

Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde

Guidelines for a line of care for children and adolescents with complex chronic health conditions

Recomendaciones para una línea de cuidados orientados a niños y adolescentes con condiciones crónicas complejas de salud

Martha Cristina Nunes Moreira ¹
Lidianne Vianna Albernaz ¹
Miriam Ribeiro Calheiros de Sá ¹
Roberta Fernandes Correia ¹
Roberta Falcão Tanabe ¹

doi: 10.1590/0102-311X00189516

Resumo

Destacamos a definição de condição crônica complexa de saúde (CCC) para identificar crianças e adolescentes que ocupam leitos pediátricos em hospitais brasileiros e vivem a primeira infância nestes hospitais, demandando cuidados complexos, realizados por equipes multidisciplinares, acionando o trabalho em rede, tanto no âmbito hospitalar quanto no domicílio. O presente artigo apresenta e discute recomendações para uma linha de cuidados voltados para crianças e adolescentes com CCC. Foram validadas em um painel de especialistas 13 recomendações organizadas em três dimensões. Por meio da adaptação da técnica de conferência de consenso, profissionais de diferentes especialidades validaram as recomendações. Concluímos serem necessárias ações de planejamento, formação profissional e produção de uma agenda de pesquisa intersetorial, que se coloca junto a outras definições, revendo normas e convenções quanto ao que se esperaria como sendo a composição e o perfil profissional ideais para o cuidado integral dessas crianças e adolescentes com CCC e garantia dos seus direitos, com acesso aos mais variados equipamentos sociais, não somente de saúde.

Doença Crônica; Pacotes de Assistência ao Paciente; Criança; Tecnologia Biomédica; Assistência Integral à Saúde

Correspondência

M. C. N. Moreira
Departamento de Ensino, Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz.
Av. Rui Barbosa 716, 5º andar, Rio de Janeiro, RJ
22250-020, Brasil.
moreira@iff.fiocruz.br

¹ Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.



Introdução

Os anos 2000 do século XXI marcam o alvorecer de um debate importante para o cuidado à saúde de crianças e adolescentes, cuja existência pode ser qualificada como especial ou complexa, desafiando as expectativas de uma não sobrevivência frente às dependências tecnológicas ¹. Citamos ainda o reconhecimento pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2003 ², da mudança no cenário epidemiológico, com a relevância da atenção às condições crônicas como reorientadora dos desenhos de atenção e gestão de redes. Essa definição da OMS incorpora e reúne o que há em comum entre situações de saúde tão diversas, colocando na agenda internacional uma indução para a reorganização do sistema de saúde com foco menos no modo de transmissão das doenças e mais no seu curso e duração para os sujeitos e impacto para o sistema.

A definição de condição crônica engloba tanto as doenças crônicas quanto as doenças infecciosas, como a tuberculose e a AIDS, e as mais variadas deficiências. Isso porque têm características em comum, como temporalidade e continuidade do cuidado, controle de sintomas e longitudinalidade da atenção, interrupção e incorporação de rotinas de vida.

No entanto, há que ponderar que quando reunimos condições de saúde distintas, e sobre as quais incidem símbolos de discriminação social, corremos o risco de desconhecer que o processo saúde-doença-cuidado é mediado por trocas sociais, por jogos de afirmação, lutas por reconhecimento. Nesse caso, os movimentos associativos de pessoas que vivem com HIV/AIDS e o movimento social das pessoas com deficiências – somente para citar duas experiências no campo das identidades ligadas ao viver com doenças e ou deficiências de curso crônico – são exemplares na afirmação dos direitos e lutas contra a discriminação. Por esse motivo, ser reconhecido como “pessoa com condição crônica de saúde” pode diluir as especificidades que muitas vezes são reorientadoras de práticas, políticas e ações afirmativas.

Esse ponto toca diretamente o presente artigo e diz respeito à necessidade de buscar definições e conceitos que contribuam para um diálogo mais efetivo com as características, demandas e necessidades de um contingente de crianças que podem ser reconhecidas como crônicas, mas que acima de tudo se diferenciam por graus de complexidade no uso dos serviços de saúde, no aporte tecnológico que garante suas funções vitais em espaços hospitalares ou domiciliares, e que nascem e vivem boa parte de sua infância dentro de enfermarias ou unidades de tratamento intensivo de hospitais pediátricos. Ao propormos recomendações e destacarmos linhas de cuidado, precisamos acionar a revisão de definições, em um esforço de reconhecer que definições estão associadas às práticas, orientam formações profissionais, induzem políticas.

Um antecedente desse esforço de identificar e definir melhor essas crianças e suas demandas está reunido em torno do conceito de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) ³. Essa definição reconhece que essas crianças são especiais relacionando as suas necessidades ao uso da tecnologia, ao cuidado multidisciplinar e ao uso recorrente e intenso dos serviços de saúde. Ela se apresenta como um marco teórico no campo de pesquisas em enfermagem, com destaque para a demanda de cuidados especiais de saúde no domicílio, que são de natureza contínua e complexa ^{4,5}.

Essa noção de complexidade é incorporada para qualificar e diferenciar uma condição crônica das doenças crônicas mais prevalentes. Daí, lê-se a condição crônica complexa (CCC) ⁶ em pediatria como destacando e especificando na própria definição a presença da limitação de função física e/ou mental, a dependência medicamentosa, dietética, tecnológica, a necessidade de terapia de reabilitação física, de linguagem, deglutição e de cuidados multiprofissionais ^{6,7,8,9,10,11}. Da definição de CCC faz parte a referência à duração da condição crônica complexa de ao menos 12 meses, que compromete diferentes sistemas orgânicos, ou severamente ao menos um sistema, requerendo cuidado pediátrico especializado e algum período de hospitalização em um centro de cuidado terciário ^{7,8,9}. Os sistemas orgânicos são identificados por categorias diagnósticas padronizadas pela Classificação Internacional de Doenças (CID): doenças do aparelho neuromuscular; cardiovascular; respiratório; renal; gastrointestinal; hematológico ou imunológico; metabólico; outros defeitos genéticos ou congênitos; neoplasias.

