

Portal de Boas Práticas em  
Saúde da Mulher, da Criança  
e do Adolescente



ATENÇÃO À  
CRIANÇA

# CUIDADO A CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE: MAGNITUDE, OBJETIVOS E DESAFIOS



- **A mudança no perfil de morbimortalidade pediátrico, sobretudo no cenário hospitalar, com redução proporcional de internações por condições agudas e um crescimento das hospitalizações por agudizações de condições crônicas, traz consigo desafios inerentes ao cuidado dessa população.**
- **As condições crônicas de saúde (independente da faixa etária) exigem estratégias de assistência distintas daquelas preconizadas para o tratamento de condições agudas, episódicas, auto limitadas, ou ainda daquelas restritas ao campo da puericultura apenas.**



- Entende-se que as necessidades de saúde dessas crianças e adolescentes nem começam, tampouco se encerram na internação hospitalar e, portanto, perpassam todos os níveis de atenção e demandam integralidade e atuação intersetorial.
- Os desafios se estendem também para o aperfeiçoamento nos campos da pesquisa, da formação de especialistas necessários ao seu cuidado, da organização dos serviços de atenção à saúde e da administração dos recursos utilizados para tal.



## **Objetivos dessa apresentação**

- Compreender a magnitude das condições crônicas complexas no sistema de saúde.
- Reconhecer os principais aspectos da gestão do cuidado das crianças com condições crônicas de saúde.
- Apontar os maiores desafios da atenção integral na pediatria de alta complexidade.



## **Introdução: de onde viemos e para onde vamos?**

- Os avanços sócio econômicos ocorridos no Brasil, a partir da década de 1990, aliado aos avanços tecnológicos, farmacológicos e do conhecimento científico acerca dos cuidados intensivos (pediátrico e neonatal), bem como de técnicas cirúrgicas, permitiu que crianças, antes sem perspectivas de tratamento, encontrassem uma oportunidade de sobrevivência para além do período neonatal.



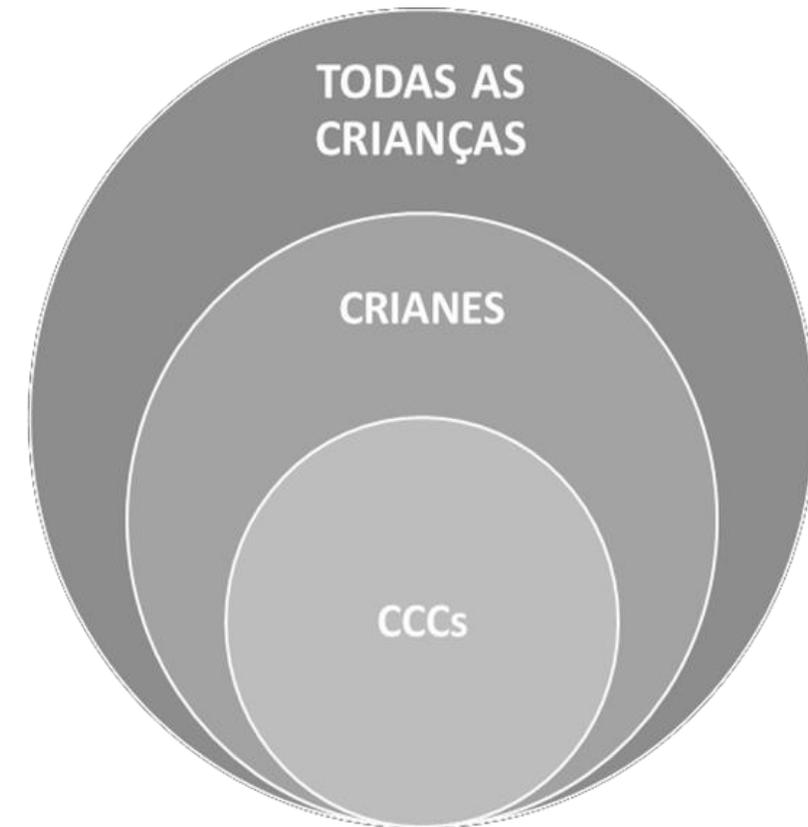
## **Introdução: de onde viemos e para onde vamos?**

- Entretanto, para determinadas condições de saúde a cura não se tornou uma possibilidade terapêutica e a sobrevivência é também marcada, muitas vezes, por algum grau de dependência tecnológica em parte ou ao longo de toda vida.
- O perfil de adoecimento na infância e na adolescência inclui uma proporção crescente das condições crônicas em saúde.



