

Perfil de saúde e demandas de cuidado de crianças com necessidades de saúde especiais

*Health profile and care demands of children with special health needs
Perfil de salud y demandas de cuidados de niños con necesidades especiales de salud*

Maria da Paz Castelo Lins¹

ORCID: 0000-0002-8736-2877

Ana Karoline Lima de Oliveira¹

ORCID: 0000-0002-8933-3690

Adelina Feitosa Leopoldo¹

ORCID: 0009-0003-2249-4187

Denilson Ribeiro Dimas¹

ORCID: 0000-0003-0931-5423

Jonas Loiola Gonçalves²

ORCID: 0000-0003-1015-9173

Jéssica Renata Bastos Depianti³

ORCID: 0000-0002-9157-3159

Joseph Dimas de Oliveira⁴

ORCID: 0000-0001-8105-4286

Resumo

Objetivo: Identificar o perfil e as demandas de cuidados clínicos de crianças com necessidades de saúde especiais atendidas por equipes da Atenção Primária à Saúde em uma cidade no interior do Ceará. **Métodos:** Estudo transversal, com abordagem quantitativa, realizado em uma Unidade de Saúde da Família do município de Tauá, Ceará, no período de maio a dezembro de 2023. Para a identificação das crianças com necessidades de saúde especiais (CRIANES), aplicou-se o instrumento Triagem de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde junto aos familiares em domicílio. **Resultados:** A maioria das crianças era do sexo masculino (71,4%), pré-escolares e escolares (85,8%), estudantes (82,1%), acompanhados pela mãe (82,1%), com renda familiar maior ou igual a um salário mínimo (60,7%) e morando em área urbana (92,9%). As demandas mais significativas foram as demandas medicamentosas (85,7%) e de desenvolvimento (85,7%), sendo percebidas pelos familiares/responsáveis ou profissionais na faixa etária de 1 a 3 anos (39,3%). Das 28 crianças, 89,3% possuem diagnóstico. Observou-se que 60,7% possuem transtorno do espectro autista (TEA), com seis possuindo o diagnóstico de transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) associado. **Conclusão:** Evidenciou-se que a atenção à saúde ainda é majoritariamente médico-centrada no cuidado às CRIANES atendidas na Atenção Primária à Saúde.

Descritores: Atenção Primária à Saúde; Saúde da Criança; Cuidado de Enfermagem.

O que se sabe?

A identificação das crianças com necessidades de saúde especiais permite uma melhor avaliação da assistência prestada e reorientação das ações, contribuindo para criação de políticas integradas, universais e equânimes.

O que o estudo adiciona?

A pesquisa aponta o perfil e as demandas de cuidados de crianças com necessidades de saúde especiais atendidas por equipes da Atenção Primária à Saúde, trazendo contribuições para o campo da assistência, ensino e pesquisa.

¹Escola de Saúde Pública do Ceará. Tauá, Ceará, Brasil

²Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza, Ceará, Brasil.

³Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

⁴Universidade Regional do Cariri. Crato, Ceará, Brasil.

Autor correspondente:
Maria da Paz Castelo Lins
E-mail: maria.lins@urca.br



Como citar este artigo: Lins MPC, Oliveira AKL, Leopoldo AF, Dimas DR, Gonçalves JL, Depianti JRB, Oliveira JD. Perfil de saúde e demandas de cuidado de crianças com necessidades de saúde especiais. Rev. enferm. UFPI. [internet] 2024 [citado em: dia mês abreviado ano];13:e5509. DOI: 10.26694/reufpi.v13i1.5509

Abstract

Objective: To identify the profile and clinical care demands of children with special health needs cared for by Primary Health Care teams in a city in the countryside of Ceará. **Methods:** A cross-sectional study with a quantitative approach, carried out in a Family Health Unit in the city of Tauá, Ceará, from May to December 2023. To identify children with special health needs (CSHCN), the Triagem de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde instrument was applied to family members at home. **Results:** The majority of children were male (71.4%), preschoolers and schoolchildren (85.8%), students (82.1%), accompanied by their mother (82.1%), with family income greater than or equal to a minimum wage (60.7%) and living in urban areas (92.9%). The most significant demands were medication demands (85.7%) and development demands (85.7%), being perceived by family members/guardians or professionals in the age group of 1 to 3 years (39.3%). Of the 28 children, 89.3% have a diagnosis. It was observed that 60.7% have autism spectrum disorder (ASD), with six having a diagnosis of associated attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). **Conclusion:** It was evident that health care is still mostly medical-centered on care for CSHCN treated in Primary Health Care.

Descriptors: Primary Health Care; Child Health; Nursing Care.