Optamos, assim, por assumir que crianças e adolescentes com CCC são mais do que marcadas pela cronicidade; são resultado de um nascimento, crescimento e desenvolvimento qualificado pela

complexidade dos quadros de saúde, por diferentes graus e tipos de dependências tecnológicas e por doenças multissistêmicas. As CCC são predominantemente irreversíveis e representam um elevado custo social para os pacientes e suas famílias, exigindo adaptações domésticas e comunitárias e um sistema de saúde ágil⁶. O aumento desses casos pode resultar em uma maior demanda por cuidados e hospitalização, uma vez que dados internacionais⁸ apontam que crianças com necessidades especiais de saúde passam 7 vezes mais tempo internadas (552 vs. 90 dias por 1.000; $p < 0,01$) e têm cerca de 3,4 vezes mais hospitalizações (86 vs. 27 altas por 1.000; $p < 0,01$) do que outras crianças. Moura et al.¹² apontam em seu estudo sobre hospitalizações pediátricas por condições crônicas complexas no Brasil uma taxa de incidência de hospitalizações em crianças e adolescentes com CCC de 331 por 100 mil habitantes.

Há pelo menos 30 anos se constata a presença de crianças com CCC no ambiente hospitalar¹. Apesar das marcas da dependência tecnológica e das expectativas sobre sua inviabilidade, essas crianças têm sobrevivido, o que se torna evidente no Brasil há pelo menos 20 anos. Essas constatações justificam os esforços para a produção de pesquisas e avanços nos conhecimentos sobre o cuidado clínico, mas também sobre programação e planejamento em saúde. Nesse contexto, o presente artigo é dedicado a apresentar e discutir recomendações que possam estimular questões sobre modelos de atenção e cuidado complexo em crianças que podem ser qualificadas no âmbito de uma “nova pediatria”¹³.

Crianças e adolescentes hospitalizados com CCC podem vir a permanecer dependentes de tecnologia e se tornar criticamente crônicos. Encontram-se não somente ocupando leitos de terapia intensiva, mas colocando desafios na transição dessas unidades para as enfermarias de pediatria geral, fundamentada em um imperativo de redução de custos e disponibilização de leitos intensivos. No cenário nacional, concordante com a transição epidemiológica em curso, essa realidade, ainda incipiente, se configura na interface entre a dependência prolongada de ventilação mecânica e a estabilidade clínica. No Brasil, tal grupo de crianças pode ser encontrado tanto nos ambientes de terapia intensiva como em enfermarias de pediatria geral adaptadas para recebê-las^{14,15,16}. Em outros países, uma parcela de tais pacientes estaria em ventilação domiciliar ou em unidades especializadas em desmame prolongado¹⁷. Em um contexto de escassez de leitos de terapia intensiva, essa ocupação por crianças crônicas complexas rivaliza com novas admissões de pacientes agudos e instáveis^{17,18}. Essa situação traz à tona uma questão importante e delicada de acesso e equidade em saúde, em um sistema que tem como princípios a universalidade, a integralidade e a equidade.

Seguem-se a isso, quando sobrevivem e passam por desospitalizações, os itinerários de cuidado em outros ambientes. Transitam no acompanhamento domiciliar, nos centros de reabilitação e nos ambulatorios especializados, muitas das vezes representando peregrinações por busca de cuidado, que podem ser reconhecidas como peregrinações terapêuticas¹⁹. Transversal a esses itinerários estão as ações de cuidados paliativos e a gestão das emoções frente às notícias de fim de vida, gravidade ou instabilidade. Em função desse itinerário, que também evoca complexidade pelo que essas crianças crônicas demandam, torna-se necessário refletir na perspectiva de uma linha de cuidados, que pode ser definida como:

“...a imagem pensada para expressar os fluxos assistenciais seguros e garantidos ao usuário, a fim de atender às suas necessidades de saúde. É como se ela desenhasse o itinerário que o usuário faz por dentro de uma rede de saúde, incluindo segmentos não necessariamente inseridos no sistema de saúde, mas que participam de alguma forma da rede, tal como entidades comunitárias e de assistência social”²⁰ (p. 21).

No caso de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas, também é importante reconhecer os atores que compõem a linha de cuidados voltada para este grupo. Elencamos entre eles: os setores da sociedade, não necessariamente os caracterizados como de saúde, no caso a defensoria pública; os segmentos da sociedade civil, qualificados como doadores voluntários; e as associações civis organizadas ligadas aos direitos dos doentes e suas famílias; e as possíveis ações de *advocacy*¹⁹.

Nesse contexto, quatro aspectos justificam o presente artigo: (a) a mudança no perfil de hospitalizações de crianças com condições crônicas, que remodela a atenção e a gestão das redes em torno deste grupo; (b) a complexidade dos itinerários terapêuticos e desospitalizações, que se colocam a partir desta demanda; (c) a necessidade de dimensionar, qualificar e reconhecer os agentes envolvidos nos cuidados de crianças com CCC numa linha de cuidados coordenados e integrados entre níveis de atenção à saúde e; (d) a importância de submeter ao debate acadêmico recomendações voltadas para

uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com CCC. Assim, o artigo objetiva apresentar e discutir à luz da literatura recomendações para uma linha de cuidados voltados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde.

Métodos

O presente estudo – inspirado em Gomes et al.²¹ – tem caráter opinativo e se coloca com base na experiência dos autores em desenvolver ações de cuidado a crianças e adolescentes com CCC, e produzir pesquisas sobre problemas surgidos no campo da saúde da criança e do adolescente em situação de adoecimento crônico e cuidado complexo. Sua metodologia está baseada na validação de recomendações criadas e validadas no âmbito da pesquisa *Diagnóstico das Condições Crônicas em Pediatria no INSMCA Fernandes Figueira: Retrato da Morbidade Hospitalar e Linhas de Cuidados*, que realizou coleta de dados durante 12 meses na enfermaria de pediatria e na unidade intermediária do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz). Os resultados dessa pesquisa tomaram por base a análise e interpretação dos 241 registros de internações coletados, dos quais 203 se referiam a crianças com CCC. Tal pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IFF/Fiocruz pelo parecer nº 613.786, de 10 de abril de 2014, CAEE nº 14448514.9.0000.5269.

