

PERFIL DAS NECESSIDADES DE TECNOLOGIA ASSISTIVA DE PACIENTES PEDIÁTRICOS EM HOSPITAL DE ALTA COMPLEXIDADE: UM ESTUDO DE CASO

People of assistive technology needs of pediatric patients in a highly complexity hospital: a case study

Perfil de las necesidades de tecnologías asistivas de los pacientes pediátricos en un hospital de alta complejidad: un estudio de caso

Daniela Koller Rodrigues Vieira

<https://orcid.org/0000-0002-2717-2342>

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – Fiocruz - Rio de Janeiro, RJ, Brasil

Fernanda do Nascimento Maia

<https://orcid.org/0000-0002-4969-5865>

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – Fiocruz - Rio de Janeiro, RJ, Brasil

José Valdir Nogueira da Silva Júnior

<https://orcid.org/0000-0002-5923-5125>

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – Fiocruz - Rio de Janeiro, RJ, Brasil

Carla Trevisan M. Ribeiro

<https://orcid.org/0000-0002-2478-9144>

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – Fiocruz - Rio de Janeiro, RJ, Brasil

Helena de Souza Ferreira

<https://orcid.org/0000-0001-9014-5825>

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – Fiocruz - Rio de Janeiro, RJ, Brasil

Resumo

Introdução: O acesso às tecnologias assistivas no Brasil, apesar da previsão legal, é difícil e há carência de discussões e políticas voltadas para o cenário hospitalar pediátrico. **Objetivos:** discutir a implementação de políticas de saúde para tecnologia assistiva no cenário hospitalar pediátrico, a partir do estudo de caso de hospital pediátrico de alta complexidade. **Métodos:** estudo descritivo transversal, do tipo estudo de caso, dos usuários dos atendidos pela equipe multidisciplinar de Tecnologia Assistiva, no período de fevereiro de 2019 a abril de 2021. **Resultados:** foram atendidos 77 usuários, com maior prevalência no sexo masculino e mais de 90% com até 14 anos. Em 80,7% havia mais de um tipo de deficiência e 2/3 tinham restrições nas ocupações típicas da infância, como ir à escola e brincar. No ambulatório, 77% das demandas foram relacionadas a cadeira de rodas enquanto na internação foram as órteses de posicionamento de mão (60%). **Conclusões:** as carências observadas na área da tecnologia assistiva apontam sua importância no hospital pediátrico. Entretanto, vários fatores podem estar interferindo na inclusão de ações voltadas à tais recursos dentro do hospital, como por exemplo, o foco biomédico prioritário nos sistemas de informação e de financiamento do SUS e a não inclusão do pediatra como profissional apto a solicitar tais recursos. Sugere-se a necessidade de se rediscutir as políticas de saúde sobre a temática.

Palavras-chave: Tecnologia Assistiva. Criança Hospitalizada. Crianças com Deficiência. Doença Crônica. Política de Saúde.

Abstract

Introduction: Access to assistive technologies in Brazil, despite the legal provision, is difficult and there is a lack of discussions and policies aimed at the pediatric hospital setting. **Objectives:** to discuss the implementation of health policies for assistive technology in the pediatric hospital scenario, based on the case study of a high complexity pediatric hospital. **Methods:** cross-sectional descriptive study of users assisted by the multidisciplinary Assistive Technology team, from February 2019 to April 2021. **Results:** 77 users were assisted, with a higher prevalence of males and more than 90% aged up to 14 years. In 80.7% there was more than one type of disability and 2/3 had restrictions on typical childhood occupations, such as going to school and playing. At the outpatient clinic, 77% of the demands were related to a wheelchair, while at the hospital, they were related to hand positioning orthoses (60%). **Conclusions:** the deficiencies observed in the area of assistive technology point to its importance in the pediatric hospital. However, several factors may be interfering with the inclusion of actions aimed at such resources within the hospital, such as, for example, the priority biomedical focus in the information and financing systems of the SUS and the non-inclusion of the pediatrician as a professional able to request such resources. It is suggested the need to re-discuss health policies on the subject.

Keywords: Self-Help Equipment. Hospitalized Child. Children with Disabilities. Chronic disease. Health Policy.