Resumen

Objetivo: Identificar el perfil y las demandas clínicas de atención de niños con necesidades especiales de salud atendidos por equipos de Atención Primaria a la Salud en una ciudad del interior de Ceará. **Métodos:** Estudio transversal, con abordaje cuantitativo, realizado en una Unidad de Salud de la Familia de la ciudad de Tauá, Ceará, de mayo a diciembre de 2023. Para identificar niños con necesidades especiales de salud (NCNES), Se aplicó el instrumento Triagem de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde a los familiares en el domicilio. **Resultados:** La mayoría de los niños eran varones (71,4%), preescolares y escolares (85,8%), estudiantes (82,1%), acompañados de su madre (82,1%), con ingresos familiares mayores o iguales al salario mínimo (60,7%) y residentes en zona urbana (92,9%). Las demandas más significativas fueron las de medicación (85,7%) y las de desarrollo (85,7%), siendo percibidas por familiares/tutores o profesionales en el grupo de edad de 1 a 3 años (39,3%). De los 28 niños, el 89,3% tiene diagnóstico. Se observó que el 60,7% presenta trastorno del espectro autista (TEA), con seis teniendo diagnóstico de trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) asociado. **Conclusión:** Se evidenció que la atención en salud sigue estando mayoritariamente médicamente centrada en la atención de los NCNES atendidos en la Atención Primaria de Salud.

Descriptoros: Atención Primaria de Salud; Salud Infantil; Atención de Enfermería.

INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos na década de 1990 modificaram as práticas de cuidado à criança, contribuindo para a elevação da sobrevivência de crianças com doenças de alto nível de complexidade e proporcionando o crescimento do grupo de crianças que vivem em condições crônicas. Essas crianças têm sido classificadas por meio de diferentes termos, como crianças dependentes de tecnologia (CDT), crianças com doença crônica (CDC), crianças com deficiência e crianças com necessidades de saúde especiais (CRIANES). O termo CRIANES é mais abrangente e inclusivo.^(1,2)

As CRIANES demandam cuidados contínuos de saúde de natureza complexa, muitas vezes com uma pluralidade de diagnósticos, dependência dos serviços de saúde e de diversas categorias profissionais.⁽²⁾ Estão classificadas em cinco grupos, de acordo com suas necessidades de cuidados clínicos, como demandas de desenvolvimento, tecnológicas, medicamentosas, habituais modificados e cuidados mistos.⁽³⁾

No primeiro grupo, estão as crianças que necessitam de recuperação psicomotora e social com acompanhamento de profissionais, como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos. As demandas tecnológicas incluem as que utilizam alguma tecnologia decorrente de cuidados procedimentais, como a traqueostomia, gastrostomia, colostomia e cateter vesical de demora, incluindo internação domiciliar (*home care*).^(4,5)

No terceiro grupo, incluem-se as que possuem dependência medicamentosa, ou seja, que fazem o uso periódico ou contínuo de uma ou mais drogas em seu domicílio. As demandas de hábitos modificados são qualquer outro cuidado que difere do cuidado ofertado para uma criança saudável, incluindo a realização de tarefas comuns, como a higienização, alimentação, troca de vestimentas, locomoção e cuidados especiais, como uso de fraldas em crianças maiores de 3 anos de idade, uso de dispositivos para auxiliar na locomoção, como cadeira de rodas, órteses e próteses.⁽⁴⁾

As demandas de cuidados mistos incluem as que apresentam demandas de mais de um grupo, havendo a necessidade de diversificar os atendimentos de consultas ao pediatra, neuropediatra, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, entre outros, havendo um acompanhamento por uma equipe multidisciplinar de reabilitação.⁽⁶⁾ Esses cuidados contínuos no domicílio constituem-se um dos maiores desafios para os cuidadores. Diante disso, destaca-se a necessidade de o familiar/cuidador estar capacitado para exercer esses cuidados. Torna-se necessário realizar educação em saúde por parte dos profissionais

da equipe multiprofissional para promover o conhecimento dos cuidadores de como cuidar de uma CRIANES.⁽¹⁻⁴⁾

Diante dessas necessidades de cuidado, a Atenção Primária à Saúde (APS) caracteriza-se por um conjunto de ações com o objetivo de desenvolver atenção integral que impacte a autonomia das pessoas e sua situação de saúde, e deve ser operacionalizada em territórios definidos, considerando as características específicas de sua população, por meio do exercício de práticas de cuidado e de gestão, sob a forma de trabalho em equipe.^(7,8) É a porta de entrada dos serviços de saúde, desempenhando papel na coordenação do cuidado para que ocorra a interação entre todos os elementos da Rede de Atenção à Saúde (RAS),⁽⁷⁾ uma vez que a criança com condição crônica necessita ser assistida em todos os níveis de atenção à saúde.^(9,10)

É essencial que a atenção à CRIANES seja iniciada na APS, permitindo melhores resultados terapêuticos, reduzindo internações hospitalares e a demanda em serviços de urgência e emergência, por meio de uma atenção coordenada e resolutive. Diante disso, fundamenta-se a necessidade da identificação das CRIANES e suas demandas de saúde, pois, a partir disso, permitirá uma melhor avaliação da assistência prestada a essas crianças e reorientação das ações, contribuindo para criação de políticas integrais, universais e equânimes que possibilitem suporte social necessário aos familiares, possibilitando a melhoria do cuidado prestado e resolutive.⁽¹¹⁾ O cuidado às CRIANES é complexo e, portanto, envolve diferentes categorias profissionais, como a enfermagem.

