado e focado na superespecialização (médica, mas também de movimento semelhante das demais categorias profissionais de atuação hospitalar) não condiz com o cuidado integral, corrobora a fragmentação do cuidado, visto que ele resulta da forma como se articulam as práticas dos trabalhadores do hospital.^{127,128}

No Brasil, existem políticas públicas pró-mudança na formação, como as diretrizes curriculares nacionais (DCN) dos cursos de graduação da área da saúde. A medicina teve suas DCNs aprovadas no final de 2001, e, em 2002, foi lançado o Programa de Incentivo a Mudanças Curriculares nos Cursos de Medicina (Promed). O programa recomendou algumas mudanças pedagógicas, como enfatizar a medicina integral, valorizando o conceito de saúde em detrimento da doença; desenvolver metodologias ativas de ensino/aprendizagem, entre outras. As mudanças relatadas, porém, não têm a celeridade necessária, e, aliadas a isso, há dificuldades no processo de implantação e/ou reestruturação dessas atividades em cenários de práticas.¹²⁸

A PNHOSP em seu eixo de formação, desenvolvimento e gestão da força de trabalho destaca o hospital como campo de prática para ensino, de ações de formação de novos profissionais de saúde e de ensino para graduação e pós-graduação.⁸⁶ As residências uniprofissionais, desde 2005, compartilham o campo de prática hospitalar com as residências multiprofissionais em saúde.¹²⁹ Trata-se de desafio, a despeito de todos os avanços, promover a integração dos residentes, no cenário hospitalar, respeitando suas normatizações e regramentos específicos e, principalmente, não perpetuar a superespecialização, encorajada no ambiente de suas formações acadêmicas.^{92,130}

Os dois atributos seguintes transitam pela dimensão organizacional do cuidado hospitalar e adquirem centralidade, portanto, na organização do processo de trabalho, em particular na definição de fluxos e regras de atendimento e na adoção de dispositivos compartilhados por todos os profissionais.

(3) Atuação de equipe de saúde multiprofissional ampla e espaços físicos que favoreçam o trabalho integrado. Advogamos que em nome da segurança do paciente, da qualificação da atenção e da resolutividade das práticas, o cuidado hospitalar de crianças com CCC seja essencialmente multiprofissional.

Nas últimas décadas, diversas categorias profissionais começaram a ter significativa inserção no cuidado do paciente internado. Cada vez mais, médicos e enfermeiros passaram a compartilhar o cenário de práticas com outras especialidades. As residências multiprofissionais em saúde são, sem dúvida,

uma estratégia importante na garantia desse espaço multiprofissional no ambiente hospitalar.¹³⁰

As fronteiras desse encontro no hospital tradicional são, contudo, um desafio, pois, além de se tratar de um campo atravessado e constituído por relações de poder, cada profissional foi condicionado a pensar e agir de forma fragmentada na assistência prestada. Logo, a existência de uma equipe multiprofissional não assegura uma prática interprofissional – conjunto de práticas que se dá na interseção de duas ou mais profissões; evidentemente há que trabalhar arduamente nessa construção, mas é fato que somente com sua presença o ambiente se torna propício: sem a multiprofissionalidade não haverá possibilidade da ponte, do elo desejado entre as profissões.¹³¹

Entendemos, portanto, que a equipe de saúde que atua no cuidado hospitalar de crianças com CCC deva ser ampla e composta por uma gama de profissionais que inclui médicos, enfermeiros, nutricionistas, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos, farmacêuticos e dentistas.

Consideramos também que a arquitetura hospitalar deve facilitar a convivência dessa equipe por meio de espaços comuns para a discussão de casos e as tomadas de decisão (recursos rotineiramente utilizados pelas equipes), favorecer o trabalho formal (e imprescindível) de diálogo e articulação com a rede de saúde – garantido mediante infraestrutura mínima, como rede de internet e linha telefônica –, quase sempre negligenciado e realizado informalmente, além de propiciar a atuação da telessaúde, recurso cada vez mais utilizado para monitoramento, troca de informações e ampliação do acesso à saúde.^{132,133}

(4) **Atuação transversal de equipe de saúde multiprofissional destinada especificamente aos cuidados paliativos pediátricos.** Refere-se à ação considerada estrutural para o cuidado hospitalar das crianças com CCC, a partir de uma necessidade de saúde identificada. *A priori*, toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida merece uma abordagem que envolva preceitos dos cuidados paliativos, visando à melhoria da qualidade de vida do paciente e de seus familiares.^{1,134}

Admitimos a complexidade da temática dos cuidados paliativos em pediatria, especialmente para os que possuem condições crônicas complexas de saúde não oncológicas, para cujos casos terminais há dificuldade em estabelecer protocolos clínicos. Sabemos ainda que os fatores culturais e emocionais interferem sobremaneira nessa questão e divergem bastante de uma sociedade para outra, bem como de uma família para outra, dentro do mesmo país, o que torna o assunto delicado e complexo. Tais fatos, entretanto, não isentam os hospitais voltados para esse público de oferecer assistência qualificada, para que os eventos comuns da fase final de vida sejam discutidos e valorizados, como, por exemplo, o controle da dor e da dispneia, a limitação do suporte de vida, a clareza na comunicação com os responsáveis e o envolvimento do paciente e dos familiares nos processos de tomada de decisão.^{134,135}

A assistência prestada deve ser preferencialmente com equipe qualificada para esse tipo de abordagem. Vale ressaltar esse aspecto, porque essa não é uma formação que *a priori* os profissionais de saúde recebam nem tampouco que as instituições ofereçam em sua capacitação – entretanto, são aqueles profissionais de saúde, especializados ou treinados, que apresentam os melhores resultados no controle de sintomas físicos como dor, bem como dos

sofrimentos psicossociais. Essa capacitação necessita ser priorizada pelos serviços hospitalares que prestam assistência às crianças com CCC.

(5) Desenvolvimento de atividades de promoção da saúde para trabalhadores e que visem à prevenção da síndrome do esgotamento profissional. Refere-se tanto à dimensão profissional quando ressalta a importância do bem-estar físico e emocional do trabalhador quanto à dimensão sistêmica, uma vez que implica participação da organização hospitalar em sua condução, a partir da promoção de estratégias que possibilitem o diálogo entre as equipes a respeito de reconhecimento e valorização profissional, de senso de comunidade, de garantir a participação dos profissionais em espaços de decisão institucional, e de ações de apoio para a saúde mental dos trabalhadores.

A síndrome de *burnout* ou síndrome do esgotamento profissional é consequência do estresse (interpessoal e emocional) laboral crônico caracterizado por exaustão física, emocional e mental em decorrência da exposição do indivíduo a situações emocionalmente exigentes durante um longo período.¹³⁶

A prevalência é bastante variável, depende da atividade do profissional e da definição adotada, mas decerto é maior entre os residentes, sobretudo médicos. A literatura aponta que os pediatras constituem um grupo afetado pela síndrome, em especial aqueles que trabalham em ambientes hospitalares como a terapia intensiva, a emergência e os locais em que situações de extremos da vida são rotineiras.¹³⁷⁻¹³⁹ Aos pediatras, cada vez mais cabem questionamentos e dúvidas sobre a finitude da vida, seus limites e suas possibilidades, antes restritos aos geriatras e oncologistas.¹

O trabalho de cuidar de crianças com CCC e de suas famílias os leva com frequência a enfrentar situações desgastantes que demandam muita responsabilidade e podem resultar em adoecimento físico e mental, e afastamento laboral, como, por exemplo, a relação insuficiente de recursos humanos e materiais frente à complexidade dos casos, a carga pesada de cuidados diários, o intenso e prolongado relacionamento entre equipe de saúde e familiares, as incertezas quanto ao prognóstico esperado, a sensação de despreparo para lidar com crianças com complexidade clínica, e o estresse e o impacto emocional de cuidar delas.¹⁴⁰

Alguns estudos indicam que as consequências da síndrome do esgotamento profissional não estão restritas à saúde do trabalhador, pois se expressam também em possíveis danos aos pacientes, às equipes e, por conseguinte, à organização hospitalar em geral.^{141,142}

Costuma-se atribuir aos profissionais a responsabilidade de cuidar deles mesmos, de ser mais resilientes e de saber lidar por conta própria com fatores estressantes. Convocar, portanto, as organizações de saúde para a responsabilidade de prevenir e combater a síndrome de *burnout* entre seus trabalhadores é necessário para oportunizar o enfrentamento da questão em prol da qualidade e segurança do cuidado prestado e da saúde dos profissionais.

(6) Programas e/ou serviços hospitalares centrados nas necessidades de saúde das crianças com CCC e suas famílias na perspectiva da desospitalização. Refere-se também à ação considerada estrutural para o cuidado hospitalar das crianças com CCC, a partir de uma necessidade de saúde identificada: a convivência familiar e comunitária. É atributo que também transita pela dimensão organizacional do cuidado

hospitalar. A temática da desospitalização das crianças com CCC surge sólida e enfaticamente da pesquisa de campo. O processo de alta hospitalar necessita ser repensado quando não há a possibilidade de cura. Assim sendo, ganha destaque como uma particularidade positiva dos serviços hospitalares.