Resumen

Introducción: El acceso a las tecnologías asistivas en Brasil, a pesar de la disposición legal, es difícil y faltan discusiones y políticas dirigidas al escenario hospitalario pediátrico. **Objetivos:** discutir la implementación de políticas de salud para tecnología asistiva en el escenario hospitalario pediátrico, a partir del estudio de caso de un hospital pediátrico de alta complejidad. **Métodos:** estudio descriptivo transversal de usuarios atendidos por el equipo multidisciplinario de Tecnología Asistiva, de febrero de 2019 a abril de 2021. **Resultados:** fueron atendidos 77 usuarios, con mayor prevalencia del sexo masculino y más del 90% con edades hasta los 14 años. En el 80,7% había más de un tipo de discapacidad y 2/3 tenían restricciones en ocupaciones típicas de la infancia, como ir a la escuela y jugar. En el ambulatorio, el 77% de las demandas se relacionaron con silla de ruedas, mientras que en el hospital se relacionaron con ortesis de posicionamiento de manos (60%). **Conclusiones:** las deficiencias observadas en el área de tecnología asistiva apuntan a su importancia en el hospital pediátrico. Sin embargo, varios factores pueden estar interfiriendo en la inclusión de acciones dirigidas a tales recursos dentro del hospital, como, por ejemplo, el enfoque biomédico prioritario en los sistemas de información y financiamiento del SUS y la no inclusión del pediatra como profesional poder solicitar tales recursos. Se sugiere la necesidad de rediscutir las políticas de salud sobre el tema.

Palabras clave: Equipos de Autoayuda. Niño Hospitalizado. niños con discapacidades. Enfermedad crónica. Política de Salud.

Como Citar

Vieira, D.K.O.; Maia, F.N.; Silva Júnior, J.V.N.; Ribeiro, C.T.M.; & Ferreira, H.S. (2023). Perfil das necessidades de tecnologia assistiva de pacientes pediátricos em hospital de alta complexidade: um estudo de caso. Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup. 7(2), 1685-1699. DOI: 10.47222/2526-3544.rbt056022

Introdução

O número de hospitalizações por doenças crônicas complexas pediátricas vem crescendo visivelmente no Brasil. No ano de 2013 a prevalência foi de 330 a cada 100.000 crianças e adolescentes (Moura et al, 2017). A interface do adoecimento crônico na infância com alterações na funcionalidade e a presença de deficiências é grande, levando a necessidade de acompanhamento especializado e muitas vezes dependência de tecnologia assistiva, variando de leve, como adaptações simples, à dura, como as de suporte a vida (Cohen et al 2011).

As incapacidades, presentes tanto em situações de adoecimento crônico como também nos casos em que há deficiências já estabelecidas, podem estar associadas as dificuldades na interação com o meio. Em muitos casos as Tecnologias Assistivas (TA) podem auxiliar na realização de atividades cotidianas de modo mais independente e facilitar a interação social. Sabe-se que o uso de TA na infância e adolescência é relevante para contribuir com o desenvolvimento neuropsicomotor, melhorar a execução das atividades e ampliar a autonomia e participação social (Varela e Oliver, 2013). Tecnologia Assistiva ou Ajudas Técnicas consistem em equipamentos, produtos, recursos, metodologias e estratégias que têm o objetivo de melhorar a funcionalidade de quem as utiliza. Os recursos e serviços de TA são organizados ou classificados de acordo com objetivos funcionais a que se destinam, tais como mobilidade, adequação postural, comunicação, recursos / adaptações para cegos ou pessoas de baixa visão, para surdos ou pessoas com perdas auditivas, instrumentos que promovam independência em atividades da vida diária, recursos para educação, recreação, acessibilidade arquitetônica, adaptações de veículos, recursos para acesso ao computador, órteses, próteses e outros (Comitê de Ajudas Técnicas, 2007; Brasil, 2009, Brasil, 2015).

Segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), as TA são consideradas fatores ambientais (OMS, 2003). Assim, podem funcionar como facilitadores para o usuário em diversos contextos, desse modo, restrições de acesso a TA podem ser uma barreira muito importante. Cerca de 90% das pessoas que necessitam de TA não conseguem o recurso, seja pelo alto custo dos equipamentos, falhas em produtos, provisão e uso inadequados e/ou carência de políticas de saúde na área (OMS, 2020). Como uma possível solução, a inclusão das TA em políticas de cobertura universal em saúde poderia contribuir para uma sociedade mais equitativa (OMS, 2020; Scatolim et al, 2016).

No Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro, desde o Decreto no 3.298 de 1999 está prevista a concessão de TA (Brasil, 1999). Ainda sobre Legislação Brasileira, o Decreto nº 5.296, o Plano Viver sem Limites, a Lei Brasileira de Inclusão e o Decreto 10.645 que dispõe sobre o Plano Nacional de Tecnologia Assistiva, são avanços na direção da garantia de direitos de pessoas com deficiência e que auxiliam no acesso a TA (Brasil, 2004; Brasil, 2013a; Brasil, 2015; Brasil, 2021a; Brasil, 2021b).

O Plano Nacional de Tecnologia Assistiva (PNTA) possui algumas normativas que dizem respeito as TA no SUS. O eixo V prevê a promoção do acesso a TA, incluindo diversas ações para melhorar a eficiência dos processos de dispensação de TA pelo SUS. Para tal, há proposta de diversas iniciativas, dentre elas estudo para diagnóstico situacional do processo de dispensação de tecnologia assistiva pelo SUS (iniciativa 14); revisar lista de tecnologia assistiva do SUS, mapear e elaborar documento com os produtos ainda não disponibilizados no Sistema de Gerenciamento da tabela de procedimentos, medicamentos e OPM do SUS (SIGTAP), passíveis de serem incluídos mediante o cumprimento de todos os critérios para sua inclusão (iniciativa 15) e elaboração de relatório contendo tecnologias e temáticas estratégicas na área assistiva com potencial para incorporação futura no SUS (iniciativa 16) (Brasil, 2021b).

A existência de algumas legislações específicas no Brasil deveria facilitar o acesso a TA, mas não necessariamente isto é uma verdade. Crianças e adolescentes que possuem condições crônicas complexas de saúde e/ou deficiências, ainda tem dificuldade no acesso as TA no Brasil, por não chegarem aos serviços de dispensação de equipamentos pelo SUS, ou pelo alto custo de alguns recursos, ou pelo desconhecimento das equipes de cuidado sobre a importância da TA (Varela e Oliver, 2013).

Nas situações de cronicidade e/ou deficiências na infância há um aumento do número deste grupo de usuários que frequentam os hospitais, por necessitarem de maiores e mais frequentes cuidados a sua saúde (Berry et al, 2013). Destarte, o hospital pediátrico é um espaço potencial para a avaliação e prescrição na área da TA, já que em muitos casos esse é um cenário central no cuidado deste grupo e, muitas vezes, há dificuldade de acessar serviços de reabilitação e de dispensação de equipamentos. Entretanto, a Política Nacional de Atenção Hospitalar não fala especificamente sobre TA em seu texto (Brasil, 2013b). Aponta-se a importância de reconhecer e avaliar a presença de incapacidades nesta população e as necessidades de TA, também no cenário dos hospitais pediátricos, com vistas a ampliar o acesso dos usuários aos recursos.

Como estratégia para discutir a implementação de políticas de saúde para TA no cenário hospitalar pediátrico, realizou-se estudo de caso da experiência de atendimento de crianças e adolescentes atendidos na área da Tecnologia Assistiva num hospital pediátrico de alta complexidade, com o objetivo de mapear as necessidades de TA neste cenário e discuti-la à luz da Legislação Brasileira. Este tipo de pesquisa empírica caracteriza-se por explorar de forma profunda, uma situação em seu próprio contexto com o objetivo de conhecer uma determinada realidade (Yin, 2010). A escolha por tal metodologia deveu-se a necessidade de ampliar o conhecimento sobre TA na interface com atenção hospitalar pediátrica no cenário brasileiro.

Metodo

Foi realizado estudo descritivo transversal, de caso único, em hospital terciário do estado do Rio de Janeiro. Trata-se de instituição de referência brasileira que tem como perfil às doenças raras, ao recém-nascido de alto risco, às patologias cirúrgicas pediátricas, a medicina fetal, dentre outras.