Dessa forma, a assistência prestada às CRIANES requer conhecimento e habilidades por parte dos profissionais de saúde para que a criança tenha tratamento e cuidados apropriados.⁽¹²⁾ No município de Tauá, Ceará, dados sobre CRIANES dizem respeito apenas às crianças com deficiência, sendo 149 crianças de 0 a 12 anos incompletos de acordo com a Secretaria de Saúde do município.⁽¹³⁾ Pela estimativa, 150 a 304 seriam CRIANES, considerando a prevalência de CRIANES no Brasil.⁽¹⁴⁾

Embora existam diversos estudos sobre as CRIANES nos diferentes contextos de cuidado, ainda há uma lacuna significativa no conhecimento sobre o perfil específico, bem como, essas demandas. Grande parte das pesquisas concentra-se em aspectos gerais ou em grupos específicos de doenças, negligenciando a abrangência e a complexidade das condições que requerem cuidados especializados.^(1,2,3,5,6) Assim, é imperativo realizar estudos acerca do perfil das CRIANES e suas demandas de cuidados, promovendo um suporte mais eficaz, inclusivo e equitativo para essas crianças e suas famílias, bem como da formulação de políticas públicas e programas de apoio que realmente atendam às necessidades diversificadas dessas crianças, restringindo o desenvolvimento de estratégias de intervenção eficazes.

Assim, elegeu-se a seguinte questão de pesquisa: qual o perfil e demandas de cuidados clínicos das CRIANES residentes no município do Tauá, Ceará? O estudo objetivou identificar o perfil e as demandas de cuidados clínicos de CRIANES atendidas por equipes da APS em uma cidade no interior do Ceará.

MÉTODOS

O presente estudo caracteriza-se como estudo transversal com abordagem quantitativa, elaborado com base no *STrengthening the Reporting of OBservational studies in Epidemiology* (STROBE).⁽¹⁵⁾ A escolha do tipo de estudo se deu pela necessidade de reconhecimento das CRIANES no município do Tauá, Ceará, que não dispõe atualmente de dados sobre essa estimativa, aplicando-se assim um instrumento de triagem para o levantamento desse quantitativo.

O lócus do estudo foi a área adscrita de uma Unidade de Saúde da Família (USF), que possui duas Estratégias Saúde da Família (ESF) e uma equipe multiprofissional, composta por um psicólogo, nutricionista, fisioterapeuta e assistente social. Segundo a Secretaria de Saúde do município⁽¹³⁾, as duas áreas possuem 7.046 pessoas cadastradas, 2.294 famílias e cerca de 1.207 crianças, com os dados extraídos do Prontuário Eletrônico do Cidadão (PEC).

Para a identificação do número de crianças de 0 a 12 anos e triagem de CRIANES, foram contatados os 13 Agentes Comunitários de Saúde (ACS) que atuam no território da USF, que passaram por um treinamento prévio realizado pelo pesquisador, com duração em média de uma hora, para explanação dos objetivos da pesquisa e sobre o que são CRIANES e suas demandas.

Para compor a amostra deste estudo com familiares, foram incluídos familiares/cuidadores maiores de 18 anos de CRIANES com idade de 0 a 12 anos e que acompanham CRIANES que tenham realizado pelo menos duas consultas nos serviços de atenção em saúde anteriores ao dia da coleta de dados nos últimos seis meses.⁽¹⁶⁾ Foi adotado critério do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), assegurado pela Lei nº. 8.069/90, que classifica como criança a pessoa com até 12 anos de idade incompletos e adolescente aquela pessoa inserida na faixa etária de 12 a 18 anos.⁽¹⁷⁾

Foram excluídos da amostra familiares/cuidadores que não conheçam as condições clínicas da criança para responder aos instrumentos de coletas de dados, que não apresentam capacidade de entendimento, expressão e compreensão dos documentos apresentados e desconheçam ou não acompanhem a CRIANES nos serviços/pontos de atenção que esteja inserida. Ao consentirem a participação na pesquisa, os familiares/cuidadores das CRIANES assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

O instrumento para identificação das CRIANES foi o *Triagem de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES)*, traduzido e validado culturalmente para o Brasil em 2012, a partir de sua versão original criada nos Estados Unidos, o *Children with Special Health Care Needs Screener (NS-CSHCN)*. Possui cinco itens com respostas “sim” ou “não”, possibilitando identificar crianças que já possuem condições crônicas, físicas, de desenvolvimento, comportamental ou emocional e que necessitem dos serviços de saúde, além daqueles exigidos pelas crianças em geral. Foram coletadas informações complementares sobre identificação, dados sociodemográficos (sexo, idade, renda familiar e tempo de estudo em anos) e condições clínicas das CRIANES por meio do prontuário eletrônico/impresso e/ou exames/laudos em posse dos familiares.⁽¹⁸⁾

O CSHCN *Screener*[®] permite definir a prevalência e o perfil das CRIANES e identificar os domínios de necessidades de saúde, tornando possível avaliar as condições de acesso à rede de serviços, ampliar a cobertura e a resolutividade das demandas apresentadas por esse grupo populacional, para que sejam adaptadas adequadamente as políticas e programas para garantir o acesso aos serviços e cuidados de saúde necessários.⁽¹⁹⁾ Destaca-se que esse instrumento foi empregado em outros países de língua inglesa para a determinação da prevalência de CRIANES, como Austrália e Reino Unido, traduzido e adaptado culturalmente em outros países como a Suíça, o Brasil e o Egito.⁽²⁰⁾

A pesquisa foi realizada nos meses de maio a dezembro de 2023, compreendendo a fase de coleta, organização, análise e discussão de dados para posterior consolidação e apresentação dos resultados. As variáveis foram analisadas de forma descritiva, na qual foram calculados números absolutos e percentuais para expressar a importância de cada variável em relação ao todo. A pesquisa foi aprovada pelo Parecer nº. 6.039.743 do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Saúde Pública do Ceará (ESP/CE).