Estamos de acordo com Carvalho e colaboradores²⁷ quando afirmam que a desospitalização é a retirada precoce do paciente do ambiente hospitalar de forma segura e responsável, precedida de um planejamento minucioso e sistemático, quando já conquistou a estabilidade clínica, mas tem dependência tecnológica; esse planejamento do processo de cuidado continuado envolve, naturalmente, sua família.²⁷

A perspectiva da alta deve permear todo o período da internação hospitalar, desde o início, e exige cuidado horizontalizado, por intermédio de uma equipe multiprofissional transversal que identifica precocemente possíveis entraves e traça periodicamente planos individualizados de ação – que podem ser descritos em três pilares de intervenção: as ações de cunho hospitalar (ou seja, aquelas que se iniciam durante a internação, mas que permanecem após a alta, como as ações de matriciamento), as de cunho domiciliar (como a assistência no local, propriamente dita), e as ações consideradas transversais, contidas no grande eixo sociopolítico, que viabilizam o planejamento. A temática da desospitalização nos remete, portanto, ao princípio de que atenção e gestão em saúde são pilares indissociáveis.²⁷

As consequências da sua não implantação, ou seja, quando não ocorre o tal planejamento da alta hospitalar, reverberam por todo o sistema de saúde. O tempo de permanência hospitalar torna-se demasiadamente longo, há diminuição da oferta dos leitos para a rede de saúde e, conseqüentemente, de

sua disponibilidade para o tratamento das doenças agudas (que ainda persistem) e das crônicas.²⁷

(7) Transição entre unidades de produção do cuidado pautada na construção crescente de autonomia pela família e suas crianças com CCC.

Trata-se de um atributo que se ancora fortemente na organização do processo de trabalho, em particular, na definição de fluxos. O percurso assistencial que se elabora ao longo de uma internação hospitalar até o momento da alta deve estar centrado na construção crescente de autonomia pela criança e sua família, o que constitui nuance muito requintada do cuidado continuado.¹⁴³

A participação da família nos cuidados pode ser entendida como significando coisas diferentes por pais e equipe de saúde. Em alguns ambientes pode significar os pais simplesmente acompanhando a criança, sentados passivamente enquanto o cuidado é entregue pela equipe de saúde. Em outras configurações, a participação dos pais significa que eles realizam tarefas conforme orientação da equipe. Há muitas vezes variação de entendimento sobre essa questão entre as unidades de internação de um mesmo hospital, o que gera estresse e tensões. A prática exige do profissional de saúde conhecimento sobre a construção e a dinâmica familiar. É somente por meio do compartilhamento de informações e experiências que pais e profissionais se aproximam na dinâmica do cuidado. Não é um componente explícito do papel do profissional de saúde e, em geral, não é feito de forma planejada, gerando conflitos. Reconhecer os pais como especialistas sobre seus próprios filhos não é um exercício rotineiro dos profissionais de saúde; ele necessita de prática.^{143,144}

O que determina se uma criança com CCC deve estar numa unidade de terapia intensiva ou numa enfermaria pediátrica é a instabilidade de sua condição

clínica e a necessidade de cuidados intensivos, como no caso de agudizações da condição de base ou, ainda, a incapacidade (temporária) da família em protagonizar o cuidado. Nunca deve estar centrada na dependência tecnológica (possivelmente permanente). Além do direito de convivência familiar e sociocomunitária, frequentemente negligenciado, a questão deve ser vista sob o prisma da otimização dos leitos de terapia intensiva pediátrica – significativo problema no sistema público de saúde brasileiro atualmente.^{145,146} Uma criança com CCC não deve ser condenada a permanecer numa unidade de terapia intensiva por estar dependente de um equipamento, uma vez que seu cuidado deixou de ser intensivo para ser contínuo; nem tampouco deve transpor etapas e sair da unidade de terapia intensiva para casa, sem antes transitar por espaços de internação seguros e protegidos para o compartilhamento do cuidado com as famílias.

(8) Coordenação do cuidado pautada em arranjos organizacionais como as equipes de referência e as visitas multiprofissionais horizontais com planos de cuidado bem estabelecidos. A construção do cuidado coordenado, em colaboração e complementar entre os integrantes da equipe, emerge cada vez mais como uma “resposta” à fragmentação do sistema de saúde pública.^{65,69,147,148} Se a prática interprofissional constitui um desafio para os serviços de saúde, o esforço para sua institucionalização é, contudo, justificado, pois seus resultados indicam acerto na melhoria da qualidade da atenção em termos de integralidade, humanização e resolutividade.¹³¹

Assegurar a continuidade informacional, gerencial e relacional do cuidado dentro do ambiente hospitalar é um desafio. Exige a presença de uma equipe multiprofissional de referência que trabalhe na perspectiva da horizontalidade,

por meio de atuação diária no serviço – em contraposição à forma de organização do trabalho em que os profissionais têm carga horária significativa distribuída por plantão –, fortalecendo o vínculo entre profissionais, usuários e familiares.^{71,80,149}

A coordenação de casos constitui uma combinação flexível das tecnologias relacionais e da organização dos processos de trabalho na perspectiva de um cuidado integral, humanizado e comprometido com a continuidade da assistência. Pode-se dar por meio de estratégias, como a elaboração de projetos terapêuticos singulares (de forma conjunta pelas equipes com o objetivo de reavaliar diagnósticos e redefinir as linhas de intervenção terapêutica, devendo ser registrados em prontuário), a sistematização da tomada de decisões pela equipe multiprofissional com atenção às constantes modificações das necessidades de saúde por meio de visitas multiprofissionais horizontais e de *rounds* voltados para o planejamento de alta.^{49,65,80}

Todas as ferramentas estão comprovadamente relacionadas a uma diminuição na postergação da alta hospitalar, à melhoria na abordagem das limitações funcionais, à adesão ao tratamento, à diminuição na frequência de visitas desnecessárias aos serviços de saúde.¹²¹ E essa não é uma tarefa simples, especialmente quando se trata de uma criança com vários especialistas diferentes, e não raramente há desacordo entre os membros da equipe sobre uma determinada decisão médica.

É, entretanto, essencial para a qualidade e segurança do cuidado dedicado às crianças com CCC, pois diversos estudos apontam que elas estão mais propensas às iniquidades em saúde: correm mais risco de receber assistência médica inadequada, de ter dificuldade no acesso a serviços de saúde essenciais, de ser hospitalizadas e, uma vez internadas, de ser admitidas em

unidades de terapia intensiva, de permanecer mais tempo no hospital, de sofrer mais eventos adversos e, por conseguinte, de vir a óbito. É nesse sentido que parte dos autores argumenta ser a condição crônica de saúde um determinante primário de saúde.^{55,56}

(9) Programas e ações de apoio integral à família e à criança com CCC durante a internação hospitalar. De acordo com Mendes, a mudança de atenção do indivíduo para a família é apenas uma de várias transformações que necessitam ser incorporadas a um modelo específico de atenção às condições crônicas de saúde.⁴⁹

Sabe-se que a família é elemento crucial para o desenvolvimento infantil, sobretudo nessa parcela de crianças cuja saúde é indissociável de seu núcleo familiar, o qual, por sua vez, também possui particularidades consequentes à carga imposta pela condição de saúde. Diversos estudos demonstram que, em relação a outros pais, os de crianças com paralisia cerebral têm mais problemas físicos crônicos, incluindo dores nas costas, enxaquecas e úlceras estomacais/intestinais, e maior sofrimento geral. Cuidadores de crianças dependentes de tecnologia experimentam mais ansiedade, raiva, culpa, frustração, dificuldade de concentração, tristeza, isolamento social, empobrecimento relativo, privação do sono e depressão do que pais de crianças saudáveis.⁵⁰⁻⁵²

Dessa forma, o hospital representa uma díade (dor/respiro) para as famílias: é local de sofrimento quando experimentam longos períodos de internação, com a realização de múltiplos procedimentos invasivos que muitas vezes resultam em mais dependência tecnológica; mas também local de respiro, no sentido polissêmico do termo, posto que é capaz de proporcionar algum grau

de repouso e descanso para a família por meio de internações programadas,⁹ rodas de conversa, grupos de apoio, estratégias de lazer e atividades extramuros programadas.^{50,124} Entende-se ainda como ações de apoio durante a internação hospitalar os encontros sistemáticos entre a família e a equipe, as visitas ampliadas, os espaços formais de participação da família nas tomadas de decisão com aproximação da equipe multiprofissional, o apoio de classe hospitalar e de projetos de *advocacy*.

Os quatro últimos atributos referem-se à dimensão sistêmica do cuidado, comprometem-se com o percurso assistencial das crianças com CCC e estão pautados na integralidade e eficiência do cuidado.