Com o objetivo de validar recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde, adaptamos a técnica de conferência de consenso²². Essa adaptação parte da consideração sobre a necessidade de gerar um diálogo entre profissionais situados como referências em saúde da criança e do adolescente, nos respectivos campos de especialidade, muito presentes na atenção de crianças com CCC – genética, pediatria geral, terapia intensiva, estomatoterapia, pneumologia pediátrica, fisioterapia motora e respiratória, neurologia pediátrica, atenção domiciliar, cuidados paliativos, assistência social – e a rede de indicações e referências que eles reconhecem em outras instituições. Assim, foram selecionados 14 especialistas no assunto por intermédio de: (a) indicações de profissionais de referência do IFF/Fiocruz em áreas correlatas; (b) busca na Plataforma Lattes (<http://lattes.cnpq.br/>) por profissionais e pesquisadores ligados à temática do adoecimento crônico e; (c) de pesquisa na lista de consultores nacionais da Coordenação Geral de Saúde da Criança e Aleitamento Materno, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde (CGSCAM/DAPES/SAS/MS). Optou-se por selecionar especialidades diretamente ligadas à linha de cuidados para crianças com CCC.

O perfil dos especialistas é demonstrado na Tabela 1.

Após a seleção dos especialistas, o processo de validação das recomendações foi dividido em três etapas. Na primeira, foi construído um documento síntese da pesquisa, enviado por meio eletrônico para leitura, juntamente com três artigos científicos sobre a temática^{3,6,9}. Cada uma das recomendações foi pontuada numa escala de 0 a 10, em que zero equivalia à exclusão e dez significava importância máxima. Abaixo de cada item o especialista poderia escrever sugestões de mudança ou fazer observações sobre o conteúdo ou redação.

Finalizada a primeira etapa, a equipe da pesquisa consolidou os resultados obtidos por meio de instrumento *online* do tipo *survey*, verificando o consenso de opiniões de acordo com Souza et al.²², valendo-se da análise de médias e desvio padrão, em que médias menores que sete e/ou desvios padrão maiores que dois são considerados dissensos. Nessa etapa, nenhuma recomendação foi excluída. Com base nessa análise e levando-se em consideração as sugestões/inclusões dos especialistas, a lista de recomendações foi reformulada pela equipe da pesquisa.

A terceira etapa ocorreu presencialmente, nos dias 3 e 4 de agosto de 2015, no IFF, durante o Painel de Especialistas sobre Atenção às Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas Complexas de Saúde. Nesse evento, a nova lista foi apresentada e cada especialista defendeu a nota e as sugestões/inclusões concedidas a cada recomendação. Ao final da conferência, a equipe da pesquisa realizou nova consolidação dos dados obedecendo aos mesmos parâmetros da primeira análise, de modo a reformular a lista de recomendações para uma nova rodada de pontuação pelos especialistas, desta vez presencialmente, embora ainda individual, encerrando o evento.

Tabela 1

Total de especialistas participantes da validação das recomendações, por especialidade e natureza.

Especialidade	Total	Especialistas externos	Profissionais do IFF/Fiocruz
Pediatria *	3	1	2
Fisioterapia	4	3	1
Terapia intensiva pediátrica	1	-	1
Pneumologia pediátrica	1	-	1
Genética	1	-	1
Serviço social	1	-	1
Enfermagem **	2	1	1
Neurologia pediátrica	2	-	2
Total	14	5	9

IFF/Fiocruz: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz.

* Um profissional consultor da Coordenação-Geral de Saúde da Criança e Aleitamento Materno, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde (CGSCAM/DAPES/SAS/MS);

** Um profissional de enfermagem especialista em estomatologia e um profissional do atendimento domiciliar do IFF/Fiocruz.

Resultados

O tratamento estatístico dos dados da última rodada demonstrou o consenso em relação à maior parte das recomendações, tendo sido excluída apenas uma delas. Assim, foram elencadas numa figura 13 recomendações validadas por especialistas.

A análise posterior realizada no conjunto validado possibilitou a categorização dessa lista em três dimensões lógicas, consideradas pelos autores como categorias relevantes à análise de uma linha de cuidados sobre CCC, são elas: (1) complexidade do tema, média de permanência elevada e necessidade de redefinições; (2) complexidade de requalificação do ambiente e da equipe multiprofissional na hospitalização e desospitalização; (3) necessidade de *advocacy* e de visibilidade pública.

A Figura 1 organiza as três dimensões e cada uma das 13 recomendações: a primeira dimensão reúne seis recomendações que englobam a interface entre as necessidades de novas definições e o reconhecimento de que estas definições exigem um trabalho de revisão de práticas, que transversalmente dialogam desde o ambiente hospitalar até outros espaços onde essas crianças e adolescentes estão presentes. A segunda reúne cinco recomendações sobre organização das equipes intra-hospitalar e extra-hospitalar, bem como trata da urgência do reconhecimento das transições etárias e diferenças entre o cuidado demandado por crianças e por adolescentes. Por fim, a terceira dimensão reúne duas recomendações que demarcam a interface da linha de cuidado, em diálogo com a sociedade civil e a formulação de políticas que enfrentem a invisibilidade de suas demandas e a presença em espaços públicos. Tal invisibilidade pode ser promotora de vulnerabilidades.

Discussão

Baseando-se nas três dimensões apresentadas, cabe um esforço de gerar não somente uma apresentação pública sobre as mesmas, mas uma síntese dialogada com a literatura. Assim, evocamos a perspectiva teórica dos Estudos Sociais de Ciência e Tecnologia, cujas referências vão ao encontro da Teoria Ator-Rede e da Teoria dos Sistemas. A primeira, tem em Bruno Latour²³ e Annemarie Mol²⁴ duas de suas referências para fundamentar as interações entre humanos e não humanos no âmbito das associações que conformam grupos e suas agências, bem como a interface entre tecnologias e as lógicas em saúde, que transitam com a escolha e o cuidado complexo. A segunda tem por base as discussões de Maturana & Varela sobre complexidade e dinâmica dos organismos vivos²⁵.

Figura 1

Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde.

