

Criança com necessidades especiais de saúde: desafios do sistema único de saúde no século XXI

Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century

Niños con necesidades especiales en salud: desafíos del sistema único de salud en el siglo XXI

Camilla Ferreira Catarino Barreiros^I

ORCID: 0000-0003-3975-3117

Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes^{II}

ORCID: 0000-0001-5908-1763

Saint Clair do Santos Mendes Júnior^{II}

ORCID: 0000-0002-1554-943X

^I*Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira,
Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.*

^{II}*Instituição Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do
Adolescente Fernandes Figueira. Rio de Janeiro,
Rio de Janeiro, Brasil.*

Como citar este artigo:

Barreiros CFC, Gomes MASM, Mendes Jr SCS.
Children with special needs in health: challenges
of the single health system in the 21st century.
Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 4):e20190037.
doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0037>

Autor Correspondente:

Camilla Ferreira Catarino Barreiros
E-mail: enfcamillacatarino@yahoo.com.br



EDITOR CHEFE: Dulce Barbosa
EDITOR ASSOCIADO: Italo Rodolfo Silva

Submissão: 13-03-2019 **Aprovação:** 25-07-2020

RESUMO

Objetivo: Refletir sobre as lacunas no atendimento às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde que demandam cuidados clínicos complexos com dependência de suporte tecnológico para manutenção da vida, no Sistema Único de Saúde. **Métodos:** Trata-se de um estudo de reflexão pautado nas políticas e literatura recentes relacionadas ao tema. **Discussão:** Apesar dos avanços conquistados com o Sistema Único de Saúde no que diz respeito ao acesso aos serviços de saúde e à ampliação da Atenção Básica, com o objetivo de reorientar a saúde, pode-se afirmar que o modelo de atenção à saúde às CRIANES no Brasil ainda é centrado no hospital e no saber médico. **Considerações finais:** Observam-se lacunas nas políticas para a criança destinadas ao novo perfil de pediatria, e pouco se discute sobre suas implicações para o Sistema Único de Saúde.

Descritores: Criança; Sistema Único de Saúde; Política Pública; Atenção à Saúde; Integralidade em Saúde; Doença Crônica.

ABSTRACT

Objective: Reflect on the gaps in the care of Children with Special Needs in Health that demand complex clinical care with dependence on technological support for the maintenance of life, in the Unified Health System. **Methods:** This is a reflection study based on recent policies and literature related to the theme. **Discussion:** Despite the advances achieved with the Unified Health System with regard to access to health services and the expansion of Primary Care, with the aim of reorienting health, it can be said that the health care model for CSHCN in Brazil is still centered on the hospital and medical knowledge. **Final considerations:** There are gaps in the policies for children aimed at the new paediatric profile, and little is discussed about its implications for the Unified Health System.

Descriptors: Child; Unified Health System; Public Policy; Health Care; Integrality in Health; Chronic disease.

RESUMEN

Objetivo: Reflejar las lagunas en la atención a los Niños con Necesidades Especiales de Salud, cuidados clínicos complejos de esa demanda con dependencia de la ayuda tecnológica para el mantenimiento de la vida, en el Sistema Único de Salud. **Métodos:** Se trata de un estudio basado en la reflexión de la política y de la literatura recientes relacionadas al tema.

Discusión: Aunque los avances conquistados con el Sistema Único de Salud acerca del acceso a los servicios médicos y a la ampliación de la atención básica, con el objetivo para reorientar la salud, pueden ser afirmados que el modelo de la atención a la salud a CRIANES en Brasil todavía se centra en el hospital y el "saber médico". **Consideraciones finales:** Se observan lagunas en las políticas para el niño destinadas al nuevo perfil de la pediatria, y poco se discute sobre sus implicaciones para el Sistema Único de Salud.

Descritores: Niño; Sistema Único de Salud; Política Pública; Atención a la salud; Integralidad en Salud; Enfermedad Crónica.

INTRODUÇÃO

Como consequência do processo de transição epidemiológica, houve importante redução de mortalidade infantil por enfermidades agudas e infecciosas. A situação é diferente em relação às doenças crônicas e degenerativas, que passam a ser cada vez mais comuns na infância e que, na maioria das vezes, requerem algum tipo de tecnologia para manutenção da vida⁽¹⁾. Esse evento ocorre em países desenvolvidos e em desenvolvimento, em ambos os quais o acesso às tecnologias avançadas na saúde melhorou e possibilitou tratamentos sofisticados, antes desconhecidos. As mudanças tecnológicas aliadas às políticas públicas específicas para redução da morbimortalidade infantil tiveram uma importante relevância na diminuição dessas taxas por enfermidades agudas e infecciosas.