(10) Compromisso com a continuidade do cuidado entre os diferentes componentes da rede de atenção à saúde e ações voltadas para a articulação em rede intersetorial. Entendemos que a atenção hospitalar dialoga com a integralidade do cuidado não apenas quando exige importantes transformações na atenção intra-hospitalar que visam à qualidade e à segurança desse serviço, mas também quando contribui para um modelo de cuidado contínuo, que acompanha o paciente além da alta hospitalar, nos diversos níveis de atenção – primária e domiciliar, redes de reabilitação e de serviços ambulatoriais especializados, e diagnósticos.⁶⁵ Com respeito a essa temática não se deve esquecer a questão relacionada à temporalidade da vida: crianças com CCC, quando sobrevivem, transformam-se em adultos com CCC, e a transição do cuidado de adolescentes para serviços especializados de adultos é tema frequente na literatura científica.^{72,150}

⁹ Na lógica do cuidado de respiro, são internações que interrompem, ainda que de forma temporária e provisória, as responsabilidades das famílias com o cuidado.

Alguns estudiosos sugerem que aproximadamente 20% das reinternações nesse segmento são consideradas preveníveis pela atenção primária, domiciliar ou ambulatorial. E, por conseguinte, a prevalência das reinternações com menos de 30 dias é frequentemente utilizada como parâmetro na qualidade do cuidado às crianças com CCC.^{58,60}

Trata-se de um compromisso firmado não apenas na garantia de equipamentos, de medicamentos, de insumos, de suporte familiar por meio de interlocução com a atenção primária, secundária, domiciliar, com a rede de proteção social e com o terceiro setor (cuja participação é crucial para legitimação e visibilidade social), mas, sobretudo, estabelecido numa dimensão ainda maior, que é a societária, com vistas à construção de políticas públicas para essa população.

(11) Programas de educação permanente em saúde voltados para o cuidado hospitalar de crianças com CCC e suas famílias. Referem-se ao compromisso do hospital com programas destinados à qualificação e à valorização da equipe hospitalar que necessita de constante atualização na temática da complexidade para se manter como referência no cuidado das crianças com CCC.

Em 2004, foi instituída a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde (EPS) como estratégia no interior das lutas pelo SUS para a formação e o desenvolvimento de trabalhadores para o setor. A PNHOSP também afirma, no eixo de formação, desenvolvimento e gestão da força de trabalho, que os hospitais devem adotar a EPS como uma das estratégias de valorização dos trabalhadores.^{86,151}

A educação permanente em saúde se apoia no conceito de “ensino problematizador”, a partir de um desconforto com a realidade. Para Ceccim, a busca pela mudança surge da percepção de insatisfação com os desafios do trabalho em saúde. Os hospitais, portanto, são ambiente propícios para a EPS, uma vez que frequentemente protagonizam a fragmentação do cuidado a partir de suas práticas de gestão e de atenção. A EPS constitui a política atual do SUS para a educação em saúde e, portanto, a orientação para os atores que atuam na área.¹⁵²

O cuidado hospitalar de crianças com CCC exige estratégias desse tipo, em que situações cotidianas advindas dos problemas e das necessidades do processo de trabalho são o objeto de estudo com vistas à melhoria do acesso, qualidade e humanização na prestação de serviços.

(12) Ações de incentivo à produção de conhecimento e pesquisa na temática das condições crônicas e complexas de saúde. Com proposta semelhante à do atributo anterior, apresenta, contudo, o viés da pesquisa e da produção de conhecimento na temática, necessário não apenas por proporcionar visibilidade ao tema, mas principalmente por possibilitar boas práticas clínicas com base em evidências.

As CCC, pelo fato de constituir um grupo muito heterogêneo de doenças, muitas das quais consideradas raras, carecem de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas que garantam intervenções seguras e resolutivas, além de evitar ações desnecessárias, qualificando a assistência prestada ao usuário.

O Brasil, ao longo desses anos, contribuiu para o desenvolvimento do tema com 62 publicações, o que corresponde a 2% da produção mundial. Essa produção ainda é tímida e muito pulverizada no amplo campo das condições

crônicas de saúde. Muitos desses artigos estão voltados para o cuidado de patologias específicas, notadamente as doenças renais crônicas, as cardiopatias congênitas e o câncer.³⁴ Esse resultado aponta que as pesquisas e as estratégias políticas centradas na produção dos atributos do cuidado em saúde, com foco no paciente, ainda são insuficientes.³⁵

(13) Atuação em estratégias de matriciamento e telessaúde.

Complementa aquilo que se espera de hospitais que são centros de referência para as crianças com CCC e suas famílias. Sobretudo as ações de assistência são limitadas a um determinado georreferenciamento que por vezes torna o acesso limitado a um grupo de famílias. É necessário ampliar o escopo de atuação dos hospitais, responsabilizando-os também pelo diálogo aprimorado com a atenção especializada ambulatorial e domiciliar (potencializando a desospitalização). O apoio matricial pretende assegurar retaguarda especializada (técnica e pedagógica) a equipes-satélites, num processo de construção compartilhada e de corresponsabilização entre equipes multiprofissionais.¹⁵³ Esses encontros mediados por tecnologias da informação permitem novas possibilidades de alcance do cuidado, assim como as perspectivas da telessaúde para as crianças com CCC e suas famílias. Já existem evidências na literatura que comprovam os benefícios dessa estratégia para esse segmento de pacientes. Além das barreiras do acesso (traduzida nas questões financeiras, de transporte e da rede de atenção à saúde), os benefícios também estão na avaliação custo/eficácia da saúde.¹³³

8. Considerações Finais

Diversos estudos apontam que as crianças com CCC constituem um grupo crescente no cenário da saúde infantil, sobretudo da internação hospitalar, em função da transição epidemiológica que a pediatria também experimenta, no Brasil, desde os anos 1990.

São crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde, portanto, sem a perspectiva da cura, e complexas, posto que frequentemente acometem um ou mais órgãos de forma severa levando em geral à incapacidade funcional e a algum grau de dependência tecnológica. Para elas, o modelo de cuidado hospitalar contemporâneo necessita ser repensado globalmente uma vez que as particularidades de suas necessidades de saúde implicam planejamento e organização adicionais dos serviços atuais, na perspectiva da melhoria do cuidado ofertado.

Tais mudanças são importantes para alcançar resultados mais efetivos e de longo prazo para elas, além de reconfigurar a inserção de serviços hospitalares complexos nos sistemas de saúde, porque amplia seu escopo de atuação tradicional de situações episódicas, limitadas e fragmentadas.

Evidentemente, reconhecemos que as necessidades de saúde dessas crianças não se iniciam nem tampouco se encerram no hospital. Isso não nos exime, contudo, da tarefa de pensar em algo desafiador: qual a contribuição do hospital para esse conceito mais ampliado de cuidado com uma população tão específica?

Nossa análise aponta que, além de nos espaços físicos e na ambiência das unidades de internação – que devem ser repensadas levando-se em consideração as particularidades de internações recorrentes e prolongadas,

algumas vezes com uso de dispositivos e equipamentos antes exclusivos da terapia intensiva –, os desafios se encontram também no campo da formação profissional, com a necessidade de desenvolvimento de habilidades específicas que transitam pelo conhecimento pediátrico (geral e das múltiplas subespecialidades); pelo manejo nutricional, da dor e das principais exacerbações agudas das condições crônicas; pela familiaridade com os dispositivos tecnológicos mais comuns, com noções de cuidados paliativos; e, sobretudo, pelas competências gerenciais de comunicação, relacionais, de educação e de coordenação do cuidado. Os desafios se estendem principalmente para os processos de trabalho da equipe, que exigem uma miscelânea de intervenções, abordagens, dispositivos, arranjos acionados em maior ou menor grau de acordo com as necessidades de cada caso. E numa dimensão ainda mais ampla, na qual a gestão hospitalar é copartícipe e se responsabiliza pela garantia dessas mudanças nas esferas micro e macroinstitucionais.

Nesse cenário, a coordenação do cuidado emerge, sólida e consistentemente, como ação estruturante na organização dos serviços hospitalares de referência. Trata-se de uma combinação flexível das tecnologias relacionais e da organização dos processos de trabalho na perspectiva da integralidade, da continuidade, da eficiência, efetividade, da segurança e da centralidade na criança e sua família. Ela está comprovadamente relacionada à melhoria na abordagem das limitações funcionais, na satisfação da família, na ampliação do acesso à saúde e na diminuição da frequência de visitas desnecessárias aos serviços de saúde, de reinternações e de idas às emergências.

O conjunto de atributos para o cuidado hospitalar foi construído com bases conceituais na produção acadêmica disponível sobre a temática e no diálogo com algumas descrições de estratégias organizacionais de hospitais e serviços de referência em países norte-americanos e europeus com experiências comprovadamente exitosas, acrescido da opinião de especialistas no assunto de seis estados brasileiros e do Distrito Federal, fator importante, posto que tempera o conjunto de atributos com elementos do nosso contexto brasileiro. Existe clara inter-relação entre os atributos elencados que se complementam na perspectiva da qualidade do cuidado.