DIMENSÃO 1
COMPLEXIDADE DO TEMA, MÉDIA DE PERMANÊNCIA ELEVADA E NECESSIDADE DE REDEFINIÇÕES
<p>Recomendação 1. Assumir a nomenclatura de condição crônica complexa como uma definição que permite reconhecer as mudanças no perfil epidemiológico em curso, e que atinge um grupo de crianças e adolescentes hospitalizados, que se utiliza de ambulatorios e outros pontos do sistema de saúde, gerando novas necessidades de cuidado, formação profissional e orientação/acolhimento às famílias.</p>
<p>Recomendação 2. Redefinir complexidade como um qualificativo inerente às crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. Entendendo que os mesmos serão complexos em qualquer nível/ponto do sistema onde estiverem: na atenção primária, nos ambientes hospitalares, ou ainda em cuidados domiciliares.</p>
<p>Recomendação 3. Crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde exigem um tempo maior de internação, em função de cuidados de saúde, que incluem decisões clínicas, sociais e de suporte à alta (equipamentos, medicamentos, suplementos nutricionais, construção de rede, dentre outros). Por causa disso, torna-se urgente rever as definições quanto ao que seja média de permanência hospitalar esperada e elevada de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas hospitalizadas em enfermarias de pediatria geral, considerando-se as autorizações de internação hospitalar (AIH).</p>
<p>Recomendação 4. Promover ações de apoio para a rede familiar de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde, ainda no interior do ambiente de hospitalização e cuidado ambulatorial, considerando a exposição destas famílias a determinados fatores de vulnerabilidade familiar: alteração de rotina da casa e stress, em função dos cuidados intensos; solicitação de que irmãos saudáveis funcionem como cuidadores, se ausentando de rotinas esperadas da infância (escolarização, brincar); dificuldades em interpretar as necessidades de comunicação alternativa de filhos e irmãos com condições crônicas complexas, podendo motivar negligência e violência intrafamiliar.</p>
<p>Recomendação 5. Considerar que uma linha de cuidado para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde precisa dimensionar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • As necessidades de recursos diagnósticos e terapêuticos com as especificidades inerentes a essas faixas etárias; • As relações de planejamento de alta e transição entre serviços de criança para adolescente, e de adolescente pra adulto; • A construção de bases intersetoriais contemplando a promoção de ações em rede; • A presença e a participação da família; • A carga de trabalho dos profissionais envolvidos; • As estratégias de redução do tempo de internação e desospitalização; e • O acesso às ações de suporte domiciliar e reabilitação.
<p>Recomendação 6. Promover ações de cuidados paliativos desde o momento da admissão, de forma transversal no cuidado à saúde das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas, a fim de contribuir com reflexões e com a tomada de decisão sobre processos de obstinação terapêutica e abordagem à rede familiar e seus apoios.</p>
DIMENSÃO 2
COMPLEXIDADE DE REQUALIFICAÇÃO DO AMBIENTE E DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL NA HOSPITALIZAÇÃO E DESOSPITALIZAÇÃO
<p>Recomendação 7. Investir na formação da equipe multiprofissional que presta cuidados à saúde das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas, usuárias do sistema de saúde, considerando suas demandas por tecnologias materiais (equipamentos, medicamentos) e diagnósticas (exames), mas também relacionais, de abordagem e de interpretação de suas necessidades, o que inclui formar profissionais para o acolhimento e orientação da rede familiar.</p>
<p>Recomendação 8. Requalificar o espaço físico e a ambiência das enfermarias de pediatria, considerando as transferências de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde de unidades de terapia intensiva para estes espaços. Nessas transferências, esse grupo segue com necessidades de hospitalização prolongada, e precisam de equipamentos, espaço para acompanhante permanente e para ações de promoção de saúde que demandam normatizações específicas.</p>
<p>Recomendação 9. Potencializar as ações das equipes de atenção domiciliar – aproximando-as de um aprendizado no ambiente ainda de hospitalização, que inclua a construção de vínculo com o cuidador familiar e a criança e o adolescente com condição crônica complexa – oferecendo suporte técnico, mediação para acompanhamento e formação, evitando hospitalizações desnecessárias.</p>
<p>Recomendação 10. Agilizar os processos de desospitalização e transferências intra-hospitalares, compreendendo o caminho que essas crianças percorrem ainda no interior do hospital.</p>
<p>Recomendação 11. Compreender a especificidade da adolescência e as transições etárias, de forma a promover as transferências de serviços de atenção às crianças para serviços de cuidado aos adolescentes com condições crônicas complexas, valorizando as referências terapêuticas e os vínculos.</p>
DIMENSÃO 3
NECESSIDADE DE ADVOCACY E DE VISIBILIDADE PÚBLICA
<p>Recomendação 12. Ampliar as informações sobre condições crônicas complexas em crianças e adolescentes junto aos órgãos responsáveis pelas regulamentações dos benefícios sociais, a fim de esclarecer sobre as necessidades de saúde desse grupo emergente.</p>
<p>Recomendação 13. Reconhecer a potencialidade das ações do voluntariado social organizado, com o apoio da equipe de saúde, promovendo a interlocução desta com as associações de pessoas com condições crônicas complexas de saúde.</p>

O primeiro aspecto digno de nota diz respeito ao fato de que a complexidade não se restringe à dimensão da organização do sistema de saúde, mas se caracteriza como uma qualidade do estado de vida e saúde dos seres humanos²⁵, e na radicalidade se coloca como um diferencial, um qualificativo da surpresa que a vida desse grupo de crianças representa¹. A surpresa comparece na interface entre vida e tecnologia, inviabilidade prevista de início e surpresa por essas crianças superarem prognósticos negativos e se tornarem possíveis. Nessa direção, seus corpos desafiam a natureza e nos impulsionam, por exemplo, a assumir a complexidade como inerente à sua existência.

A presença da tecnologia, materializada nos equipamentos, máquinas, próteses e adaptações variadas, se coaduna com as necessidades de crianças cada vez menores expostas às imprevisibilidades e desafios do nascimento com corpos que necessitam de correções cirúrgicas frequentemente.

Mendes²⁶, ao discutir redes de atenção à saúde e a relação entre sistemas integrados e fragmentados, problematiza o entendimento do que seja complexidade e as consequências desta definição para uma distorção e desvalorização das práticas qualificadas como não complexas. Reforça ainda que esse equívoco ao definir complexidade fazendo equivaler a atenção primária à saúde um caráter de “menor complexidade” do que a atenção nos níveis secundário e terciário, provoca uma banalização da atenção primária à saúde e uma sobrevalorização, seja material, seja simbólica, das práticas que exigem maior densidade tecnológica e que são exercitadas nos níveis secundário e terciário de atenção à saúde.