RESULTADOS

A seguir, serão apresentados os dados relativos à identificação das 28 CRIANES com idades de 0 a 11 anos. Para representar a compilação dos dados resultantes da pesquisa, foram elaboradas tabelas sobre perfil sociodemográfico e clínico em associação com as demandas de necessidades de saúde especiais, incluindo os diagnósticos, medicações, serviços de saúde e educação utilizados.

Tabela 1. Relação da caracterização socioeconômica das crianças com necessidades de saúde especiais de 0 a 11 anos com as demandas de necessidades de saúde especiais. Tauá, Ceará, Brasil, 2024

| VARIÁVEIS | DEMANDA MÚLTIPLA | | DEMANDA ÚNICA | | TOTAL | |
|-----------------------------------|------------------|------|---------------|------|-------|------|
| | N | % | N | % | N | % |
| Sexo | | | | | | |
| Masculino | 18 | 90 | 2 | 10 | 20 | 71,4 |
| Feminino | 4 | 50 | 4 | 50 | 8 | 28,6 |
| Idade | | | | | | |
| Lactente | 0 | 0 | 1 | 100 | 1 | 3,5 |
| Toddler | 1 | 33,4 | 2 | 66,6 | 3 | 10,7 |
| Pré-escolar | 11 | 91,6 | 1 | 8,4 | 12 | 42,9 |
| Escolar | 10 | 83,3 | 2 | 16,7 | 12 | 42,9 |
| Estuda | | | | | | |
| Sim | 20 | 86,9 | 3 | 13,1 | 23 | 82,1 |
| Não | 2 | 40 | 3 | 60 | 5 | 17,9 |
| Renda familiar¹ | | | | | | |
| <1 salário mínimo | 7 | 63,6 | 4 | 36,4 | 11 | 39,3 |
| ≥ salário mínimo | 15 | 88,2 | 2 | 11,8 | 17 | 60,7 |
| Zona | | | | | | |
| Urbana | 22 | 84,6 | 4 | 15,4 | 26 | 92,9 |
| Rural | 0 | 0 | 2 | 100 | 2 | 7,1 |
| Cuidador/responsável | | | | | | |
| Mãe | 20 | 87,0 | 3 | 13,0 | 23 | 82,1 |
| Pai e mãe | 1 | 50 | 1 | 50 | 2 | 7,2 |

| | | | | | | |
|--------|---|------|---|------|---|------|
| Outros | 1 | 33,4 | 2 | 66,6 | 3 | 10,7 |
|--------|---|------|---|------|---|------|

Fonte: elaborada pelos autores.

A partir das 28 CRIANES identificadas, observou-se que 22 apresentavam demanda múltipla de saúde; 71,4% são do sexo masculino; 85,8% são pré-escolares e escolares na faixa etária de 4 a 11 anos; 82,1% estudam em escolas de ensino regular da rede pública ou privada; 60,7% possuem renda familiar mensal igual ou maior que um salário mínimo, sendo que, em 12 famílias, certamente foi influenciada pelo Benefício de Prestação Continuada (BPC); 92,9% famílias habitavam o perímetro urbano; em 82,1% famílias, a mãe era o principal familiar/responsável pelos cuidados prestados à CRIANES; outros familiares como a avó e a irmã (10,7%) também foram relatados durante a pesquisa.

Tabela 2. Caracterização clínica das crianças com necessidades de saúde especiais de acordo com as demandas de necessidades de saúde especiais. Tauá, Ceará, Brasil, 2024

| VARIÁVEIS | DEMANDA MÚLTIPLA | | DEMANDA ÚNICA | | TOTAL | |
|---|------------------|------|---------------|------|-------|------|
| | N | % | N | % | N | % |
| Idade em que a necessidade foi percebida | | | | | | |
| <1 ano | 3 | 42,8 | 4 | 57,2 | 7 | 25,0 |
| 1 a 3 anos | 10 | 90,9 | 1 | 9,1 | 11 | 39,3 |
| 3 a 6 anos | 9 | 90 | 1 | 10 | 10 | 35,7 |
| Demanda de desenvolvimento | | | | | | |
| Sim | 22 | 91,6 | 2 | 8,4 | 24 | 85,7 |
| Não | 0 | 0 | 4 | 100 | 4 | 14,3 |
| Demanda tecnológica | | | | | | |
| Sim | 1 | 100 | 0 | 0 | 1 | 3,6 |
| Não | 21 | 77,7 | 6 | 22,3 | 27 | 96,4 |
| Demanda medicamentosa | | | | | | |
| Sim | 21 | 87,5 | 3 | 12,5 | 24 | 85,7 |
| Não | 1 | 25 | 3 | 75 | 4 | 14,3 |
| Demanda de hábitos modificados | | | | | | |
| Sim | 19 | 95 | 1 | 5 | 20 | 71,4 |
| Não | 3 | 37,5 | 5 | 62,5 | 8 | 28,6 |
| Demanda de cuidados mistos | | | | | | |
| Sim | 22 | 100 | 0 | 0 | 22 | 78,6 |
| Não | 0 | 0 | 6 | 100 | 6 | 21,4 |

Fonte: elaborada pelos autores.