Evidente que existem iniciativas locais em curso ancoradas em um ou mais atributos, e que estudos nacionais que comprovem a efetividade na atenção hospitalar a partir de sua implantação são de suma importância para dar visibilidade ao tema e, de forma complementar, colaborar com a construção das agendas técnico-políticas do SUS. Este estudo, entretanto, não se debruçou sobre o campo operacional da avaliação da implantação de um ou mais atributos e seus resultados. Por se tratar de estudo exploratório, optamos por comprometermo-nos a entender qual conjunto das melhores práticas de gestão da clínica deve sinergicamente compor esta nova agenda da CCC.

Vale ressaltar que houve dificuldade em encontrar literatura atual sobre os desafios dos processos organizacionais de serviços pediátricos de referência norte-americanos ou europeus, pois, para muitos deles, esse ponto já não constitui um problema da magnitude que é para nós. A discussão atual nesses locais é mais concentrada nas fontes de financiamento para esse modelo de cuidado.

A atenção hospitalar exerce tradicionalmente um papel estrutural no cuidado dessa população específica. Para que isso se dê de forma segura e com qualidade são necessárias, porém, diretrizes e normativas nacionais em relação ao tema. É um equívoco considerar que o cuidado ali prestado nos moldes atuais foi (ou está) planejado para atender adequadamente as necessidades de saúde de tal população. Historicamente, a assistência hospitalar pediátrica é menos orientada por portarias, decretos, leis, resoluções, normas técnicas (sobretudo o ambiente de internação das enfermarias) do que o campo perinatal e neonatal, que dispõe de detalhamento de parâmetros assistenciais e requisitos técnicos orientadores do planejamento e avaliação nessa área.

Assim, este estudo pretende contribuir como subsídio nas discussões futuras de portarias, normativas e políticas públicas direcionadoras no âmbito da atenção hospitalar de crianças com CCC.

9. Referências Bibliográficas

1. Menezes LA, Nehab MF, Carvalho JL, Meirelles AFV, Veiga FDL. Condições crônicas complexas: conceitos, abordagem clínica e reflexões. In: Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e desafios. Rio de Janeiro: Eldorado; 2019, p. 35-75.
2. Gomes MASM. Saúde da criança e do adolescente no Brasil: realidade e desafios. *Resid Pediatr* 2011; 1 Supl 1:35-37.
3. Feudtner C, Hays RM, Haynes G, Geyer JR, Neff JM, Koepsell TD. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics* 2001; 107(6).
4. Pinto ICM, Silva LMV, Baptista TVF. Ciclo de uma política pública de saúde: problematização, construção da agenda, institucionalização, formulação, implementação e avaliação. In: Saúde coletiva: teoria e prática. Rio de Janeiro: MedBook; 2014, p. 69-81.
5. Simon TD, Berry J, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SL, et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics* 2010; 126(4):647-655.

6. Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciênc Saúde Colet* 2010; 15(2):321-327.
7. Goldani MZ, Mosca PRF, Portella AK, Silveira PP, Silva, CH. O impacto da transição demográfico-epidemiológica na saúde da criança e do adolescente do Brasil. *Rev HCPA* 2012; 32(1):49-57.
8. França EB, Rego MAS, Malta DCM, França JS, Teixeira R. Principais causas da mortalidade na infância no Brasil, em 1990 e 2015: estimativas do estudo de carga global de doença. *Rev Bras Epidemiol* 2017; 20 Supl 1:46-60.
9. Wise PH. The transformation of child health in the United States. *Health Aff* 2004; 23:9-25.
10. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. *Ciênc Saúde Colet* 2010; 15(5):2297-2305.
11. Unicef. Situação das crianças e dos adolescentes no Brasil. <https://www.unicef.org/brazil/situacao-das-criancas-e-dos-adolescentes-no-brasil>.
12. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira. Rio de Janeiro: IBGE; 2018. 151 p.
13. Fiocruz. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz). Covid-19 e saúde da criança e do adolescente. https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2021/09/Covid_edu_v2.pdf.
14. 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). 2015. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html.
15. Berry J, Agrawal R. The landscape of medical care for children with medical complexity. Overland Park, KS: Children's Hospital Association; 2013.
16. Berry JG. Children with medical complexity. Testimony before Subcommittee on Health, US House Committee on Energy and Commerce. 2016.
17. Cohen E, Berry JG, Sanders L, Schor EL, Wise PH. Status complexicus? The emergence of pediatric complex care. *Pediatrics* 2018; 141:s202-211.
18. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and

- research initiatives. *Pediatrics* 2011; 127(3):529-538.
19. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad Saúde Pública* 2017; 33(11).
 20. Russell CJ, Simon TD. Care of children with medical complexity in the hospital setting. *Pediatr Ann* 2014; 43(7).
 21. Cohen E, Friedman JN. Caring for children with medical complexity: definitions, challenges and solutions. *Curr Pediatr Rev* 2012; 8(2):93-102.
 22. Quach J, Jansen PW, Mensah FK, Wake M. Trajectories and outcomes among children with special health care needs. *Pediatrics* 2015; 135(4):e842-850.
 23. Paim J, Travassos C, Almeida C, Bahia L, MacInko J. The Brazilian health system: history, advances, and challenges. *Lancet* 2011; 377(9779):1778-1797.
 24. Campos, CMS, Bataiero, MO. Health needs: an analysis of Brazilian scientific literature from 1990 to 2004. *Interface (Botucatu)* 2007; 11(23):605-618.
 25. Hall DE. The care of children with medically complex chronic disease. *J Pediatr* 2011; 159(2):178-180.
 26. Costa MTF, Gomes MA, Pinto M. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. *Ciênc Saúde Colet* 2011; 16(10):4147-4159.
 27. Carvalho MSN, Menezes, LA, Cruz Filho AD, Maciel CMP, orgs. *Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e desafios*. Rio de Janeiro: Eldorado; 2019. 216 p. <https://www.amazon.com.br/DESOSPITALIZA%C3%87%C3%83O-CRIAN%C3%87AS-CONDI%C3%87%C3%95ES-CR%C3%94NICAS-COMPLEXAS-ebook/dp/B07YSNCL36>
 28. Beltrammi DGM, Reis AACD. A fragmentação dos sistemas universais de saúde e os hospitais como seus agentes e produtos. *Saúde debate* 2020; 43:94-103.
 29. Srivastava R, Stone BL, Murphy NA. Hospitalist care of the medically complex child. *Pediatr Clin North Am* 2005; 52(4):1165-1187.
 30. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria Nº1.459, de 24 de junho de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS a Rede Cegonha. 2011. http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1459_24_06_2011

.html.

31. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria Nº 930, de 10 de maio de 2012. Define as diretrizes e objetivos para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificação e habilitação de leitos de Unidade Neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0930_10_05_2012.html (acessado em 26/Ago/2020).
32. Brasil. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução – RDC Nº 36, de 25 de julho de 2013. Institui ações para a segurança do paciente em serviços de saúde e dá outras providências. http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2013/rdc0036_25_07_2013.html
33. Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília, DF; 2013. 30 p.
34. Carvalho KM, Carvalho MSN, Grando RL, Menezes LA. Children with complex chronic conditions: an evaluation from the standpoint of academic publications. *Int. j. contemp. pediatrics (Online)* 2021; 8(3), 594-601. doi: <http://dx.doi.org/10.18203/2349-3291.ijcp20210674>
35. Rodrigues JL da S de Q, Portela MC, Malik AM. Agenda para a pesquisa sobre o cuidado centrado no paciente no Brasil. *Ciênc Saúde Colet* 2019; 24(11):4263-4275.
36. Organização Mundial da Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais da ação: relatório mundial. Brasília, DF; 2003.
37. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998; 102: 137-140.
38. Adams K, Corrigan JM. Priority areas for national action: transforming health care quality. Institute of Medicine (US) Committee on Identifying Priority Areas for Quality Improvement. Washington, DC: National Academies Press (US); 2003.
39. Berry JG, Hall M, Cohen E, O'Neill M, Feudtner C. Ways to Identify children with medical complexity and the importance of why. *J Pediatr* 2015; 167(2):229-237.
40. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: Updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr* 2014; 14(1):1-7.