Dialogando com essa crítica, e considerando que a condição de complexidade associada à condição crônica é um diferencial nas crianças e adolescentes aqui destacados, vale considerar como Mendes aponta a complexidade como algo inerente aos sujeitos e não algo de caráter organizacional. E aqui ressaltamos, não é um grupo de sujeitos qualquer: são crianças, marcadas por limites físicos, com funções comprometidas e que precisam de suportes tecnológicos, cujos corpos são ligados a máquinas que as tornam viáveis, que dependem de monitoramento da fragilidade física, possibilitando uma estabilidade sempre em alerta. A esses sujeitos liga-se a definição de sistemas complexos, ou de complexidade de saúde que os qualifica e caracteriza.

Na primeira dimensão das recomendações, essa necessidade de definições que possam deixar claro de que crianças estamos falando, sintoniza com essa discussão de sistemas complexos e de uma construção de corpos infantis onde se concretizam híbridos entre corporeidade e tecnologia. Cabe destacar aqui que essas crianças desafiam padrões de desenvolvimento e reinventam outras formas de se fazer entender e de se relacionar com sondas, bombas de infusão, tubos de traqueostomias e gastrostomias. Cada tecnologia dessas se torna parte de seus corpos e passa a ser incorporada, gerando outros usos e funções. Funções de relação entre humanos e não humanos, conexões múltiplas que geram associações produtoras de vida^{19,23}.

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

Dado o caráter crônico dessas condições e o avanço no cuidado, sobretudo pelo aporte crescente e progressivo da tecnologia nas intervenções terapêuticas, criou-se um grupo emergente de adolescentes e adultos com doenças que começaram na infância. A transição desse cuidado deve considerar não somente o estabelecimento de serviços capazes de lidar com as suas demandas e necessidades, mas com a criação de um novo perfil de profissional, com dupla formação pediatria-clínica de adultos, ou ainda com a inauguração de uma nova parceria consultiva do pediatra hospitalista com os clínicos que assumirão o cuidado de tais pacientes com doenças que iniciaram na infância¹¹.

Aqui ampliamos as discussões anteriores apontadas pela literatura internacional, a fim de indicar a necessidade de que não se restrinja o cuidado a essas crianças como um cuidado estritamente pediátrico, no sentido da especialidade e intervenção médica. A urgência de uma equipe multidisciplinar – com fisioterapeutas, enfermeiros e técnicos de enfermagem, fonoaudiólogos, nutricionistas, pedagogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e psicólogos – é uma necessidade, com as devidas organizações destas equipes no cuidado.

Há que se considerar que essas crianças no hospital encontram-se sob a responsabilidade das equipes de saúde e que a alta para casa, após longos períodos de internação, gera outros arranjos familiares com o apoio técnico, que nem sempre se dá de forma presencial. Do mesmo modo, há que se reconhecer que as equipes de saúde envolvidas no cuidado nem sempre estão preparadas para a complexidade do cuidado que essas crianças exigem ¹.

Destaca-se nesse ponto a importância de um efetivo modelo de regionalização de cuidados em saúde para essa população, a fim de evitar a impossibilidade do acesso a esses serviços. Nota-se também uma necessária associação e articulação entre os diferentes prestadores de serviços de atenção em saúde, incluindo aí o planejamento da transição para clínicas de cuidado em saúde, ações estas focadas em uma perspectiva de cuidado ampliado em saúde, inclusive com equipes multiprofissionais que possam participar diretamente desta transição de serviços ^{27,28}.

Um sistema de saúde que ainda está fragmentado e organizado por níveis de complexidade se mostra incoerente com o conceito de saúde preconizado pela atual política de atenção à saúde brasileira. Em 2013, foi instituída pela *Portaria nº 252* do Ministério da Saúde ²⁹, a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Essa rede de atenção à saúde consiste em arranjos organizativos, formados por ações em serviços de saúde, com diferentes configurações tecnológicas e missão assistencial, articulados de forma complementar e com base territorial, tendo diversos atributos com a articulação interfederativa entre os diferentes gestores da saúde, formação profissional e capacitação permanente.

Quando assinalamos, ainda na segunda dimensão, a necessidade de ações que identifiquem as demandas por desospitalização e facilitem o diálogo nas transições para casa, não podemos deixar de problematizar a presença de dois pontos nevrálgicos: (1) quanto os serviços de base territorial estão preparados para atender essas crianças de forma contínua ou em situações de emergência. Incluindo os serviços de home care privados, que estão mais preparados para atender aos idosos acamados do que a esse grupo de crianças que ainda surpreende as formações profissionais dedicadas ao cuidado agudo; (2) o fato de ter uma criança crônica complexa em casa, após internações prolongadas, apesar de ser um desejo das famílias e um trabalho potente das equipes hospitalares, incrementa iniquidades de gênero com a sobrecarga feminina neste cuidado ³⁰.

A domiciliarização ³⁰ do cuidado de crianças crônicas complexas evoca as necessidades de investimento nas redes de apoio e no acesso a benefícios sociais que garantam outros suportes para o incremento de gastos de ordem material e afetiva. Nesse ponto, a terceira dimensão, que liga complexidade e ações *advocacy*, representa um papel estratégico se pensamos no lugar que estas ações ocupam na promoção da saúde e no reconhecimento de direitos, no diálogo organizado entre famílias, profissionais e legisladores formulando políticas sintonizadas com as necessidades desse segmento, que possam dar visibilidade e reconhecimento às novas demandas por cuidado infantil.

Existe uma preocupação legítima na transição do cuidado, por representar um momento crítico para a garantia da manutenção e da qualidade da assistência, sendo a comunicação um elemento-chave neste processo, resultando na proposição de um modelo para a sua implantação ³¹. Em muitas situações é o pediatra quem continua a prestar os cuidados para esse novo grupo, devido aos hiatos identificados no circuito demandas/serviços/profissionais especializados.

Com relação à complexidade e à média de permanência hospitalar elevada, destacamos que na pesquisa em que se baseiam as recomendações o número de sistemas orgânicos afetados foi em média duas vezes maior entre os casos com CCC do que a média dos pacientes sem CCC. Tal dado indica que crianças com CCC possuem um risco aumentado para o desenvolvimento de condições crônicas físicas, comportamentais, do desenvolvimento ou emocionais e que requerem um maior uso de serviços de saúde que as crianças em geral, com o uso intensivo de internação, para cuidado complexo e internações superiores a 7 dias.