A Tabela 2 trata sobre o perfil clínico das CRIANES, utilizando-se o instrumento de triagem. Foram consideradas as demandas de desenvolvimento, tecnológicas, medicamentosas, cuidados habituais modificados e cuidados mistos, e a idade em que as necessidades de saúde especiais foi percebida pelos familiares/responsáveis ou profissionais, sendo a maioria na faixa etária de 1 a 3 anos (39,3%), com prevalência das demandas de desenvolvimento e medicamentosas em 85,7% das CRIANES identificadas.

Tabela 3. Caracterização clínica das crianças com necessidades de saúde especiais. Tauá, Ceará, Brasil, 2024

| VARIÁVEIS | DEMANDA MÚLTIPLA | | DEMANDA ÚNICA | | TOTAL | |
|-----------------------------|------------------|---|---------------|---|-------|------|
| | N | % | N | % | N | % |
| Diagnóstico | | | | | | |
| Sim | 22 | | 3 | | 25 | 89,3 |
| Não | 0 | | 3 | | 3 | 10,7 |
| Medicações em uso | | | | | | |
| Até duas | 18 | | 3 | | 21 | 75,0 |
| Três ou mais | 3 | | 0 | | 3 | 10,7 |
| Não utiliza | 1 | | 3 | | 4 | 14,3 |
| Serviço de saúde | | | | | | |
| Rede pública | 21 | | 6 | | 27 | 96,4 |
| Rede privada | 1 | | 0 | | 1 | 3,6 |
| Serviços de educação | | | | | | |
| Ensino regular | 20 | | 3 | | 23 | 82,1 |
| Não estuda | 2 | | 3 | | 5 | 17,9 |

Fonte: elaborada pelos autores.

Na Tabela 3, observou-se que, das 28 crianças, 89,3% possuem diagnóstico; 17 (60,7%) possuem transtorno do espectro autista (TEA), com seis possuindo o diagnóstico de transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) associado, totalizando nove (32,1%) crianças com TDAH. Em relação às medicações, 75% utilizam até duas medicações; 96,4% realizam acompanhamento nos serviços públicos de saúde, como Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), policlínica, Unidade Básica de Saúde, hospitais; e 20 frequentam o ensino regular, onde duas CRIANES também possuem vínculo com a Associação de Pais e Amigos Excepcionais (APAE).

Tabela 4. Número de crianças com necessidades de saúde especiais acompanhadas por categoria profissional e de profissionais que prestam assistência. Tauá, Ceará, Brasil, 2024

| VARIÁVEIS | Número de CRIANES | % |
|---------------------------------|-------------------|------|
| Categorias profissionais | | |
| Enfermeiro | 3 | 10,7 |
| Médico | 23 | 82,1 |
| Fisioterapeuta | 2 | 7,1 |
| Terapeuta ocupacional | 18 | 64,3 |
| Fonoaudiólogo | 5 | 17,9 |
| Cirurgião-dentista | 1 | 3,6 |
| Nutricionista | 5 | 17,9 |
| Psicólogo | 15 | 53,6 |
| Psicopedagogo | 2 | 7,1 |
| Número de profissionais | | |
| Até DOIs profissionais | 10 | 35,7 |
| Até quatro profissionais | 13 | 46,4 |
| Até seis profissionais | 3 | 10,7 |
| Mais de seis profissionais | 2 | 7,2 |

Fonte: elaborada pelos autores.

A Tabela 4 trata do número de CRIANES acompanhadas por cada categoria profissional e a quantidade de profissionais que prestam assistência a essas crianças. Observou-se que, das 28 CRIANES, 82,1% são acompanhadas por médicos e 46,4% são acompanhados por até quatro profissionais.

DISCUSSÃO

A caracterização sociodemográfica evidenciou predomínio de CRIANES do sexo masculino, estando em consonância com estudos internacionais.^(21,22) Considerando que os diagnósticos médicos mais frequentes foram o TEA e o TDAH, justifica-se o predomínio do sexo masculino no TEA, pois ele possui quatro vezes mais chances de apresentar o diagnóstico em relação ao sexo feminino, sendo necessária uma sensibilidade dos profissionais para o diagnóstico precoce e acompanhamento correto.⁽¹¹⁻²²⁾