## Definição: de quem estamos falando?

- O espectro das condições crônicas na infância é amplo e bastante heterogêneo. Varia desde as crianças que tem déficit cognitivo, atraso na linguagem, até condições mais complexas que cursam com vulnerabilidade clínica e internações recorrentes como aquelas com tetraparesia espástica que necessitam de dispositivos tecnológicos para alimentação e/ou respiração.
- As condições crônicas complexas são, portanto, um subgrupo das chamadas *Crianças com Necessidades Especiais de Saúde* (CRIANES), terminologia descrita por McPherson et.al (1998).





## Definição: crianças com condições crônicas complexas de saúde

- *Feudtner et al* propõem uma das principais definições adotadas na literatura para caracterizar as crianças que possuem CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS (CCC) de saúde considerando as seguintes características comuns:
  1. Presença de qualquer doença, cuja duração mínima esperada seja de 12 meses (exceto se a morte for o desfecho anterior);
  2. Envolvimento de mais de um órgão ou sistema, ou apenas um órgão de forma severa, necessitando acompanhamento especializado e provavelmente algum período de internação em hospital terciário.



## **Definição: crianças com condições crônicas complexas de saúde**

- As definições acerca da complexidade clínica nas condições crônicas de saúde constituem um campo amplo na literatura atual, com algoritmos diferentes de reconhecimento desses pacientes no sistema de saúde.
- Apesar de ser um grupo com várias categorias de condições crônicas relacionadas a órgãos e sistemas variados, **as crianças com CCCs possuem muitas características similares, especialmente no que se refere às limitações funcionais e à utilização de serviços e recursos da saúde.**