Adicionado a isso, apresentamos algumas evidências: (a) a média de permanência geral em hospitais representa o tempo médio que o paciente fica internado; (b) a média de permanência hospitalar/Brasil/SUS/2014 em pediatria foi de 6,1 dias; (c) as médias de permanência acima de 7 dias indicam risco aumentado para infecção hospitalar em hospitais com emergência aberta ³², e nestes hospitais a média varia entre 3 e 5 dias; (d) o aumento dessa média é influenciado pela faixa etária elevada (idosos), severidade e número de comorbidades associadas; (e) a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) ³² indica o monitoramento de pacientes com média de permanência superior a 8 dias, bem como o uso

de hospitais de retaguarda e home care; (f) são consideradas no SUS internações de longa permanência aquelas superiores a 30 dias³³; psiquiatria, cuidados prolongados, pneumologia sanitária e reabilitação; e (g) Flores et al.³ consideram como muito prolongadas as internações maiores do que 20 dias.

Após o exposto, consideramos a necessidade de redefinir o tempo de permanência esperado para crianças com condições crônicas complexas em enfermarias de pediatria geral. Deve-se incluir nessas faixas de aumento de média de permanência o grupo de crianças com CCC, para o qual a média de permanência esperada já é superior a 7 dias.

Também, é importante considerar a necessidade de diálogo com a Rede de Atenção Psicossocial para os aprendizados sobre a ação das Equipes de Desinstitucionalização³⁴, como mediadoras entre o ambiente de internação hospitalar para crianças com CCC com internações superiores a 30 dias e a Atenção Básica, proporcionando o cuidado pelas Equipes de Atenção Domiciliar.

Um importante aspecto a ser destacado e estudado com relação à formação de redes de atenção e cuidado integral à saúde é a questão do “empoderamento” de profissionais envolvidos no processo, e como estes se sentem capacitados para o desempenho de sua atividade no âmbito domiciliar no contexto dos problemas crônicos. Compreende-se que o trabalho em rede, em que as ações de promoção de saúde ocorrem transversalmente dentro do sistema de saúde, poderia favorecer o desenvolvimento dos aspectos anteriormente citados, minimizando riscos de sobrecarga e estresse, além de favorecer a integração social e a qualidade de vida dessa população^{26,27}.

Já no que diz respeito à complexidade e requalificação do ambiente e da equipe multiprofissional na hospitalização e desospitalização, na pesquisa a demanda foi maior por especialidades médicas e ações de promoção da saúde. Os procedimentos mais frequentes foram realização de exames e dependência tecnológica relacionada à respiração. As internações por CCC demandaram mais especialidade médica e de reabilitação, suporte clínico, ações de promoção da saúde e dependência tecnológica relacionada à alimentação do que as internações sem CCC.

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

Consonante com a definição anterior, afirmamos que o ecossistema das famílias das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas evoca também uma complexidade digna de atenção. Dessa discussão faz parte a consideração sobre o acesso aos benefícios sociais. A maioria das famílias recebia benefício de prestação continuada, mas a proporção foi menor entre as mães com menos de 20 anos de idade. Chama atenção o fato de que a presença de acompanhante permanente foi mais frequente entre as famílias não contempladas com o benefício de prestação continuada (BPC) do que entre as famílias beneficiárias. A escolaridade materna e a chefia familiar paterna não estão associadas com a presença de acompanhante permanente.

Uma parcela das crianças com CCC internadas em unidades de terapia intensiva e enfermaria de pediatria geral encontra-se dependente de ventilação mecânica e traqueostomizada^{14,15,16,18}. Considerando que as crianças com condições crônicas complexas acabam por permanecer por mais tempo hospitalizadas, com o uso de equipamentos portáteis para ventilação mecânica e de tecnologias respiratórias e alimentares, o espaço físico das enfermarias precisa ser requalificado, com vistas a contemplar as suas necessidades de suporte tecnológico, acolhimento dos pais e garantia da presença dos mesmos durante a hospitalização e a perspectiva de um cuidado pautado no gerenciamento das dependências³⁵. A evolução tecnológica dos aparelhos de ventilação mecânica para equipamentos portáteis sofisticados possibilita atualmente que a ventilação de pacientes com CCC seja conduzida fora das unidades de terapia intensiva, em outras unidades de internação, ou no próprio domicílio do paciente. Para isso, é fundamental que a equipe multiprofissional e a família estejam capacitadas e orientadas. Em relação à qualidade de vida, a possibilidade da saída da terapia intensiva com o aparelho portátil e, conseqüente, investimento no crescimento e desenvolvimento da criança e dos vínculos com suas famílias, são vistos como fatores vantajosos para esses pacientes^{18,36}.

Considerando que esse uso de equipamentos não se restringe a espaços de terapia intensiva, o seu manejo demanda uma requalificação e atualização profissional com vistas a positivar o seu manejo. Da mesma forma, em função dos longos tempos de permanência hospitalar, essas enfermarias precisam contar com suportes de promoção de saúde que possibilitem o acesso à qualidade de vínculos característicos da infância.

Vale ressaltar que as maiores taxas de internação por condições crônicas, de complexidade variável, acontecem exatamente nos primeiros mil dias das crianças, ou seja, na faixa etária até os quatro anos, considerados estratégicos para o crescimento e desenvolvimento de habilidades motoras, sociais, comunicacionais e cognitivas. Considerando-se que além de serem as que mais se internam são também as que ficam mais tempo internadas, quais os possíveis comprometimentos às perspectivas de futuro dessas crianças? Como deveríamos pensar sobre inovações nos hospitais pediátricos para oferecer estímulos positivos às mesmas, caso essas internações não sejam totalmente preveníveis? (porque são necessárias em função da própria complexidade da criança e de sua clínica, já esperadas por causa da condição crônica e do processo de amadurecimento dos sistemas). Ou seja, em perspectiva, valem ações que considerem a importância da promoção de saúde em hospitais pediátricos.