Dentro desse contexto, nasce uma nova pediatria, com protagonismo de crianças que demandam cuidados especiais de saúde, de natureza temporária ou permanente, com inúmeros diagnósticos médicos, dependência contínua dos serviços de saúde e de importante atuação da equipe multiprofissional tendo em vista sua fragilidade clínica. Essa nova clientela foi denominada pela primeira vez em 1998, pelo Maternal and Health Children Bureau, nos EUA, como *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN)⁽²⁾. Esse conceito não está centrado tão somente no adoecimento crônico, mas também nas necessidades da criança, no que tange à sua vida e suas necessidades, bem como no maior uso de serviços relacionados à saúde⁽³⁾. No Brasil, elas foram denominadas Crianças com Necessidades Especiais em Saúde (CRIANES), tendo como agravantes adicionais a vulnerabilidade social e a ausência de políticas públicas específicas sobre esse grupo⁽⁴⁾.

Diversos estudos brasileiros apontam que as CRIANES apresentam uma tipologia de cuidados classificada em seis conjuntos, a saber: (1) cuidados em relação ao desenvolvimento: inclui aquelas que apresentam alguma doença neuromuscular que necessitam de reabilitação psicomotora e apoio social; (2) cuidados tecnológicos: as que fazem uso de dispositivos mantenedores da vida, como gastrostomia, traqueostomia, cateter semi-implantado etc.; (3) cuidados medicamentosos: estão as farmacodependentes, ou seja, as que fazem uso contínuo de medicações, tais como cardiotônicos, anticonvulsivantes, antirretrovirais etc.; (4) cuidados habituais modificados: as que precisam de tecnologias adaptativas nos cuidados cotidianos e nas atividades de vida diária para locomoverem-se, alimentarem-se, arrumarem-se, no uso do toalete etc.; (5) cuidados mistos: há uma combinação de uma ou mais demandas, excluindo-se a tecnológica; e (6) cuidados clinicamente complexos: há uma combinação de todas as anteriores incluindo o manejo de tecnologias de suporte de vida⁽⁵⁾.

Há de se considerar a necessidade de discutir e refletir sobre a carência de políticas públicas destinadas às CRIANES. O manejo desse grupo exige um número de atendimento superior ao requerido pelas demais crianças, com destaque para o grupo de crianças que demandam cuidados clinicamente complexos. As famílias enfrentam constantes peregrinações nos serviços de saúde em busca de tratamento especializado, além de necessitarem de uma rede de cuidado multiprofissional capaz de contribuir para seu processo de empoderamento até a alta⁽⁶⁾.

Essas novas demandas podem apresentar importantes impactos no ponto de vista do planejamento em saúde: (1) internações

prolongadas, logo dificuldades e impedimentos da alta hospitalar; (3) pior utilização dos recursos públicos; (4) redução de leitos disponíveis para tratamento de doenças agudas, entre outras; e (5) fragmentação de políticas públicas do Sistema Único de Saúde (SUS) que deem suporte a essa criança e sua família no pós-alta.

Este estudo propõe uma análise reflexiva acerca das lacunas no atendimento às CRIANES que demandam cuidados clínicos complexos com dependência de suporte tecnológico para manutenção da vida no SUS.

POLÍTICAS PÚBLICAS DE GRANDE IMPACTO À SAÚDE DA CRIANÇA

Este tópico expõe as principais políticas desenvolvidas na área da saúde da criança em busca de encontrar ações destinadas às CRIANES, em uma linha temporal, mesmo que indiretamente.

A formulação de propostas programáticas, na assistência à saúde materno-infantil, inicia-se de forma mais evidente a partir da década de 1970 com a criação do Programa de Saúde Materno-Infantil (PSMI), o primeiro programa oficial voltado para área da saúde da criança. Suas ações se centravam basicamente na atenção ao pré-natal, controle de trabalhos de partos domiciliares, atenção ao puerpério e ações de promoção à saúde da criança. Nesse mesmo período, associado à melhora das condições sociais do país, notou-se um início, ainda que tímido, na queda da mortalidade infantil⁽⁷⁾.

Os desdobramentos do PSMI foram: a criação do Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM) e o Programa de Atenção Integral à Saúde da Criança (PAISC). Este tinha enfoque nas seguintes atividades: (1) aleitamento materno e assistência alimentar; (2) assistência e controle de doenças diarreicas; (3) assistência e controle de doenças respiratórias; (4) imunização; e (5) acompanhamento do crescimento e desenvolvimento⁽⁷⁾.