41. Spratling R. Defining technology dependence in children and adolescents. *West J Nurs Res* 2015; 37(5):634-651.
42. Simon TD, Mahant S, Cohen E. Pediatric hospital medicine and children with medical complexity: past, present, and future. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* 2012; 42(5):113-119.
43. Barnert ES, Collier RJ, Nelson BB, Thompson LR, Klitzner TS, Szilagyi M, et al. A healthy life for a child with medical complexity: 10 domains for conceptualizing health. *Pediatrics* 2018; 142(3).
44. Adame N, Rocha MEM, Loudon C, Agrawal R. Pediatric hospitalists' perspectives on the care of children with medical complexity. *Hosp Pediatr* 2011; 1(1):30-37.
45. Boss RD. Social disparities and death among children with complex chronic conditions. *Pediatrics* 2019; 143(5).
46. Committee on Hospital Care, Institute for Patient-and Family-Centered Care. Patient-and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics* 2012; 129(2):394-404.
47. Franck LS, Callery, P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child Care Health Dev* 2004; 30(3):265-277.
48. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm* 2012; 21:194-199.
49. Mendes, EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012. 512 p.: il.
50. Sobotka SA, Lynch E, Quinn MT, Awadalla SS, Agrawal RK, Peek ME. Unmet respite needs of children with medical technology dependence. *Clin Pediatr (Phila)* 2019; 58(11-12):1175-1186.
51. Everall AC, Guilcher SJT, Cadel L, Asif M, Li J, Kuluski K. Patient and caregiver experience with delayed discharge from a hospital setting: a scoping review. *Heal Expect* 2019; 22(5):863-873.
52. Thyen U, Kuhlthau K, Perrin JM. Employment, child care, and mental health of mothers caring for children assisted by technology. *Pediatrics* 1999; 103(6 I):1235-1242.
53. Carvalho DP, Toso BRGDO, Viera CS, Garanhani ML, Rodrigues RM, Ribeiro, LDFC. Ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar. *Texto Contexto Enferm* 2015; 24:450-458.

54. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm* 2008; 17:552-560.
55. Kuo DZ, Goudie A, Cohen E, Houtrow A, Agrawal R, Carle AC et al. Inequities in health care needs for children with medical complexity. *Health Aff* 2014; 33(12):2190-2198.
56. Newacheck PW, Hughes DC, Hung YY, Wong S, Stoddard JJ. The unmet health needs of America's children. *Pediatrics* 2000; 105(4 II):989-997.
57. Berry JG, Hall M, Hall DE, Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R et al. Inpatient growth and resource use in 28 children's hospitals: a longitudinal, multi-institutional study. *JAMA Pediatr* 2013; 167(2):170-177.
58. Berry JG. Hospital utilization and characteristics of patients experiencing recurrent readmissions within children's hospitals. *JAMA* 2011; 305(7):682.
59. Brittan MS, Sills MR, Fox D, Campagna EJ, Shmueli D, Feinstein JA et al. Outpatient follow-up visits and readmission in medically complex children enrolled in medicaid. *J Pediatr* 2015; 166(4):998-1005.e1.
60. Coller RJ, Nelson BB, Sklansky DJ, Saenz AA, Klitzner TS, Lerner CF et al. Preventing hospitalizations in children with medical complexity: a systematic review. *Pediatrics* 2014; 134:e1628-1647.
61. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. Um Panorama da Saúde do Brasil. Acesso e Utilização dos Serviços, Condições de Saúde e Fatores de Risco e Proteção à Saúde em 2008. Rio de Janeiro: IBGE; 2010. 183 p.
62. Souza RLA, Neves ET, Rodrigues DC, Jantsch LB, Faria RM, Kegler JJ. Hospitalizações por doenças crônicas em crianças menores de cinco anos no sistema público de saúde no Brasil e no Rio Grande do Sul. *Ciênc Cuid Saúde* 2019; 18(2):1-7.
63. Moura EC, Moreira MCN, Menezes LA, Ferreira IA, Gomes R. Condições crônicas complexas em crianças e adolescentes: internações no Brasil, 2013. *Ciênc Saúde Colet* 2017; 22(8):2727-2734.
64. Berry JG, Agrawal R, Kuo DZ, Cohen E, Risko W, Hall M 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.
65. Cecilio LCO, Merhy EE. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. 4. ed. Rio de Janeiro: UERJ-IMS-Abrasco; 2003, p. 1-11.

66. Grabois V. Gestão do cuidado. In: Gondim R, Grabois V, Mendes Junior WV, orgs. Qualificação dos gestores do SUS. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz/ENSP/EAD; 2011, p. 153-190. <http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12547&Tipo=B>
67. Aleluia IRS, Medina MG, Almeida PFD, Vilasbôas ALQ. Coordenação do cuidado na atenção primária à saúde: estudo avaliativo em município sede de macrorregião do nordeste brasileiro. *Ciênc Saúde Colet* 2017; 22:1845-1856.
68. McBryde-Foster M, Allen T. The continuum of care: a concept development study. *J Adv Nurs* 2005; 50(6):624-632.
69. Banate MA, Maypole J, Sadof M. Care coordination for children with medical complexity. *Curr Opin Pediatr* 2019; 31(4):575-582.
70. Holland DE, Harris MR. Discharge planning, transitional care, coordination of care, and continuity of care: clarifying concepts and terms from the hospital perspective. *Home Health Care Serv Q* 2007; 26(4):3-19.
71. Cunha EMD, Giovanella L. Longitudinalidade/continuidade do cuidado: identificando dimensões e variáveis para a avaliação da atenção primária no contexto do sistema público de saúde brasileiro. *Ciênc Saúde Colet* 2011; 16:1029-1042.
72. American Academy of Pediatrics Committee on Children With Disabilities. Care coordination: integrating health and related systems of care for children with special health care needs. *Pediatrics* 1999; 104(4 Pt 1):978-981.
73. Cecilio LCO. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. *Interface (Botucatu)* 2011; 15(37):589-599.
74. Gomes R, Lima VV, Oliveira JM, Schiesari LMC, Soeiro E, Damázio LF et al. A polissemia da governança clínica: uma revisão da literatura. *Ciênc Saúde Colet* 2015; 20(8):2431-2439.
75. Braga Neto FC, Barbosa PR, Santos IS, Oliveira CMF. Atenção hospitalar: evolução histórica e tendências. In: Giovanella L et al, orgs. *Sistema de saúde no Brasil*. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2012, p. 577-608.
76. Foucault M. O nascimento do hospital. In: Machado R, org. *Microfísica do poder*. São Paulo: Graal; 1984, p. 99-111.
77. Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Brasil). Política Nacional de Atenção Hospitalar. Nota técnica, 24. Atualizada em 24 de setembro de 2012. 2013. <https://www.conass.org.br/wp-content/uploads/2013/09/NT->

24-2013-PNOHOSP-vf.pdf

78. Santos TBS, Pinto ICM. Política Nacional de Atenção Hospitalar: con(di)vergências entre normas, conferências e estratégias do Executivo Federal. *Saúde debate* 2017; 41(spe 3):99-113.
79. Guedes HHS, Castro e Castro MM. Atenção hospitalar: um espaço produtor do cuidado integral em saúde. *Serviço Soc em Rev* 2009; 12(1):4.
80. Beltrammi DGM, Camargo VM, orgs. *Práticas e saberes no hospital contemporâneo, o novo normal*. São Paulo: Hucitec; 2017. 186 p.
81. Rivera FJU, Artmann E. *Planejamento e gestão em saúde: conceitos, história e propostas*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2012. 162 p. Temas em Saúde.
82. Schraiber LB, Vilasbôas ALQ, Nemes MIB. Programação em saúde e organização das práticas: possibilidades de integração entre ações individuais e coletivas no Sistema Único de Saúde. In: *Saúde coletiva: teoria e prática*. Rio de Janeiro: MedBook; 2014, p. 83-93.
83. Chorny AH, Kuschnir R, Taveira M. *Planejamento e programação em saúde: texto para fixação de conteúdos e seminários*. Rio de Janeiro: Fiocruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 2008. Circulação interna.
84. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno. *Gestões e gestores de políticas públicas de atenção à saúde da criança: 70 anos de história*. Brasília, DF; 2011.
85. Gomes MASM. As políticas públicas na área da saúde da criança. *Ciênc Saúde Colet* 2010; 15(2):329-330.
86. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. *Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo-se as diretrizes para a organização do componente hospitalar da Rede de Atenção à Saúde (RAS)*. Brasília, DF; 2013.
87. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *HumanizaSUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS*. Brasília, DF; 2004. 74 p.
88. Vilela MEA, Leal MDC, Thomaz EBAF, Gomes MASM, Bittencourt SDA, Gama SGN et al. Avaliação da atenção ao parto e nascimento nas maternidades da Rede Cegonha: os caminhos metodológicos. *Ciênc Saúde Colet* 2021; 26(3):789-800. <https://orcid.org/0000-0001-5908-1763> (acessado em 18/Nov/2021).

89. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria Nº 895, de 31 de março de 2017. O cuidado progressivo ao paciente crítico ou grave com os critérios de elegibilidade para admissão e alta, de classificação e de habilitação de leitos de Terapia Intensiva Adulto, Pediátrico, Unidade Coronariana. Brasília, DF; 2017.
90. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria Nº 2.261, de 23 de novembro de 2005. Regulamento que estabelece as diretrizes de instalação e funcionamento das brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Brasília, DF; 2005.
91. Vecina Neto G, Malik AM. Tendências na assistência hospitalar. *Ciênc Saúde Colet* 2007; 12(4):825-839.
92. Uzuelli FHP, Costa ACD, Guedes B, Sabiá CF, Batista SRR. Remodeling hospital care: an account of experiences in the Federal District of Brazil. *Ciênc Saúde Colet* 2019; 24(6):2147-2154.
93. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 2002; 110(6 Pt 2):1304-1306. PMID: 12456949.
94. Martins M. Qualidade do cuidado em saúde. In: *Segurança do paciente: conhecendo os riscos nas organizações de saúde (vol 1)* Rio de Janeiro: EAD/ENSP-Fiocruz; 2014, p. 25-38. <http://books.scielo.org/id/bskw2/pdf/sousa-9788575416426.pdf>
95. Mendes Júnior WV, Noronha J, Travassos C, Martins M, Lajolo C, Caldas B, Portela MC, Grabois V, Quadros A, Pereira TR, Aprato C. Qualidade de serviços de saúde no SUS (Qualisus): uma contribuição para a gestão da qualidade da atenção à saúde do SUS. Relatório final. Brasília, DF; 2013. 221 p. https://proqualis.net/sites/proqualis.net/files/Relat%C3%B3rio%20Final%20Qualisus%2016%20DEZ_2013.pdf
96. Donabedian A. The definition of quality and approaches to its assessment. Ann Arbor, MI: Health Administration Press; 1980.
97. Donabedian A. The seven pillars of quality. *Arch Pathol Lab Med* 1990; 114(11):1115-1118.
98. Blumenthal D. Part 1: Quality of care: what is it? *N Engl J Med* 1996; 335(12):891-894. ISSN 0028-4793 (Print)0028-4793.
99. Institute of Medicine (IOM). Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st Century. Washington, DC; 2001. http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=10027.

100. The Health Foundation. Quality improvement made simple: what everyone should know about healthcare quality improvement. Quick guide. Londres. 2014. p. 26. <https://proqualis.net/sites/proqualis.net/files/Simplificando%20a%20melhoria%20da%20qualidade.pdf>.
101. Portela MC, Lima SML, Martina M, Travassos C. Ciência da melhoria do cuidado de saúde: bases conceituais e teóricas para a sua aplicação na melhoria do cuidado de saúde. *Cad Saúde Pública* 2016; 32 Supl. 2:s1-15.
102. Silva LMV, Formigli VLA. Avaliação em saúde: limites e perspectivas. *Cad Saúde Pública* 1994; 10(1):80-91.
103. Silva LMV. Conceitos, abordagens e estratégias para a avaliação em saúde. In: Hartz ZMA, Silva LMV, orgs. Avaliação em saúde: dos modelos teóricos à prática na avaliação de programas e sistemas de saúde [online] [Internet]. Salvador: EDUFBA/Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005 p. 15–39. <http://books.scielo.org/id/xzdnf/epub/hartz-9788575415160.epub> (acessado em 09/Ago/2020).
104. Donabedian A. The quality of care: How can it be assessed? *JAMA J Am Med Assoc* 1989; 261(8):1151.
105. Hartz ZMA. Avaliação em saúde [verbetes]. In: Dicionário da educação profissional em saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/avasau.html#topo>
106. Serapioni M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. *Ciênc Saúde Colet* 2000; 5(1):187-192.
107. Serapioni M. Avaliação da qualidade em saúde: reflexões teórico-metodológicas para uma abordagem multidimensional. *Rev Crit Cienc Sociais* 2009; (85):65-82.
108. Serapioni M. Avaliação da qualidade em saúde: delineamentos para um modelo multidimensional e correlacional. In: Avaliação qualitativa de programas de saúde: enfoques emergentes. 3. ed. Petrópolis: Vozes; 2006, p. 207-227.
109. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: Atlas; 2002. p. 176. http://www.uece.br/nucleodelinguasitaperi/dmdocuments/gil_como_elaborar_projeto_de_pesquisa.pdf (acessado em 09/Ago/2020).
110. Souza LEFP, Silva LMV, Hartz ZMA. Conferência de consenso sobre a imagem-objetivo da descentralização da atenção à saúde no Brasil. In: Avaliação em saúde: dos modelos teóricos à prática na avaliação de

programas e sistemas de saúde. Salvador: EDUFBA/Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005, p. 65-102. <http://books.scielo.org/id/xzdnf/pdf/hartz-9788575415160-05.pdf>

111. Campos RTO, Miranda L, Gama CAP, Ferrer AL, Dias AR., Gonçalves L et al. Oficinas de construção de indicadores e dispositivos de avaliação: uma nova técnica de consenso. *Estud Pesqui Psicol* 2010; 10(1):221-241.
112. Binsfeld L. Planejamento e programação nas redes de atenção à saúde: organização da atenção às malformações congênitas. Tese (Doutorado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher). Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira IFF/Fiocruz. 2020.
113. U.S. Department of Health and Human Services. Center for Disease Control and Prevention. Gaining consensus among stakeholders through the nominal group technique. *Centers Disease Control Prev* 2018; (7):1-2. <https://www.cdc.gov/healthyyouth/evaluation/pdf/brief7.pdf>
114. Dunham RB, PhD. Nominal Group Technique: a users' guide. 2006, p. 1-5.
115. Delbecq AL, Ven A Van De. Group techniques for program planning: a guide to nominal group and Delphi processes. Scott, Foresman; 1975. 174 p.
116. Meehan E, D'Aprano AL, Gibb SM, Mountford NJ, Williams K, Harvey AR et al. Comprehensive care programmes for children with medical complexity. *Cochrane Database Syst Rev* 2019; 2019(5). CD013329. doi: 10.1002/14651858.CD013329. PMID: PMC6505102.
117. Boston Children's Hospital. Care for children with medical complexity | Inpatient programs & services. https://www.childrenshospital.org/centers-and-services/programs/a_-_e/care-for-children-with-medical-complexity/programs-and-services/inpatient-programs-and-services (acessado em 11/Nov/2021).
118. SickKids. Complex care. <https://www.sickkids.ca/en/care-services/clinical-departments/complex-care/> (acessado em 11/Nov/2021).
119. Birmingham Women's and Children's. Children with Medical Complexities Team. <https://bwc.nhs.uk/children-with-medical-complexities-team/> (acessado em 11/Nov/2021).
120. NHS Choices. How to care for children with complex needs. NHS. 2019. <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/caring-for-children-and-young-people/how-to-care-for-children-with-complex-needs/>.
121. Berry J. What children with medical complexity, their families, and

healthcare providers deserve from an ideal healthcare system. Briefing Paper 2015 Dec. https://www.lpfch.org/sites/default/files/field/publications/idealhealthcaresystem_0.pdf (acessado em 12/Nov/2021).

122. Cohen E, Jovcevska V, Kuo DZ, Mahant S. Hospital-based comprehensive care programs for children with special health care needs. *Arch pediatr adolesc med* 2011; 165(6).
123. Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Robbins JM, Kuo DZ, Brown C, et al. Effect of hospital-based comprehensive care clinic on health costs for medicaid-insured medically complex children. *Arch pediatr adolesc med* 2011; 165(5).
124. Whitmore KE. The concept of respite care. *Nursing Forum* 2016; 52(3):180-187.
125. Stucky ER, Ottolini MC, Maniscalco J. Pediatric hospital medicine core competencies: development and methodology. *J Hosp Med* 2010; 5(6):339-343.
126. Ceccim RB, Feuerwerker LCM. Mudança na graduação das profissões de saúde sob o eixo da integralidade. *Cad Saúde Pública* 2004; 20(5):1400-1410.
127. Feuerwerker LCM. Além do discurso da mudança na educação médica: processos e resultados. São Paulo: Hucitec/Londrina: Rede Unida/Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Educação Médica; 2002.
128. González AD, Almeida MJ. Movimentos de mudança na formação em saúde: da medicina comunitária às diretrizes curriculares. *Physis: Rev Saúde Coletiva* 2010; 20(2):551-570.
129. Brasil. Ministério da Educação. Gabinete do Ministro. Portaria Interministerial MEC/MS nº 45, de 12 de janeiro de 2007. Dispõe sobre a residência multiprofissional em saúde e a residência em área profissional da saúde e institui a Comissão Nacional de Residência Multiprofissional em Saúde. *Diário Oficial da União, Brasília, DF, 15 jan. 2007a.* http://portal.mec.gov.br/sesu/arquivos/pdf/residencia/portaria_45_2007.pdf.
130. Silva LB. Residência multiprofissional em saúde no Brasil: alguns aspectos da trajetória histórica. *Rev Katál* 2018; 21(1):200-209.
131. Ceccim RB. Conexões e fronteiras da interprofissionalidade: forma e formação. *Interface (Botucatu)* 2018; 22 Supl 2:1739-1749. <https://www.scielo.br/j/icse/a/XRJVNsRHcqfsRXLZ7RMxCks/?lang=pt> (acessado em 10/Jun/2021).