Citamos aqui as abordagens lúdicas que incorporam estratégias terapêuticas de elaboração dos agravos e limitações nas rotinas, emoções e mobilidade. E aquelas relacionadas ao apoio educacional, mediação de leitura, artes e música. Por fim, as preocupações com a ambiência e arquitetura hospitalar, considerando o direito das mães e/ou pais acompanharem seus filhos, tendo espaços para repouso e permanência.

Nesse ponto vale destacar que não somente as mulheres podem ou devem acompanhar as crianças, mas também os homens. E essa presença não pode ser interpretada como destoando do espaço, deslocando uma suposta “natureza feminina do cuidado”. Se pelas características próprias do cuidado que essas crianças complexas demandam há uma permanência prolongada na internação, por vezes por anos, vale incluir na arquitetura do espaço as condições físicas e materiais para a garantia do direito ao acompanhante.

Na perspectiva das bases de apoio, sinalizamos as ações do voluntariado organizado, que em articulação com as equipes multiprofissionais podem potencializar ações que requalifiquem o cotidiano e suas relações institucionais. Sem que isso signifique um esvaziamento das garantias que o Estado tem de oferecer para a vida e incorporação desses novos sujeitos, crianças com CCC, no mundo da vida comum.

Conclusão

Consideramos importante referir que crianças e adolescentes com condições crônicas complexas podem estar mais sujeitas às vulnerabilidades, pela invisibilidade de sua presença em espaços de vida comum. Esse grupo de crianças e adolescentes encontra-se muitas vezes restrito ao ambiente hospitalar ou a espaços técnicos de reabilitação. Essas crianças desafiam as expectativas, e se anteriormente não sobreviviam, hoje ultrapassam as fronteiras hospitalares e vivenciam processos longos de judicialização e desospitalização para a garantia do direito de viver em casa, quando estabilizadas as suas funções.

Aqui, ao induzirmos recomendações para uma linha de cuidados para essas crianças e adolescentes com CCC, precisamos acionar a promoção de saúde pensando desde o ambiente hospitalar com ações que valorizem a infância e não descontinuem suas vidas – brincar, classes hospitalares, mediação de leitura – como uma trajetória comunitária pós-alta. Nesse caso, é preciso reconhecer a centralidade das redes familiares no cuidado porque nos referimos às crianças e não podemos ignorar as suas capacidades, seu protagonismo e a possibilidade de que possam elaborar o seu processo de adoecimento *pari passu* com a aquisição de habilidades. Dessa forma, pode ser possível a construção gradativa de um protagonismo na expressão do seu mal-estar, de seus desejos, de suas dúvidas e suas expressões criativas no manejo do cuidado apoiado pela família. Nesse caso, os profissionais devem estar atentos e sensíveis às oportunidades de um cuidado centrado na família, mas também ao que este cuidado pode gerar de sobrecarga para a mesma, que pode atingir os grupos sociais de maneira diferenciada, de acordo com a renda, escolaridade, raça/etnia.

Por fim, mas não menos importante, abrir uma agenda para discutir ações de programação, planejamento, formação profissional e pesquisa nesse cenário de tantas complexidades significa reafirmar uma perspectiva de linha de cuidados, em que a interface intersetorial se coloque. É ainda a necessidade de especificar definições revendo normas e convenções quanto ao que se espera como sendo número e formação de profissionais para o cuidado com essas crianças e adolescentes, em que a complexidade do quadro de saúde as caracteriza.

É preciso reconhecer que mesmo vivendo com condições crônicas complexas, elas são crianças que podem vir a crescer, chegar à adolescência, e que precisam ter seus direitos garantidos, no acesso aos mais variados equipamentos sociais, não somente de saúde.

Colaboradores

M. C. N. Moreira e L. V. Albernaz participaram da construção da vertente metodológica, busca das fontes e elaboração do artigo em suas diversas etapas. M. R. C. Sá contribuiu com a revisão das recomendações com vistas a contribuir nos apontamentos sobre redes de atenção. R. F. Correia colaborou na redação do artigo, com destaque para as discussões sobre suporte tecnológico em cuidado pediátrico complexo. R. F. Tanabe participou da redação e revisão do artigo, com destaque para as discussões referentes aos dados de cuidado complexo.

Agradecimentos

Agradecemos a Erly Moura, Livia Menezes, Adelino Madureira, Danielle Machado e Isadora Almeida, pelo processo de apoio na alimentação e revisão dos dados da pesquisa matriz da qual foram geradas as bases para as recomendações.

Referências

1. Hall DE. The care of children with medically complex chronic disease. *J Pediatr* 2011; 159:178-80.
2. Organização Mundial da Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Relatório mundial. Brasília: Organização Mundial da Saúde; 2003.
3. Flores JC, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matus MS, et al. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. *Rev Méd Chile* 2012; 140:458-65.
4. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev Eletrônica Enferm* 2009; 11:527-38. <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>.
5. Cunha SR, Cabral IE. As condições de vida da criança dependente de tecnologia. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras* 2002; 2:87-100.
6. 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; 127:529-38.
7. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special care needs. *Pediatrics* 1998; 102:137-9.