Desde então, a atenção perinatal e as doenças infectoparasitárias passaram a ser prioridade na discussão de políticas públicas na área de saúde da criança, por meio de diversas portarias e publicações do Ministério da Saúde.

Logo no início da década de 1990, o Ministério da Saúde divulgou o Programa de Agentes Comunitários em Saúde (PACS), criado em 1991⁽⁸⁾; e em 1994, o Programa de Saúde da Família (PSF)⁽⁸⁾. Embora não sejam especificamente estratégias voltadas à saúde da criança, ambos favoreceram indiretamente as ações de prevenção e controle de doenças evitáveis, bem como fortaleceram a reestruturação do modelo contra-hegemônico, focado na promoção de saúde e participação comunitária. Mesmo que sua criação tenha ocorrido em um contexto diferente do atual, sabe-se que, nos dias de hoje, tem papel preponderante no atendimento às crianças que necessitam de cuidados clinicamente complexos, sobretudo na rede de apoio à criança e sua família no ambiente domiciliar.

Em 1995, surgiu a Iniciativa Hospital Amigo da Criança (IHAC), que vai ao encontro do fortalecimento do parto humanizado, aleitamento materno e, conseqüentemente, redução de doenças por causas evitáveis⁽⁹⁾. Em 1996, surgiu a Atenção Integrada às Doenças Prevalentes da Infância (AIDIP), cujo foco foi a redução rápida da mortalidade infantil por causas evitáveis. Nesse período, diversos profissionais de saúde receberam treinamentos sobre

o manejo adequado das doenças prevalentes de infância, em especial as doenças respiratórias e diarreias⁽⁷⁾.

Desde então, nota-se uma nova realidade, progressiva, relacionada à saúde da criança. A mortalidade infantil entra em importante declínio, as taxas de aleitamento materno aumentam, as doenças diarreicas passam a ser controladas, a desnutrição deixa de ser um problema de saúde pública, e as doenças crônicas passam a ser prioridade⁽¹⁰⁾.

Em 1998, foi estruturado o Programa de Apoio à Implantação dos Sistemas Estaduais de Referência Hospitalar para Atendimento à Gestante de Alto Risco. Nesse período, destinaram-se recursos específicos para a compra de materiais e equipamentos bem como para o treinamento dos profissionais, com o objetivo de integrar e melhorar a qualidade da assistência no pré-natal e do vínculo entre o pré-natal e o parto⁽⁷⁾.

Em 2000, o Ministério da Saúde (MS) lançou, pela Portaria Ministerial nº 693, a Norma de Atenção Humanizada do Recém-Nascido de Baixo Peso – o Método Canguru, em consideração ao grande número de nascimentos prematuros e com baixo peso; e ao fato de que as principais causas de mortes infantis são originárias do período perinatal (cerca de 40%). Ainda no mesmo ano, foi criado e implantado o Programa Nacional de Humanização do Pré-Natal e Nascimento, por meio da Portaria nº 569, tendo como base a garantia do direito à cidadania, portanto, ao acesso, por parte das gestantes e dos recém-nascidos, à assistência à saúde nos períodos pré-natal, parto, puerpério e neonatal, na gestação tanto de baixo como de alto risco, assegurando a integralidade da assistência⁽⁷⁾.

Desde o início das discussões sobre a saúde da criança no Brasil, as ações de prevenção às doenças agudas e assistência ao parto e nascimento sempre foram prioridades, porque envolviam as principais causas de mortalidade infantil no país, naquele momento. No entanto, mesmo após a transição epidemiológica, pode-se observar que os esforços se mantiveram na afecção perinatal, como foco principal, provavelmente por ser ela a maior causa da mortalidade infantil, além de ter um grande investimento no estudo de novas tecnologias. Em contrapartida, todo esse investimento é paralelo ao aumento expressivo do número de CRIANES no Brasil, em especial daquelas que demandam cuidados clinicamente complexos, isto é, oriundas de leitos de terapia intensiva, que encontram inúmeros obstáculos para a desospitalização.