A pesquisa reflexiva parte de um estudo exploratório, de abordagem quantitativa, descritiva e transversal dos usuários de 0 a 18 anos atendidos pela equipe multidisciplinar de Tecnologia Assistiva, composta de profissionais de Terapia Ocupacional, Medicina e de Enfermagem, no período de fevereiro de 2019 a abril de 2021. A amostra foi de conveniência e os pacientes e seus responsáveis foram convidados a participar do estudo durante a primeira consulta de avaliação em TA. Este estudo é parte integrante do Projeto *Implementação de Laboratório de Tecnologia Assistiva e produtos de saúde para crianças e adolescentes cronicamente adoecidos no âmbito hospitalar*.

Foi realizada nas unidades de internação neonatal e pediátrica, de Terapia Ocupacional (TO) e no atendimento multiprofissional realizado no Ambulatório de Pediatria (AP) do hospital terciário.

Os critérios de inclusão deste estudo foram ter de 0 a 18 anos, realizar acompanhamento de saúde na instituição da pesquisa e ter sido encaminhado para avaliação em Tecnologia Assistiva. Não houve critérios de exclusão.

Os pacientes foram encaminhados, os responsáveis assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e os menores de 18 anos, o TALE (Termo de Assentimento Livre e Esclarecido), respeitando a Resolução 466/2012¹⁷ e após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, com o parecer número: 3.851.878.

Foi aplicado questionário pelo terapeuta ocupacional e pelo médico da equipe, que realizavam o atendimento conjunto do paciente. Este incluiu as seguintes variáveis: local do atendimento, dados demográficos, diagnóstico médico, histórico das capacidades funcionais, tipo de deficiência, identificação das demandas dos usuários na área da TA e condutas em TA. Estas condutas foram definidas pela avaliação do terapeuta ocupacional para prescrição de recursos de ajuda técnica. Não foram utilizadas de avaliações específicas para tecnologia assistiva já que havia um desconhecimento do perfil destes pacientes, dificultando a definição das ferramentas que melhor atenderiam a necessidade deste público. Não foram utilizados dados secundários durante a pesquisa. As informações obtidas compuseram banco de dados no programa Excel® e foi realizada análise estatística descritiva simples, com cálculo de frequências absoluta e relativa. Os resultados encontrados foram discutidos à luz da literatura disponível na área da TA, especialmente no que se refere as políticas públicas.

Resultados

Foram incluídos 77 usuários, no período de 27 meses, sendo 74% (57) em atendimentos ambulatoriais e 26% (20) internados.

Nas duas modalidades de atendimento, o público prioritariamente atendido tinha até 14 anos, correspondendo a 93% dos casos ambulatoriais e 100% dos internados. Em relação ao sexo, a maior é do sexo masculino, sendo 61% dos atendidos no ambulatório e 65% na internação (Tabela 1).

Tabela 1: Distribuição de crianças e adolescentes atendidos no Ambulatório de Tecnologia Assistiva, fevereiro de 2019 a abril de 2021, segundo aspectos sociodemográficos.

Dados Demográficos		ambulatório		internação	
		n	%	n	%
Sexo	feminino	22	39,0	7	35
	masculino	35	61,0	13	65
faixa etária	> 1 ano	1	1,8	6	30
	1 a 4 anos	25	43,9	8	40
	5 a 9 anos	13	22,8	2	10
	10 a 14 anos	14	24,6	4	20
	> 14 anos	4	7,0	0	0

Fonte: autores, 2022.

No ambulatório, 72% dos pacientes foram oriundos do ambulatório multidisciplinar do AP. O atendimento na internação ocorreu nas unidades de atendimento neonatal (n=2, 10%) e neonatal cirúrgica (n=3, 15%) e da criança, incluindo a enfermaria de doenças infecto-parasitárias (n=3, 15%), a Unidade Intermediária (n=2, 10%) e a Enfermaria de Pediatria (n=10, 50%).

Em relação ao diagnóstico médico, 49% dos usuários atendidos no ambulatório e 50% dos internados foram classificados no capítulo XVII, Malformações congênicas, deformidades e anomalias cromossômicas, da Classificação Internacional de Doenças (CID-10). O segundo maior grupo foi composto por pacientes com sequelas de infecções congênicas (Tabela 2).

Tabela 2: Distribuição de crianças e adolescentes atendidos no Ambulatório de Tecnologia Assistiva, fevereiro de 2019 a abril de 2021, segundo diagnóstico, pela CID-10.