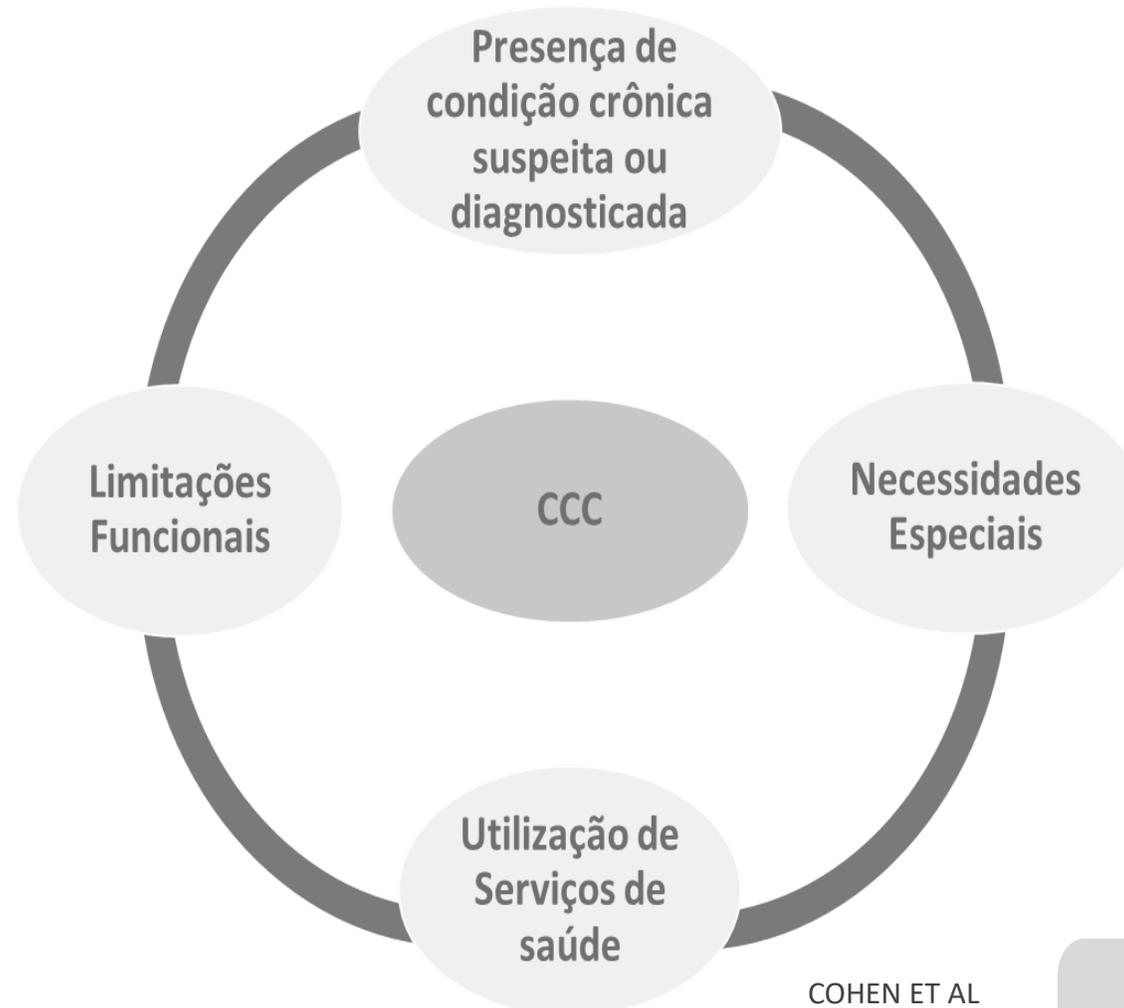


## **Definição: crianças com condições crônicas complexas de saúde**

- *Cohen et al.* propõem um arcabouço conceitual, a partir das suas afinidades, em quatro grandes eixos estruturais:
  - 1. Presença de uma ou mais condições crônicas** (possuem uma condição crônica vitalícia - diagnosticada ou suspeita - muitas vezes incurável, geralmente severa e/ou associadas a vulnerabilidade clínica, tão grave que causa o envolvimento de múltiplos órgãos e sistemas do corpo).
  - 2. Necessidade de cuidados específicos e contínuos** (de uma variedade significativa de profissionais de saúde - especialistas, terapeutas, enfermeiras domiciliares - e tratamentos, por exemplo, vários medicamentos, equipamentos médicos para a manutenção da sua saúde).
  - 3. Limitação funcional** (Possuem comprometimento severo, quase sempre requerendo assistência tecnológica, na capacidade de executar funções corporais básicas, incluindo - mas não limitado - a capacidade de comer, beber, respirar, andar, conversar, etc.).
  - 4. Elevada utilização dos serviços de saúde** (Possuem alta utilização de recursos de saúde, por meio de numerosas consultas ambulatoriais, prescrição de medicamentos, hospitalizações recorrentes e visitas à emergência).



## Definição: crianças com condições crônicas complexas de saúde

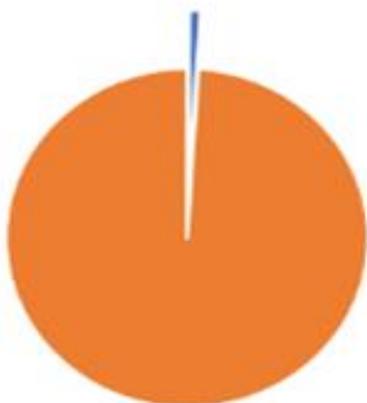




## Magnitude das CCC: os custos relacionados ao seu cuidado. Por que as CCC ganharam destaque nos últimos anos?

Jay G. Berry, M.D., M.P.H.

1% de estimativa de  
prevalência nos EUA



~ 400.000  
crianças nos  
EUA

30% de todos os  
Custos da Saúde com  
criança nos EUA.



~\$650 bilhões de dólares:  
1% - atenção domiciliar  
2% - atenção primária  
3% - rede de emergência  
13% - rede farmacológica  
25% - atenção especializada  
47% - cuidados hospitalares

55% dos custos com  
crianças internadas



Dos custos  
relacionados a  
gastos em  
hospitais infantis

85% dos custos relacionados a  
reinternações em 30 dias.