Em 2004, o Ministério da Saúde incluiu, na agenda de prioridades de assistência à criança, 13 linhas de cuidado, sendo elas: (1) as ações de saúde da mulher assegurando uma atenção qualificada e humanizada. Esse eixo envolve a saúde reprodutiva da mulher, garantindo que tal processo ocorra de forma planejada e saudável; (2) a atenção humanizada e qualificada à gestante e ao recém-nascido (RN), que implica reorganização do sistema de saúde de modo a garantir acesso, cobertura e qualidade na assistência perinatal; (3) a triagem neonatal e teste do pezinho; (4) o incentivo ao aleitamento materno; (5) o incentivo e qualificação do acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento; (6) a alimentação saudável e prevenção do sobrepeso e obesidade infantil; (7) o combate à desnutrição e anemias/carências nutricionais; (8) a imunização; (9) a atenção às doenças prevalentes da infância; (10) a atenção à saúde bucal; (11) a atenção à saúde mental; (12) a prevenção de acidentes, violência/maus-tratos e trabalho infantil; (13) a atenção à criança portadora de deficiência⁽⁷⁾.

Mesmo com a elaboração de 13 linhas de cuidado na área de saúde da criança, nenhuma delas apresentou direcionamento às CRIANES que demandam cuidados clinicamente complexos. A linha de cuidado destinada à criança portadora de deficiência incorporou algumas tipologias das CRIANES, mas não das dependentes de tecnologias mantenedoras da vida e das que necessitam de outras demandas após a alta hospitalar.

POLÍTICAS PÚBLICAS EM PROL DAS CRIANES

Diante do contexto histórico apresentado sobre a saúde da criança, é natural procurar por políticas que deem suporte à CRIANES. É inevitável refletir: dentro dessa realidade, existem crianças dependentes de recursos tecnológicos que, na maioria das vezes, não estão disponíveis no âmbito domiciliar. Por esse motivo, este tópico abordará políticas e portarias públicas que, embora destinadas a doentes crônicos, alcançam as CRIANES mesmo que indiretamente. Ressaltase que, na busca desse referencial, utilizaram-se terminologias que contemplam CRIANES, no entanto o termo “doente crônico” ou “adoecimento crônico” é o mais utilizado nos documentos do Ministério da Saúde.

No ano de 2001, foi instituída a primeira portaria (GM/MS nº 1.531) que propiciou aos pacientes portadores de distrofia muscular progressiva o uso de ventilação mecânica não invasiva em domicílio, sob os cuidados de equipes específicas para tal, financiadas pelo SUS. No entanto, os beneficiados eram apenas os portadores dessa patologia. Em junho de 2008, por meio da Portaria GM/MS nº 1.370, regulamentada pela Portaria SAS/MS nº 370, de julho de 2008, o MS ampliou o rol das patologias elegíveis para cadastramento no programa, porém de forma ainda insuficiente para a demanda, pois excluiu causas frequentes de insuficiência respiratória permanente — e ainda hoje persiste restrito a doenças neuromusculares.

Em 2011, o governo brasileiro publicou o plano de ações estratégicas para enfrentamento de doenças crônicas não transmissíveis, que visava preparar o país para enfrentar e deter, nos dez anos subsequentes, as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT). Embora seja uma iniciativa importante, em nenhum de seus eixos abordam-se as CRIANES ou estratégias no processo de “desospitalização”.

Ainda em 2011, mediante a Portaria nº 2.527, o Ministério da Saúde redefine a Atenção Domiciliar (AD) no âmbito do Sistema Único de Saúde. Um dos eixos centrais da AD é a “desospitalização”, proporcionando a alta hospitalar com continuidade do tratamento no domicílio, a definição do papel do cuidador, a redução dos riscos de infecção hospitalar associada à internação prolongada e à autonomia do paciente e sua família no cuidado. Contudo, essa portaria não traz ferramentas cruciais para a “desospitalização” das crianças que demandam cuidados clínicos complexos, ou seja, quando a criança necessita de um suporte tecnológico para a manutenção da vida, como um ventilador mecânico, a alta não acontece.

Outro documento relevante, publicado pelo MS, são as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras: publicadas em 2014, traz a proposta de organizar a atenção dada às crianças com doenças raras, no âmbito do SUS, por meio das definições das atribuições de cada nível de atenção, inclusive da

rede especializada. Embora tenham uma importante contribuição, não abordam questões relacionadas à “desospitalização” de crianças com necessidades especiais.

Em 2015, pela Portaria nº 1.130, de 5 de agosto, instituiu-se a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), que apresenta sete eixos estratégicos: (1) atenção humanizada e qualificada à gestação; (2) aleitamento materno e alimentação saudável; (3) promoção e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento; (4) atenção integral às crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas; (5) atenção integral à criança vítima de violência; (6) atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade; (7) vigilância e prevenção do óbito infantil, fetal e materno⁽¹¹⁾.