132. Wen CL. Telemedicina e telessaúde: um panorama no Brasil. *Informática Pública* 2008; 10(2):7-15.
133. Mosquera RA, Avritscher EBC, Pedroza C, Lee KH, Ramanathan S, Harris TS et al. Telemedicine for children with medical complexity: A randomized clinical trial. *Pediatrics* 2021; 148(3). <https://doi.org/10.1542/peds.2021-050400> (acessado em 18/Nov/2021).
134. Schwantes S, O'Brien HW. Pediatric palliative care for children with complex chronic medical conditions. *Pediatr Clin North Am* 2014; 61(4):797-821.
135. Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, Brierley J. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Arch Dis Child* 2015; 100 Supl 2 :S3-23.
136. Maslach C, Schaufeli WB, Leiter MP. Job Burnout. *Annu Rev Psychol* 2001; 52:397-422. <https://www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev.psych.52.1.397> (acessado em 18/Nov/2021).
137. Martins AE, Davenport MC, Del Valle MP, Di Lalla SD, Domínguez P, Ormando L et al. Impact of a brief intervention on the burnout levels of pediatric residents. *J Pediatr (Rio J)* 2011; 87(6):493-498.
138. Silva DKC, Pacheco MJT, Marques HS, Branco RCC, Silva MACN, Nascimento MDSB. Burnout no trabalho de médicos pediatras. *Rev Bras Med Trab* 2017; 15(1):2-11.
139. Shenoi AN, Kalyanaraman M, Pillai A, Raghava PS, Day S. Burnout and psychological distress among pediatric critical care physicians in the United States. *Crit Care Med* 2018; 46(1):116-122.
140. Donohue PK, Williams EP, Wright-Sexton L, Boss RD. "It's relentless": providers' experience of pediatric chronic critical illness. *J Palliat Med* 2018; 21(7):940-946.
141. Panagioti M, Geraghty K, Johnson J, Zhou A, Panagopoulou E, Chew-Graham C et al. Association between physician burnout and patient safety, professionalism, and patient satisfaction: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Intern Med* 2018; 178(10):1317.
142. Montgomery A, Panagopoulou E, Esmail A, Richards T, Maslach C. Burnout in healthcare: the case for organisational change. *BMJ* 2019; 366. <https://www.bmj.com/content/366/bmj.l4774> (acessado em 18/Nov/2021).
143. Franck LS, Callery P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child Care Health Dev* 2004; 30(3):265-277.

144. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. O cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto e Context Enferm* 2012; 21(1):194-199.
145. Hanashiro M, Franco AOC, Ferraro AA, Troster EJ. Care alternatives for pediatric chronic mechanical ventilation. *J Pediatr (Rio J)* 2011; 87(2):145-149.
146. Noyes J. "Ventilator-dependent" children who spend prolonged periods of time in intensive care units when they no longer have a medical need or want to be there. *J Clin Nurs* 2000; 9(5):774-783.
147. Kuo DZ, McAllister JW, Rossignol L, Turchi RM, Stille CJ. Care coordination for children with medical complexity: whose care is it, anyway? *Pediatrics* 2018; 141 Supl 3:S224-232
148. Holland DE, Harris MR. Discharge planning, transitional care, coordination of care, and continuity of care: clarifying concepts and terms from the hospital perspective. *Home Health Care Serv Q* 2007; 26(4):3-19.
149. Sobush KT. Principles of managing children with medical complexity and a new delivery model. *Mo Med* 2019; 116(2):134-139.
150. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 4.279, 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). 2010.
151. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. Política nacional de educação permanente em saúde: o que se tem produzido para o seu fortalecimento? Ed. rev. Brasília, DF; 2018. 73 p.: il
152. Ceccim RB, Ferla AA. Educação permanente em saúde. In: Pereira IB, Lima JCF, eds. *Dicionário da educação profissional em saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009, p.162-168.
153. Campos GWDS, Domitti AC. Matrix support and reference team: a methodology for interdisciplinary health work management. *Cad Saúde Pública* 2007; 23(2):399-407.
154. Papalia DE, Feldman RD. O estudo do desenvolvimento humano. In: *Desenvolvimento humano*. 12. ed. Porto Alegre: AMGH; 2013, p. 34-52.
155. Merhy EE. *Saúde: a cartografia do trabalho vivo*. 2. ed. São Paulo: Hucitec; 2005.
156. Thiry-Cherques HR. Pierre Bourdieu: a teoria na prática. *Rev Adm Pública* 2006; 40(1):27-53.

10. Apêndices

10.1. Apêndice I - Matriz preliminar enviada aos especialistas para discussão no grupo nominal.

APRESENTAÇÃO DAS PERGUNTAS NORTEADORAS PARA A DISCUSSÃO SOBRE A MATRIZ CONCEITUAL

1. *Todas as dimensões, subdimensões e macrodirecionadores elencados sobre o cuidado HOSPITALAR são pertinentes se olhados de forma global?*
2. *Existem dimensões que não foram abordadas pela matriz?*
3. *Considerando sua relevância e aplicabilidade nos serviços hospitalares, esses atributos sintetizam as qualidades/virtudes necessárias ao CUIDADO HOSPITALAR de crianças com CCC?*

DIMENSÕES DO CUIDADO EM SAÚDE	DE QUEM ESTAMOS FALANDO?	SUBDIMENSÕES	MACRO DIRECIONADORES DO CUIDADO HOSPITALAR
INDIVIDUAL E FAMILIAR	A CRIANÇA COM CCC E SEU NÚCLEO FAMILIAR DE CUIDADO DURANTE A INTERNAÇÃO HOSPITALAR	<ul style="list-style-type: none"> • A AMBIÊNCIA DOS ESPAÇOS DE CUIDADO • O CUIDADO CONTINUADO E CENTRADO NA FAMÍLIA • A CONSTRUÇÃO DA AUTONOMIA 	<ul style="list-style-type: none"> • ESPAÇOS FÍSICOS AMPLIADOS ADEQUANDO-SE PARA TECNOLOGIAS E INTERNAÇÕES PROLONGADAS. • UNIDADES DE TRANSIÇÃO DE CUIDADOS PAUTADAS NO TREINAMENTO FAMILIAR E CONSTRUÇÃO CRESCENTE DE AUTONOMIA. • AÇÕES DE APOIO À FAMÍLIA E A CRIANÇA DURANTE A INTERNAÇÃO: <ul style="list-style-type: none"> ○ CLASSE HOSPITALAR ○ AMBIENTE LÚDICO ○ PROMOÇÃO DE CULTURA ○ GRUPOS DE APOIO E ADVOCACY.

DIMENSÕES DO CUIDADO EM SAÚDE	DE QUEM ESTAMOS FALANDO?	SUBDIMENSÕES	MACRO DIRECIONADORES DO CUIDADO HOSPITALAR
PROFISSIONAL	OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE COM ATUAÇÃO HOSPITALAR	<ul style="list-style-type: none"> • DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS: <ul style="list-style-type: none"> • CLÍNICAS • GERENCIAIS • EMOCIONAIS/RELACIONAIS 	<ul style="list-style-type: none"> • HABILIDADES PEDIÁTRICAS (GERAIS E ESPECÍFICAS DAS MULTI ESPECIALIDADES) • MANEJO NUTRICIONAL • MANEJO DA DOR • MANEJO DE INFECÇÕES • MANEJO DAS PRINCIPAIS EXACERBAÇÕES AGUDAS DAS CONDIÇÕES CRÔNICAS • PALIATIVISMO/TERMINALIDADE • FAMILIARIDADE COM DISPOSITIVOS TECNOLÓGICOS • COMPETÊNCIAS GERENCIAIS DE COMUNICAÇÃO E DE COORDENAÇÃO DO CUIDADO

DIMENSÕES DO CUIDADO EM SAÚDE	DE QUEM ESTAMOS FALANDO?	SUBDIMENSÕES	MACRO DIRECIONADORES DO CUIDADO HOSPITALAR
ORGANIZACIONAL	A EQUIPE DE SAÚDE COM ATUAÇÃO HOSPITALAR E O GESTORES LOCAIS	<ul style="list-style-type: none"> • MULTIPROFISSIONALIDADE • DIVISÃO TÉCNICA DO TRABALHO • COORDENAÇÃO DO CUIDADO 	<ul style="list-style-type: none"> • EQUIPE MULTIPROFISSIONAL • ARTICULAÇÃO ENTRE MÚLTIPLAS ESPECIALIDADES MÉDICAS • FERRAMENTAS DA GESTÃO DA CLÍNICA: <ul style="list-style-type: none"> • ARTICULAÇÃO ENTRE AS MÚLTIPLAS PROFISSÕES • VISITAS MULTIPROFISSIONAIS HORIZONTAIS • COORDENAÇÃO DE CASOS – EQUIPES DE REFERÊNCIA E PTS

DIMENSÕES DO CUIDADO EM SAÚDE	DE QUEM ESTAMOS FALANDO?	SUBDIMENSÃO	MACRO DIRECIONADORES DO CUIDADO HOSPITALAR
SISTÊMICA	OS GESTORES DO HOSPITAL	<ul style="list-style-type: none"> • LINHAS DE CUIDADO • GARANTIA/VIABILIDADE DOS ATRIBUTOS ELENCADOS 	<ul style="list-style-type: none"> • A CONTINUIDADE DO CUIDADO <ul style="list-style-type: none"> • REDE DE SAÚDE – ATENÇÃO DOMICILIAR • REDE DE PROTEÇÃO SOCIAL • EQUIPAMENTOS • MEDICAMENTOS / INSUMOS • SUPORTE FAMILIAR

10.2. Apêndice II - Termo de consentimento livre e esclarecido utilizado no Painel de Especialistas

“CUIDADO HOSPITALAR DE CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE NO BRASIL: DESAFIOS E PERSPECTIVAS.”