Em relação à idade, identificou-se maioria de pré-escolares e escolares. Contrapondo-se esse dado às condições de saúde mais identificadas, no caso, TEA e TDAH, observa-se que há uma relação direta entre ambos, já que os transtornos do neurodesenvolvimento têm se apresentado como uma questão de saúde pública importante nos últimos anos e deflagrado discussões e mudanças no âmbito dos sistemas de saúde em diferentes países. No caso do TEA, orienta-se que o diagnóstico seja feito precocemente - de preferência a partir do primeiro ano de vida -, ao passo que, no TDAH, orienta-se o diagnóstico entre os 5 e 7 anos. Esse processo pode ser iniciado na APS na identificação de crianças com atraso do desenvolvimento nas consultas de puericultura, por exemplo.^(23,24)

Identificou-se predominância da figura materna como principal informante e acompanhante das CRIANES em suas necessidades. As famílias, principalmente a mãe, que são consideradas com mais frequência o cuidador primário, assumem uma enorme responsabilidade em realizar os cuidados técnicos e o controle de sintomas da condição do filho fora da instituição de saúde, podendo perder dias de trabalho ou ter que abrir mão do emprego, sofrer dificuldades financeiras e ficar sobrecarregada tanto emocionalmente quanto fisicamente enquanto lidam com o cuidado desse filho, muitas vezes resultando em necessidades maiores suportes de apoio social.⁽²⁵⁾

Ressalta-se a importância de ter incluído os serviços de educação na pesquisa, pois, assim, como o lar, que é o espaço natural para as crianças, a escola também deve ser incluída como um elemento essencial do desenvolvimento físico, mental e social global delas.⁽²⁵⁾

A classificação econômica indicou um predomínio de famílias que conviviam com pelo menos um salário mínimo, muitas vezes proveniente de BPC. Em comparação com estudo realizado em Alexandria, no Egito, os desafios vivenciados pelas famílias ultrapassaram os aspectos clínicos da criança e estavam relacionados às vulnerabilidades sociais, como baixa renda e baixo nível de escolaridade dos cuidadores, onde das 405 famílias entrevistadas (60,1%) indicaram que sua renda é insuficiente para atender às necessidades.⁽²¹⁾

Quanto à zona de moradia, este estudo apontou grande diferença entre aqueles que habitavam a zona urbana e a rural, o que implica uma parcela considerável de CRIANES vivendo em área urbana, podendo configurar acesso em tempo oportuno a essas famílias aos serviços especializados que são majoritariamente concentrados na zona urbana do município.

Em relação às demandas apresentadas pelas CRIANES, observou-se predomínio de crianças entre 4 e 11 anos com demandas múltiplas, sendo mais frequentes as demandas de desenvolvimento e medicamentosa, indicando que se tratam de CRIANES definitivas, ou seja, aquelas que possuem necessidades contínuas de cuidados. Esse dado também tem relação com os diagnósticos médicos mais frequentes, como TEA e TDAH, já que são questões que impactam o desenvolvimento da criança e, em muitos casos, exigem o uso de medicamentos de forma contínua para o controle de algumas características dos transtornos.⁽²⁴⁻²⁶⁾

Em relação à categoria profissional que presta assistência às CRIANES, houve mais destaque para a categoria médica, seguida da terapia ocupacional e, por fim, da psicologia. Pode-se deduzir que o médico realiza o acompanhamento das crianças desde o período da suspeita do transtorno até o fechamento do diagnóstico e a prescrição de medicamentos. Enquanto isso, a terapia ocupacional atua diretamente no ensino voltado às habilidades da vida diária e/ou a questões relativas ao transtorno do processamento sensorial (pelo método da integração sensorial), e a psicologia pode atuar tanto na fase da suspeita do diagnóstico, auxiliar no fechamento deste e atuar no ensino das habilidades sociais, sobretudo com o uso da terapia ABA que, embora não seja privativa, é frequentemente conduzida por psicólogos.⁽²⁴⁻²⁶⁾

Existe uma valorização da figura do pediatra e o entendimento de que o acesso ao serviço se dá somente a partir de consultas médicas, indicando uma concepção biologicista por familiares cuidadores. Para que ocorra a superação desse cenário atual da saúde da criança, em especial das CRIANES, evidencia-se a importância da atuação do enfermeiro no processo de desenvolvimento e implementação dos atributos da APS em sua totalidade.⁽²⁷⁾

É importante que os enfermeiros, em especial os que estão inseridos na APS, desenvolvam ações que podem ser realizadas através de grupos de educação em saúde com as famílias que possuem CRIANES e realizem visitas domiciliares para a promoção do acesso efetivo à APS e, conseqüentemente, fortaleçam o papel da equipe de enfermagem de cuidado que superem o modelo centrado na doença.^(23,27)

Estudo realizado no Chile com cuidadoras e enfermeiras de CRIANES identificou que existem diferentes barreiras e problemas para a implementação dos cuidados a essas crianças, como a desigualdade nas políticas públicas de cuidado, a invisibilidade das CRIANES no contexto da APS e a ausência de apoio psicossocial e econômico para as famílias.⁽²⁸⁾

Ressalta-se a importância de que os atributos da APS sejam discutidos na formação dos futuros profissionais, bem como nos momentos de educação permanente, para promover o acesso e o acompanhamento das CRIANES. Na APS, deve-se primar pela promoção da saúde e prevenção de agravos, principalmente em crianças que já possuem demandas de saúde especiais. No âmbito da assistência, acredita-se que a amplitude e a viabilização do acesso e o seguimento na APS podem reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vidas dessas crianças e suas famílias.⁽²⁷⁾

A realização da coleta somente em uma USF pode ser apontada como possível limitação do estudo, levantando a necessidade de abrangência de todas as USF para um perfil mais fidedigno acerca das CRIANES do município e que também seja realizado em outros serviços de saúde de diferentes regiões do país. Contudo, o presente estudo contribui para avançar o conhecimento sobre o número de CRIANES em um território sem nenhum estudo prévio, realizado até o momento, sobre o perfil de demandas de cuidados e os serviços e profissionais de saúde e educação usualmente requeridos pelas crianças e suas famílias.