O eixo que inclui a atenção integral às crianças com agravos prevalentes na infância e com doença crônica tem, em seu artigo 10, três ações necessárias para o alcance do eixo: (I) a Atenção Integrada às Doenças Prevalentes da Infância (AIDPI); (II) construção de diretrizes e linhas de cuidado; (III) fomento de atenção e internação domiciliar⁽¹¹⁾.

Apenas em 2015, com a PNAISC, iniciou-se um debate mais avançado, que envolve as CRIANES dependentes de tecnologias e outros serviços.

DISCUSSÃO

Apesar dos avanços conquistados com o SUS, no que diz respeito ao acesso às ações e serviços de saúde, e da expressiva ampliação da Atenção Básica por meio da Estratégia Saúde da Família, com o objetivo de reorientar a forma como vinha sendo produzida a saúde, pode-se afirmar que o modelo de atenção à saúde de CRIANES, predominante no Brasil, ainda é fragmentado, biologicista e mecanicista, centrado no hospital e no saber médico.

Com o breve histórico apresentado, observa-se a crise do modelo médico hegemônico, que não dá conta das novas demandas populacionais por melhor qualidade e por cuidados integrais e contínuos, principalmente no que tange às crianças que necessitam de cuidados clínicos complexos e dependem de um suporte tecnológico para a alta hospitalar. Inúmeros entraves dificultam esse processo, desde um suporte técnico até uma rede de atenção à saúde integrada e bem articulada.

Por meio da linha temporal supracitada sobre as políticas públicas destinadas às CRIANES, percebe-se que, no Brasil, esse avanço não ocorreu juntamente com o avanço tecnológico; e essa realidade traz consequências para os serviços de saúde, sobretudo para a rede especializada.

Um estudo publicado em 2012, sobre o perfil das internações pediátricas em quatro hospitais federais do Rio de Janeiro, retratou bem essa realidade. Das quatro unidades estudadas, três tinham mais de 50% das internações eram de crianças com doenças crônicas; essa análise ocorreu no intervalo de um ano⁽¹²⁾. O processo de “desospitalização” dessas crianças tem diversos obstáculos que prolongam a internação hospitalar de crianças com estabilidade clínica, capazes de continuar o tratamento em domicílio. A alta, para essas crianças, traz uma série de benefícios, em especial a redução de riscos que o ambiente hospitalar oferece. Isso sinaliza a necessidade de se discutir sobre um novo modelo de atenção à saúde.

Nos dias atuais, já se debate um modelo de cuidado “compartilhado” entre a atenção hospitalar e a Atenção Básica, por meio do novo modelo de atenção domiciliar. Este regulamenta e garante recursos humanos necessários à continuidade do atendimento no âmbito domiciliar para os pacientes que necessitam de diversas tecnologias, sejam medicamentos, sejam manipulação de sondas, ostomias, administração de medicamentos ou manipulação de cateteres. Entretanto, quando a necessidade da criança envolve o uso de algum suporte ventilatório, a alta não se dá⁽¹³⁾.

É necessário esclarecer que o processo de “desospitalização” não traz impacto na redução dos custos hospitalares, mas os otimiza, ou seja, garante que o recurso seja mais bem utilizado, considerando que o ambiente hospitalar traz riscos ao paciente⁽¹³⁾.

Vale destacar que os inúmeros avanços tecnológicos geraram outras demandas em relação à estrutura, perfil e organização da rede de atenção à saúde da criança: antes com foco no cuidado agudo à criança, hoje necessita de investimento no manejo da criança com doenças crônicas degenerativas. Diante de todas as estratégias desenvolvidas, nenhuma prioriza diretamente as CRIANES, cujo processo de “desospitalização” não ocorre. Essa realidade favorece o aumento de internações prolongadas, diminuindo o número de leitos no SUS destinados ao tratamento de doenças em condição aguda.

Um estudo buscou comparar o atendimento às CRIANES no Brasil e no Canadá, uma vez que, em ambos os países, o sistema de saúde é universal e gratuito para todos os cidadãos. Mesmo com essas características comuns, os autores descreveram inúmeras diferenças no atendimento às CRIANES. No Canadá, os familiares cuidadores possuem, pelo sistema de saúde, uma gama de programas institucionais que asseguram o bem-estar da criança e o conforto, segurança e repouso dos familiares. No Brasil, o benefício de prestação continuada é o único recurso financeiro a que famílias em situação de pobreza podem recorrer. Os familiares contam mais com a rede de solidariedade do que com a rede social. É comum que essas famílias recorram à Vara da Infância e da Juventude de seus municípios para receberem maior apoio financeiro em busca de oferecer cuidado mínimo necessário para o cuidado domiciliar, no entanto nem sempre isso é atendido⁽¹⁴⁾.