Reinternações em  
hospitais  
pediátricos

■ CMC ■ Geral



## **Ampliando o olhar dos gestores para as necessidades de saúde das crianças com CCC**

- Aspectos relevantes que merecem atenção dos gestores e dos profissionais de saúde
  - Linha de cuidado integrando os diferentes pontos da Atenção Primária e Especializada
  - Acesso a equipamentos, insumos e medicamentos
  - Transporte para consultas, internações e emergências
  - Rede de reabilitação adequada e acessível no território das famílias
  - Atendimento domiciliar
  - Direito a convivência comunitária e escolar
  - Saúde do cuidador/rede familiar – cuidar de quem cuida
  - Serviços específicos de transição da adolescência para a vida adulta
  - Benefícios sociais que assegurem uma condição econômica adequada para a manutenção da saúde familiar.



## A magnitude das CCC: do que essas crianças necessitam

- BPC / LOAS
- Rio Card
- T.F.D.
- Bolsa Família
- Moradia adequada
- Acessibilidade
- Vale Social
- Infraestrutura em Domicílio
- Capacitação e desenvolvimento de equipes assistenciais
- Equipamentos e Tecnologias em Saúde
- Desenvolvimento de modelos de atenção domiciliar
- Medicamentos e Insumos de alto custo
- Seguimento ambulatorial rigoroso
- Empoderamento no autocuidado
- Convivência Familiar e Comunitária
- Transmissão de informações assistenciais entre diversas equipes
- Gerenciamento específico para casos de alto risco



# Os objetivos do cuidado às crianças com condições crônicas complexas de saúde

Jay G. Berry, M.D., M.P.H.

## IMPLICAÇÕES NA PRÁTICA ASSISTENCIAL

### MINIMIZAR

Severidade dos eventos  
Agudos  
Exacerbações Crônicas  
Dor e Sofrimento  
Sobrecarga Familiar



### MAXIMIZAR

Desenvolvimento Funcional e  
Cognição  
Status funcional  
Tempo fora do hospital  
Tempo em tratamento domiciliar  
Convívio escolar e comunitário



OTIMIZAÇÃO  
DA SAÚDE E  
DA  
QUALIDADE  
DE VIDA



## **Objetivos do cuidado às crianças com CCC**

- 1. Compreender as Necessidades de Saúde da Criança com CCC:** é necessário manter um canal de comunicação permanente entre a criança, sua família e a equipe de saúde, com o objetivo de estabelecer um entendimento contínuo dos problemas de saúde agudos e crônicos da criança, suas necessidades de saúde e os principais problemas que possam afetar a saúde da criança.
- 2. Organizar as Informações de Saúde Relevantes para Cada Caso:** essas crianças comumente acumulam grande quantidade de informações importantes sobre seu estado de saúde que requerem organização, atualização constante, validação perante a equipe de saúde e família, as quais são importantes nas tomadas de decisão.
- 3. Criar Planos de Cuidados:** os planos de cuidado são planos de assistência proativos que ajudam: 1) tratar doenças agudas; 2) evitar exacerbações crônicas; 3) atender as principais necessidades de saúde da criança; 4) administrar os papéis e responsabilidades da criança, família e equipe de saúde;; e 5) otimizar o bem-estar e a qualidade de vida da criança.
- 4. Promover o Protagonismo Familiar no Cuidado:** os gerentes de casos devem ajudar a avaliar os valores e as percepções da família, ensinar habilidades de cuidado, auxiliar nas atividades de cuidado domiciliar, apoiar a saúde física e emocional, abordar questões financeiras e sociais e incentivar a tomada de decisão médica compartilhada.



## **Objetivos do cuidado às crianças com CCC**

- 5. Garantir Acesso Seguro às Diversas Estações de Cuidado ou Níveis de Atenção:** tornar possível a assistência integrada em ambientes ambulatoriais, domiciliares, hospitalares e espaços comunitários e domiciliares, contendo a gravidade da doença crônica, diminuindo a duração da doença aguda, assegurando qualidade de vida fora do ambiente hospitalar.
- 6. Antecipar soluções para os problemas de saúde** que em geral exigem a necessidade de tratamentos especializados e caros.
- 7. Responder rápida e eficazmente às mudanças da condição de saúde do paciente** para evitar a utilização desnecessária dos serviços de saúde.
- 8. Garantir transições de cuidado seguras, eficientes e precoces** das crianças hospitalizadas no momento da alta.