CONCLUSÃO

A maioria das crianças são do sexo masculino e estão inseridas na zona urbana do município, convivendo com renda familiar maior ou igual a um salário mínimo para manutenção das necessidades gerais da família, e são estudantes, sendo acompanhados frequentemente pela genitora. As demandas

medicamentosas e de desenvolvimento foram as mais significativas, sendo percebidas pelos familiares/responsáveis ou profissionais na faixa etária de 1 a 3 anos, o que reforça a importância de uma equipe multidisciplinar no acompanhamento dessas crianças.

Os diagnósticos mais prevalentes foram TEA e TDAH, o que reafirma a necessidade de reorientações de ações dos serviços de saúde e educação a partir de políticas públicas mais resolutivas e específicas que atendam as demandas da criança e família.

Os resultados deste estudo poderão contribuir para análise da assistência prestada à CRIANES em relação ao papel do profissional de saúde no suporte à CRIANES e família, ampliando o olhar de profissionais e gestores para a organização da rede serviços em seus níveis de atenção, contribuindo para um cuidado mais equânime e resolutivo por meio do acesso à APS.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Concepção ou desenho do estudo: Lins MPC. Coleta de dados: Lins MPC, Oliveira AKL, Leopoldo AF, Dimas DR. Análise e interpretação dos dados: Lins MPC, Oliveira AKL, Leopoldo AF, Dimas DR. Redação do artigo ou revisão crítica: Lins MPC, Gonçalves JL, Depianti JRB, Oliveira JD. Aprovação final da versão a ser publicada: Oliveira JD.

REFERÊNCIAS

1. Silveira A, Vargas TGC, Oliveira JP, Cazuni MH, Rosa B, Bueno TV, *et al.* Cuidados de enfermagem a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. *Ciênc. Cuid. Saúde* [Internet]. 2023;21:e60960. DOI: 10.4025/ciencuidsaude.v21i0.60960.
2. Machado MGO, Ferreira AH, Mota FRG, Ribeiro LMS, Bezerra GSR, Alencar DC, *et al.* Assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais de saúde na atenção primária. *Rev. Enferm UFPI* [Internet]. 2022;11:e2811. DOI: 10.26694/reufpi.v11i1.2811
3. Silveira A, Hungaratti G, Siepmann KLS, Schenkel YVS. Desafíos en la atención domiciliaria diaria para niños con necesidades especiales de salud en la voz de los cuidadores familiares. *Cultura de los Cuidados* [Internet]. 2022;26(64). DOI: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2022.64.12>
4. Lima HF, Oliveira DC, Bertoldo CS, Neves ET. (Des)constituição da rede de atenção à saúde de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde. *Rev. Enferm. UFSM.* [Internet]. 2021;11(40):1-20. DOI: 10.5902/2179769248104
5. Rossetto V, Toso BRGO, Rodrigues RM. Organizational flow chart of home care for children with special health care needs. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2020;73(4):e20190310. DOI: 10.1590/0034-7167-2019-0310
6. Sala MCT, Anders JC, Pina JC, Okido ACC, Souza AIJ. Perfil de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia em um hospital pediátrico do Sul do país. *Esc. Anna Nery* [Internet]. 2024;28. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2022-0409pt
7. Fiol-de Roque MA, Valderas JM, Torre JA, Serrano-Ripol MJ, Gens-Barberà M, Sánchez-Freire E, *et al.* Evaluation of the psychometric performance of the Spanish and Catalan versions of the patient reported experiences and Outcomes of Safety in Primary Care (PREOS-PC)-Compact questionnaire. *Eur. J. Gen. Pract* [Internet]. 2024;30(1). DOI: 10.1080/13814788.2023.2296573
8. Mota PH dos S, Santana FR, Rizzotto MLF, Cury GC, Giovanella L, Facchini LA, *et al.* A Atenção Primária à Saúde e o cuidado aos usuários com COVID-19 nas regiões brasileiras. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2023; 28(12):3451-60. DOI: 10.1590/1413-812320232812.06242023
9. Herrera A, Báscolo E, Villar-Urbe M, Houghton N, Massuda A, Bennett S. The World Bank – PAHO Lancet regional health Americas commission on primary health care and resilience in Latin America and the Caribbean. *The Lancet Regional Health - Americas*[Internet]. 2023;28: 100643. DOI: 10.1016/j.lana.2023.100643