A primeira estratégia que se identifica para esse progresso é a mudança do modelo assistencial a essas crianças no Brasil. No Canadá, por exemplo, o modelo assistencial é social e não biomédico como o brasileiro⁽¹⁴⁾.

A elaboração de diretrizes e linhas de cuidado mais estruturadas e específicas às CRIANES é também um importante caminho a ser perseguido no intuito de organização do sistema de saúde mediante a capacitação de profissionais e estabelecimento de padrões de qualidade. Porém, de fato, o fomento de atenção e internação domiciliar é o cerne da discussão dessa problemática. É necessário um maior investimento financeiro para essas CRIANES após a alta, garantindo que, em seu domicílio, tanto a criança como sua família recebam o devido apoio, seja com tecnologias necessárias disponíveis, seja com uma rede de saúde mais estruturada, com fortalecimento da rede de referência e contrarreferência. Legislações que amparem a criança e sua família são fundamentais, mas apenas isso não é o suficiente: é essencial garantir a execução desse direito.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Observam-se lacunas nas políticas para a criança destinadas ao novo perfil de pediatria, e pouco se debate suas implicações

para o SUS. A discussão sobre o tema é indispensável para novos avanços na área. Isso sinaliza aos gestores a necessidade de reestruturação do sistema de saúde brasileiro na área de saúde da criança, que ainda é predominantemente hegemônico.

REFERÊNCIAS

1. Reis KMN, Alves GV, Barbosa TA, Lomba GO, Braga PP. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. *Cienc Enferm*. 2017;23(1):45-55. doi: 10.4067/S0717-95532017000100045.
2. McPherson MG, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newachek PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102(1):137-41.
3. Data Resource Center for Child and Adolescent Health (DRC). The Child and Adolescent Health Measurement Initiative (CAHMI). National Survey of children's Health (NSCH) [Internet]. 2019. [cited 16 Jul 2019. Available from: <http://childhealthdata.org>
4. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev Eletr Enferm*. [Internet]. 2009[cited 2019 Jul 16];11(3):527-38. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>
5. Góes FGB, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(1):154-61. doi: 10.1590/0034-7167-2016-0248.
6. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(3):552-60. doi: 10.1590/S0104-07072008000300017
7. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno. Gestões e gestores de políticas públicas de atenção à saúde da criança: 70 anos de história [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; (Série I. História da Saúde); 2011[cited 2018 Nov 19]. 80 p. Available from: http://bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/70_anos_historia_saude_crianca.pdf
8. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Memórias da saúde da família no Brasil [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; (Série I. História da Saúde no Brasil); 2010 [cited 2018 Nov 19]. 144 p. Available from: http://bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/memorias_saude_familia_brasil.pdf
9. Lopes SS, Laignier MR, Primo CC, Leite FMC. Baby-Friendly hospital initiative: evaluation of the ten steps to successful breastfeeding. *Rev Paul Pediatr*. 2013;31(4):488-93. doi: 10.1590/S0103-05822013000400011
10. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2014;19(7):2083-94. doi: 10.1590/1413-81232014197.20122013
11. Ministério da Saúde (BR). Política nacional de atenção integral à saúde da criança: orientação para a implementação [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2018 [cited 2018 Nov 19]. 180 p. Available from: http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Politica_Nacional_de_Atencao_Integral_a_Saude_da_Crianca_PNAISC.pdf
12. Duarte JG, Gomes SC, Pinto MT, Gomes MASM. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? *Physis*. 2012;22(1):199-214. doi: 10.1590/S0103-73312012000100011
13. Ministério da Saúde (BR). Melhor em casa: segurança do hospital no conforto do seu lar [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2013 [cited 2018 Nov 19]. 19 p. Available from: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/manual_instrucao_melhor_casa.pdf
14. Leal JR, Cabral IE, Perreault M. Experiência Brasil-Canadá no cuidado social e na saúde da criança com necessidades especiais: aproximações e distanciamentos. *Interfaces Brasil/Canadá Rev Bras Est Can*. 2010; (11):95-119. doi: 10.15210/interfaces.v10i1.7074