## **Desafios para a gestão do cuidado das crianças com CCC**

- Garantir o acesso à atenção especializada e de reabilitação especialmente para os pacientes que moram longe de grandes centros urbanos.
- Promover a integração dos serviços especializados e hospitalares com a atenção primária e domiciliar – especialmente em locais distantes de grandes centros urbanos.
- Estratégias de formação dos profissionais responsáveis pelo cuidado, incluindo a atenção primária, a atenção domiciliar e a rede de urgência e emergência estimulando o engajamento em seus cuidados.
- Reconhecer que os profissionais de saúde que atuam no cuidado dessas crianças exercem funções importantes mesmo na ausência do paciente, uma vez que suas ações se estendem para além do atendimento presencial como realização de laudos extensos, disponibilidade telefônica, contato com múltiplos especialistas para discussão de casos.



- **O principal objetivo do cuidado a crianças com CCC é proporcionar a melhor condição possível, em uma vida afetada permanentemente por problemas crônicos de saúde.**
- **Alcançá-lo não compete a uma única pessoa (seja ela um cuidador ou profissional de saúde) ou ainda a uma única estação de cuidado (hospital, ambulatório, domicílio, atenção primária). Ao contrário, a efetividade do cuidado depende de uma ação conjunta multiprofissional, intersetorial, em rede e de forma organizada.**



## Referências

- Moreira, M.E.L.; Goldani, M.Z. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2010; 15(2): 321-327.
- Duarte J, Gomes SC, Pinto M, Gomes MA. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? *Physis (online)*, 2012, v.2, n.1: 199-214.
- McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus C, Newacheck PH *et.al*. A new definition of children with special health care needs. *Pediatric*. 1998; 102 (1 pt 1): 137-140.
- Berry, J.G.; Hall, M.; Cohen, E.; O'Neill M.; Feudtner, C. Ways to Identify Children with Medical Complexity and the Importance of Why. *J Pediatr*. 2015 August; 167(2): 229–237.
- Feudtner, C.; Hays, R.M.; Haynes, G.; Geyer, J.R.; Neff, J.M.; Koepsell, T.D. Deaths attributed to pediatrics complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatr* 2001; 107(6): E99.
- Simon, T.D.; Berry, J.; Feudtner, C.; Stone, B.L.; Sheng, X.; Bratton, S.L. Children With Complex Chronic Conditions in Inpatient Hospital Settings in the United States. *Pediatr*. 2010; 126(4): 647-655.
- Cohen, E.; Kuo, D.Z.; Agrawal, R.; Berry, J.G.; Bhagat, S.K.M.; Simon, T.D. *et al*. Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. *Pediatr*. 2011; 127(3):529-538.
- Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R, Berry JG, Casey PH. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Arch. Pediatr Adolesc Med*. 2011;165(11):1020-1026.
- Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttmann A. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics*. 2012;130(6):e1463-1470.
- Berry, J.G.; Hall, M.; Hall, D.E.; Kuo, D.Z.; Cohen, E.; Agrawal, R. *et al*. Inpatient Growth and Resource Use in 28 Children's Hospitals. *JAMA Pediatr*. 2013; 167(2):170-177.
- Bogetz JF, Ullrich CK, Berry JG. Pediatric hospital care for children with life-threatening illness and the role of palliative care. *Pediatr Clin North Am*. 2014;61(4):719-733.
- Setúbal M, Menezes L, Cruz A, Maciel C. Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e desafios. 208p. Ed. Eldorado, 2019 (no prelo).
- Cohen E, Berry JG, Sanders L, Schor EL, Wise PH. Status complexicus? The emergence of pediatric complex care. *Pediatrics*. 2018;141(suppl 3):S202–S211.
- Berry JG, Hall M, Neff J, et al. Children with medical complexity and Medicaid: spending and cost savings. *Health Aff (Millwood)*. 2014;33(12):2199-2206.

Portal de Boas Práticas em  
Saúde da Mulher, da Criança  
e do Adolescente



ATENÇÃO À  
CRIANÇA

# CUIDADO A CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE: MAGNITUDE, OBJETIVOS E DESAFIOS

Material de 8 de julho de 2019

Disponível em: [portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br](http://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br)

Eixo: Atenção à Criança

**Aprofunde seus conhecimentos acessando artigos disponíveis na biblioteca do Portal.**