10. Rodrigues DC. Acesso de crianças com condição crônica na Atenção Primária em Saúde: percepções de profissionais. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Santa Maria. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2017.
11. Dantas NR. Perfil de saúde e resolutividade da rede de apoio à criança com necessidades especiais de saúde. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Pós-Reitoria de Pós-Graduação em Pesquisa. Universidade Regional do Cariri. 2020.
12. Vasconcellos RN, Souza MHN, Nóbrega VM, Collet N. The family of the child with special health care needs and their social relationships. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2022;75 (Suppl 2):e20210031. DOI: 10.1590/0034-7167-2021-0031
13. Secretaria Municipal de Saúde de Tauá. Perfil das crianças com necessidades especiais. 2022.
14. Arrué AM, Hokergerg YHM, Jantsch LB, Gama SGNG, Oliveira RVC, Okido ACC, *et al.* Prevalence of children with special healthcare needs: An epidemiological survey in Brazil. *J. Pediatr. Nurs.* [Internet]. 2022;67:95-101. DOI: 10.1016/j.pedn.2022.08.013
15. Ghaferi AA, Schwartz TA, Pawlik TM. STROBE Reporting Guidelines for Observational Studies. *JAMA Surg.* [Internet]. 2021; 156(6):577.
16. Petermann XB, Busato IMS. Atributos da Atenção Básica no atendimento de usuários pós COVID-19: perspectiva dos profissionais de saúde. *Rev. Saúde Pública Paraná* [Internet]. 2022;5 (3):1-14. DOI: 10.32811/25954482-2022v5n3.669
17. Brasil. Ministério da mulher, da família e dos direitos humanos. Estatuto da criança e do adolescente [Internet]. Brasília, Brasil; 2022:1–280.
18. Arrué AM, Neves ET, Magnago TS, Cabral IE, Gama SG, Hökerberg YH. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. *Cad Saúde Pública.* [Internet]. 2016; 32(6):e00130215. DOI: 10.1590/0102-311X00130215
19. Huang L, Freed GL, Dalziel K. Children with special health care needs: how special are their health care needs? *Acad Pediatr.* [Internet]. 2020;20(8):1109-1015. DOI: 10.1016/j.acap.2020.01.007
20. Bastos MP da C, Santos AST dos, Ledo BC, Moraes JRMM de, Cabral IE, Góes FGB. Crianças com necessidades de saúde especiais em um serviço de pronto atendimento pediátrico: estudo transversal. *Rev. Enferm. UFSM.* [Internet] 2022;12:e24. DOI: 10.5902/2179769269299
21. Wahdan IH, El-Nimr NA. Identifying children with special health care needs in Alexandria, Egypt. *Pediatr. Res.* [Internet]. 2018; 84(1): 57-61, 2018. DOI: 10.1038/s41390-018-0008-x
22. Matiz LA, Robbins-Milne L, Rausch JA. EMR adaptations to support the identification and risk stratification of children with special health care needs in the medical home. *Matern. Child Health J.* [Internet]. 2019;23:919-924. DOI: 10.1007/s10995-018-02718-9
23. Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, Amoakohene E, Bakian AV, Bilder DA, *et al.* Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities. Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR Surveillance Summaries.* [Internet]. 2023; 72(2):20. DOI: 10.15585/mmwr.ss7202a1.
24. Green J, Garg S. Annual research review: the state of autism intervention science: progress, target psychological and biological mechanisms and future prospects. *Journal of Child Psychology and Psychiatry.* [Internet] 2018;59(4):424-443. DOI: 10.1111/jcpp.12892

25. Borruel CG, Murillo FJT. Segregación escolar del alumnado con necesidades educativas especiales en Educación Infantil en el contexto local. *Siglo cero* [Internet]. 2024; 54(4): 29-48. DOI: 10.14201/scero.31536
26. American Medical Association (AMA). *AMA House of Delegates Handbook. Annual Meeting. Hyatt Regency Chicago*. 2023;14:1179-1182.
27. Harvey PC, Willis EPE, Brown DJ, Byrne AL, Baldwin APA, Heard D, *et al.* Navigating the care of families with a child or children with autistic spectrum disorder. *J Intellect Disabil*. [Internet]. 2023;27(4):912-926. DOI: 10.1177/17446295221106001.
28. Schilling-Álvarez MA, Rivas-Riveros EE. Demandas de cuidado en niños(as) y adolescentes con necesidades especiales (NANEAS) de baja complejidad: perspectiva de madres o cuidadoras y enfermeras(os). *Horiz. enferm.* [Internet]. 2023; 34(2): 247-270. DOI: 10.7764/Horiz_Enferm.34.2.247-270

Conflitos de interesse: Não
Submissão: 2024/03/02
Revisão: 2024/06/11
Aceite: 2024/06/18
Publicação: 2024/09/03

Editor Chefe ou Científico: Jose Wicto Pereira Borges
Editor Associado: Ingrid Martins Leite Lúcio

Autores mantêm os direitos autorais e concedem à Revista de Enfermagem da UFPI o direito de primeira publicação, com o trabalho licenciado sob a Licença Creative Commons Attribution BY 4.0 que permite o compartilhamento do trabalho com reconhecimento da autoria e publicação inicial nesta revista.