Pesquisador responsável e contato: Livia Almeida de Menezes – (21) 2554-1845

Instituição Responsável Pela Pesquisa:

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – (IFF/Fiocruz). Av. Rui Barbosa, 716 – Flamengo – Rio de Janeiro-RJ

NOME DO VOLUNTÁRIO DA PESQUISA:

Você está convidado a participar do projeto de pesquisa intitulado **CUIDADO HOSPITALAR DE CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE NO BRASIL: DESAFIOS E PERSPECTIVAS**, pois é considerado como um *especialista* no cuidado de crianças com condições crônicas complexas de saúde (CCC).

Fizemos um convite a uma seleção de especialistas, **representativa de profissionais de áreas distintas** nesse assunto, e **que atuam em diferentes serviços de saúde brasileiros (gestores e técnicos/profissionais de saúde que atuam em ambiente hospitalar com crianças com CCC)** para participar da segunda etapa dessa pesquisa.

Essa etapa da pesquisa **é uma variação da técnica de grupo nominal ou técnica de consenso entre especialistas**. Ela está estruturada em reuniões de um pequeno grupo,

geralmente presenciais e que partem da contextualização de um problema e pontos a debater e aos quais respondem, em busca de um conjunto de soluções ou recomendações sobre o tema. **Temos o objetivo de negociar para gerar consenso entre os especialistas em torno da matriz final (elaborada na primeira etapa pela pesquisadora a partir de ampla revisão sobre o tema)**, mesmo reconhecendo as limitações desse processo, pois entendemos que os consensos podem ser provisórios e estudos subsequentes podem gerar novas discussões.

Não será necessário nem uma coleta de exames ou procedimento para participar dessa pesquisa. Você deverá apenas participar do grupo de especialistas, contribuindo com a discussão a partir de seu conhecimento na área e respondendo as questões levantadas.

Os riscos são inerentes ao ato do encontro e aos riscos de confidencialidade, sobretudo do conteúdo discutido, por isso não falaremos para outras pessoas que você está nesta pesquisa e não daremos nenhuma informação sobre você ou sobre sua contribuição para qualquer um que não trabalhe na pesquisa. De forma que não serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação.

As informações obtidas neste estudo poderão ser úteis para **ajudar a encontrar a melhor forma de cuidar/tratar/orientar as crianças que possuem condições crônicas complexas de saúde e necessitam de internações hospitalares** podendo, portanto, beneficiar várias pessoas.

A sua participação nesta pesquisa é voluntária e você poderá abandonar ou retirar-se do estudo a qualquer momento, sem que isto cause qualquer prejuízo no vínculo com esta instituição.

Você receberá uma via idêntica deste documento assinada pelo pesquisador do estudo.

A sua participação na pesquisa não implicará em custos adicionais e não haverá nenhuma forma de pagamento. Você não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos no estudo. Você tem direito a ressarcimento de gastos decorrentes da pesquisa, assim como é garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira, se encontra a disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessárias (e-mail: cepiff@iff.fiocruz.br; Telefones: 2554-1730/fax: 2552-8491).

Eu, _____
autorizo voluntariamente a minha participação nesta pesquisa.

Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura _____

Data _____

Telefone _____

Testemunha (quando necessário)

Nome _____

Documento _____

Endereço/telefone _____

Assinatura _____

Data _____

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome _____

11. Anexo – Parecer Consubstanciado do CEP IFF/Fiocruz

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADO HOSPITALAR DE CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE NO BRASIL: DESAFIOS E PERSPECTIVAS

Pesquisador: Lívia Almeida de Menezes

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 39388620.0.0000.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.382.464

Apresentação do Projeto:

As informações referentes à "Apresentação do Projeto", foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1650335 de 21/10/2020). "É fato que as transições demográfica e epidemiológica no campo pediátrico configuram um fenômeno no mundo inteiro. E são responsáveis pela

mudança do perfil de morbimortalidade infantil, que se caracteriza principalmente pela ascensão das condições crônicas de saúde na infância. As

crianças com CCC deixaram de ser exceção para tornar-se o padrão em muitas unidades de internação, e seu cuidado é um desafio para as

equipes de saúde envolvidas. Isso posto, quais são, então, as possíveis implicações para a prática assistencial pediátrica? Partiu-se da hipótese de

que cuidar de crianças com condições crônicas complexas exige mudanças em diversos aspectos dessa prática. A questão de pesquisa aqui

apresentada é: o que, em seu denominador comum, é relevante no cuidado hospitalar das crianças com CCC? Para chegar às respostas é

necessário reconhecer como foco as particularidades das demandas assistenciais envolvidas nesse cuidado e identificar quais atributos do cuidado

traduzem qualidade na assistência hospitalar dessas crianças. Tais questões são importantes para alcançar resultados mais efetivos e de longo

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 4.409.095

hospitalar pediátrica – que busca combinar a opinião de especialistas com a melhor evidência científica disponível utilizando mais de uma estratégia metodológica.”

Objetivo da Pesquisa:

As informações referentes aos “Objetivos do Projeto”, foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1650335 de 9/11/2020). “Objetivo Primário: Propor um conjunto de atributos necessários ao cuidado hospitalar das crianças com condições crônicas complexas de saúde.

Objetivo Secundário:

1. Sistematizar as dimensões do cuidado hospitalar relevantes para as crianças com CCC, considerando as particularidades de suas necessidades de saúde.
2. Identificar os aspectos relevantes do cuidado hospitalar que traduzem qualidade na assistência de crianças com CCC.”

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

As informações referentes aos riscos e benefícios da emenda foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1650335 de 9/11/2020).

“Riscos:

Essa pesquisa utilizará um banco de dados¹⁹ que não identifica o indivíduo, além de revisão da literatura e revisão de documentos, normas e diretrizes sobre o cuidado, de forma que não gera riscos às pessoas. A pesquisadora se compromete a garantir a privacidade, a integridade e a confiabilidade dos dados dos participantes da técnica de grupo nominal, na qual não haverá transcrições de fala. Dessa forma, solicito a dispensa do termo de consentimento livre esclarecido (TCLE).

Benefícios:

Ao final do estudo pretende-se propor um conjunto de atributos necessários ao cuidado hospitalar de crianças com condições crônicas complexas de saúde que contribuem para a melhoria do cuidado.”

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

pesquisa relevante

Endereço: RUI BARBOGA, 716	
Bairro: FLAMENGO	CEP: 22.250-020
UF: RJ	Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730	Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@ff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 4.409.005

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1-folha de rosto ok
- 2-carta de autorização da(s) chefia(s) de setor(es)/serviço(s)ok
- 3-carta do Departamento de Pesquisa -ok
- 4-termo de sigilo - ok
- 5-projeto original/brochura do pesquisador ok
- 6-TCLE/TALE - ok

Recomendações:

não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1650335.pdf	09/11/2020 11:19:35		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_especialistas_final.pdf	09/11/2020 11:19:04	Livia Almeida de Menezes	Aceito
Outros	formulario_resposta_pendencia.doc	09/11/2020 09:52:33	Livia Almeida de Menezes	Aceito
Outros	Tale_2_Coorte.pdf	06/11/2020 19:14:01	Livia Almeida de Menezes	Aceito
Outros	Tale_1_Coorte.pdf	06/11/2020 19:13:43	Livia Almeida de Menezes	Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_3273139.pdf	06/11/2020 19:12:13	Livia Almeida de Menezes	Aceito
Outros	TCLE_Coorte.pdf	06/11/2020 19:09:53	Livia Almeida de Menezes	Aceito
Outros	Carta_autorizacao_banco_dados.pdf	06/11/2020 19:08:43	Livia Almeida de Menezes	Aceito
Folha de Rosto	Folha_rosto.pdf	21/10/2020 10:35:14	Livia Almeida de Menezes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Brochura_projeto.pdf	20/10/2020 22:08:13	Livia Almeida de Menezes	Aceito

Endereço: RUI BARBOSA, 716
 Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@ff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 4.400.005

Outros	TCMS.pdf	20/10/2020 22:08:31	Livia Almeida de Menezes	Aceito
Outros	Carta_conectado.pdf	20/10/2020 22:08:00	Livia Almeida de Menezes	Aceito
Outros	Carta_orientador.pdf	20/10/2020 22:04:25	Livia Almeida de Menezes	Aceito
Outros	Carta_Chefia.pdf	20/10/2020 22:03:38	Livia Almeida de Menezes	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 19 de Novembro de 2020

Assinado por:

Ana Maria Aranha Magalhães Costa
(Coordenador(a))

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@ff.fiocruz.br