8. Newacheck PW, Kim SE. A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2005; 159:10-7.
9. Burns KH, Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Fussell JJ, Robbins JM. Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. *Pediatrics* 2010; 20:638-46.
10. Feudtner C, Hays R, Haynes G, Geyer R, Neff J, Koepsell T. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics* 2001; 107:E99.
11. Simon TD, Berry J, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SL, et al. Children with chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics* 2010; 126:647-55.
12. Moura EC, Moreira MCN, Menezes LA, Ferreira IA, Gomes R. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. *Ciênc Saúde Coletiva* 2017; 22:2727-34.
13. Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciênc Saúde Coletiva* 2010; 15:321-7.
14. Costa MTF, Gomes MA, Pinto M. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. *Ciênc Saúde Coletiva* 2011; 16:4147-59.
15. Duarte JG, Gomes SCG, Pinto MT, Gomes MAS. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no Município do Rio de Janeiro: mudamos? *Physis (Rio J.)* 2012; 22:199-214.
16. Moreira MCN, Moura EC, Gomes R, Menezes LA, Sá MRC, Correia RF, et al. Diagnóstico das condições crônicas em pediatria no Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ: retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidados. Relatório parcial de pesquisa. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2015.
17. Traiber C, Piva JP, Fritssher CC, Garcia PC, Lago PM, Trotta EA, et al. Profile and consequences of children requiring prolonged mechanical ventilation in three Brazilian pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med* 2009; 10:375-80.
18. Correia RF, Gonçalves CP. Desmame complexo – a retirada do suporte ventilatório de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas. In: Associação Brasileira de Fisioterapia Cardiorrespiratória e Fisioterapia em Terapia Intensiva; Martins JA, Nicolau CM, Andrade LB, organizadores. PROFISIO: ciclo 5. Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2016. p. 23-50. (Sistema de Educação Continuada a Distância, 1).
19. Moreira MCN, Cunha CC, Mello A. Conversando sobre as crianças e os adolescentes com condições crônicas complexas na atenção primária: a atenção domiciliar gerando interfaces entre as especialidades e o cuidado no domicílio. In: Santos IS, Goldstein RA, organizadoras. Rede de pesquisa em Manguinhos: sociedade, gestores e pesquisadores em conexão com o SUS. São Paulo: Editora Hucitec; 2016. p. 175-92. (Saúde em Debate, 262).
20. Pessoa LR, Santos EHA, Torres KRBO, organizadores. Manual do gerente: desafios da média gerência na saúde. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz; 2011.
21. Gomes R, Albernaz LV, Ribeiro CRS, Moreira MCN, Nascimento M. Linhas de cuidados masculinos voltados para a saúde sexual, a reprodução e a paternidade. *Ciênc Saúde Coletiva* 2016; 21:1545-52.
22. Souza LEPF, Silva LMV, Hartz ZM. Conferência de consenso sobre a imagem-objetivo da descentralização da atenção à saúde no Brasil. In: Hartz ZMA, Silva LMV, organizadores. Avaliação em saúde: dos modelos teóricos à prática de programas e sistemas de saúde. Salvador: EDUFBA/Rio de Janeiro: Editora Fio-cruz; 2005. p. 65-102.
23. Latour B. Reensamblar lo social: una introducción a la teoría del actorred. Buenos Aires: Manantial; 2008.
24. Mol A. The logic of care. Health and the problem of patient choice. London: Routledge; 2008.
25. Maturana H, Varela F. De máquinas y seres vivos – autopoiesis: la organización de lo viviente. Santiago: Universitária; 1995.
26. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2011.
27. Sá MRC, Ribeiro CTM, Almeida PT, Cavalcanti NC, Santos FL. Reflexões sobre a rede de atenção especializada em reabilitação de crianças e adolescentes com condições crônicas de agravos à saúde. *Cadernos de Educação, Saúde e Fisioterapia* 2015; 2:67-77.
28. Moreira MCN, Sá MRC, Gomes R. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc Saúde Coletiva* 2014; 19:2083-94.
29. Ministério da Saúde. Portaria nº 252, de 19 de fevereiro de 2013. Institui a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União 2013; 20 fev.

30. Nunes JA. A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas. <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/253.pdf> (acessado em 15/Out/2015).
31. 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; 110:1304-6.
32. Agência Nacional de Saúde Suplementar. Média de permanência geral. <http://www.ans.gov.br/images/stories/prestadores/E-EFI-05.pdf> (acessado em 12/Mai/2016).
33. Departamento de Sistemas e Redes Assistenciais, Secretaria de Assistência à Saúde, Ministério da Saúde. Padronização da nomenclatura do censo hospitalar. 2ª Ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.
34. Conselho Nacional dos Secretários de Saúde. Institui a Equipe de Desinstitucionalização como integrante do componente "Estratégias de Desinstitucionalização" da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), no âmbito do SUS e define incentivo financeiro de custeio. Brasília: Conselho Nacional dos Secretários de Saúde; 2013.
35. Duarte MCS, Moreira MCN. Autonomia e cuidado em terapia intensiva pediátrica: os paradoxos da prática. *Interface (Botucatu)* 2011; 15:687-700.
36. Ibrahim SG, Silva JM, Borges LGA, Savi A, Forgiarini Junior LA, Teixeira C. Utilização de equipamentos de ventilação não invasiva na traqueostomia: uma alternativa para alta da UTI? *Rev Bras Ter Intensiva* 2012; 24:167-72.

Abstract

The definition of complex chronic health condition (CCHC) is important for identifying children and adolescents occupying pediatric beds in Brazilian hospitals, where they live out their childhood, requiring complex care by multidisciplinary teams in network format both in-hospital and in home care. The current article addresses guidelines for a line of care for children and adolescents with CCHCs. An expert panel validated 13 guidelines organized in three dimensions. Using the consensus conference technique, experts from different specialties validated the guidelines. We concluded that the process requires planning, professional training, and the production of an inter-sector research agenda involving other definitions, reviewing norms and conventions as to what is expected. Expectations include the ideal professional composition and profile for comprehensive care of these children and adolescents with CCHCs and safeguards for their rights, with access to a wide variety of social equipment, including but not limited to the health sector.

Chronic Disease; Patient Care Bundles; Child; Biomedical Technology; Comprehensive Health Care

Resumen

Destacamos la definición de condición crónica compleja de salud (CCC) para identificar a niños y adolescentes que ocupan camas pediátricas en hospitales brasileños y viven la primera infancia en estos hospitales, necesitando cuidados complejos, realizados por equipos multidisciplinares, con la puesta en práctica del trabajo en red, tanto en el ámbito hospitalario como en el domiciliario. El presente artículo expone y discute recomendaciones para una línea de cuidados dirigidos a niños y adolescentes con CCC. Se validaron en un panel de especialistas 13 recomendaciones, organizadas en tres dimensiones. Mediante la adaptación de la técnica de conferencia de consenso, profesionales de diferentes especialidades validaron las recomendaciones. Concluimos que son necesarias acciones de planificación, formación profesional y creación de una agenda de investigación intersectorial, que se sitúan junto a otras prioridades, con el fin de revisar las normas y convenciones, en relación a lo que se esperaría respecto a la composición y perfil profesional ideales para el cuidado integral de esos niños y adolescentes con CCC, así como la garantía de sus derechos y el acceso a los más variados equipos sociales, no solamente de salud.

Enfermedad Crónica; Paquetes de Atención al Paciente; Niño; Tecnología Biomédica; Atención Integral de Salud

Recebido em 02/Nov/2016

Versão final reapresentada em 29/Set/2017

Aprovado em 28/Ago/2017