Capítulo da CID-10	Ambulatório					Internação				
	Doença	CID	n	%	Total por capítulo	Doença	CID	n	%	Total por capítulo
IV Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas	Mucopolissacaridose tipo II	E76.1	1	1,8	1 (1,8%)	Doença de Pompe	E74.0	1	5	1 (5%)

V Transtornos mentais e comportamentais	transtorno global do desenvolvimento	F84.9	2	3,5	2 (3,5%)	-	-	-	-	0
VI Doenças do sistema nervoso	Paralisia cerebral	G80.9	8	14	12 (21,1%)	Paralisia cerebral (G80.9)	G80.9	1	5	3 (15%)
	hidrocefalia	G91.9	4	7		AME tipo 1	G12.0	1	5	
						AME tipo 2	G12.1	1	5	
X Doenças do aparelho respiratório	-	-	-	-	-	Doença Intersticial pulmonar infantil	J84	1	5	1 (5%)
XVI Algumas afecções originadas no período perinatal	Síndrome congênita do Zika	P35 / U06	1	19,3	14 (24,6%)	Síndrome congênita do Zika	P35 / U06	3	15	4 (20%)
	Infecção congênita por CMV	P35.1	2	3,5						
	toxoplasmose congênita	P37.1	1	1,8		toxoplasmose congênita	P37.1	1	5	
XVII Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas	hidrocefalia congênita	Q03	1	1,8	28 (49,1%)	hidrocefalia congênita	Q03	2	10	10 (50%)
	Esquizencefalia	Q04	1	1,8		Esquizencefalia bilateral	Q04	1	5	
	holoprosencefalia	Q04.2	1	1,8						
	Lisencefalia	Q04.9	1	1,8						
	Mielomeningocele	Q05.9	1	21,1		Mielomeningocele com hidrocefalia	Q05.9	2	10	
	Osteogênese imperfeita	Q78.0	1	1,8						
	gastrosquise	Q79.3	1	1,8		gastrosquise	Q79.3	1	5	
	epidermólise bolhosa distrofica	Q81.2	1	1,8						
	Neurofibromatose tipo 1	Q85.0	1	1,8		atresia de esôfago	Q39.1	1	5	
	Síndrome de Freenan-Sheldon	Q87.0	1	1,8		Síndrome de Patau	Q91.7	1	5	
	Síndrome de Noonan	Q87.1	1	1,8		agenesia de rádio, hidrocefalia	Q71.4 / Q03	1	5	
	Síndrome de Smith-Lemli-Opitz	Q87.1	1	1,8		onfalocele	Q79.2	1	5	
	VACTER-L	Q87.2	2	3,5						
	Focomelia tipo Schinzel	Q87.2	1	1,8						
	Síndrome de Costello	Q87.8	1	1,8						

Síndrome CHARGE	Q87.8	1	1,8						
sem diagnóstico	-	-	0	0	-	sem diagnóstico	1	5	1 (5%)
TOTAL	AMBULATÓRIO	57				INTERNAÇÃO	20		

Fonte: autores, 2022.

Havia a presença de mais de um tipo de deficiência em 80,7% dos pacientes ambulatoriais e 71% dos internados, sendo a deficiência física a mais prevalente, estando presente em todos os pacientes externos, assim como 80% dos internados. Neste último grupo, 14% das crianças não tinham uma deficiência diagnosticada, mas necessitaram de órteses de posicionamento de mão por alterações de função. No ambulatório, 75,4 % tinham alterações de fala / deficiência na comunicação e 73,6 %, deficiência intelectual associada à deficiência física. Na internação, o segundo tipo mais prevalente de deficiência foram as ostomias (Tabela 3).

Restrições nas ocupações típicas da infância, como ir à escola e brincar, foram afetadas nos dois grupos em mais de 2/3 dos casos, assim como as Atividades de Vida Diária e as Atividades Instrumentais de Vida Diária. Em 80% das crianças internadas, a capacidade de realizar atividades de lazer foi alterada (Tabela 3).

Tabela 3: Distribuição de crianças e adolescentes atendidos no Ambulatório de Tecnologia Assistiva, fevereiro de 2019 a abril de 2021, segundo características relacionadas a atividades, participação e funcionalidade.

Características relacionadas a atividades, participação e funcionalidade		ambulatório		internação	
		n	%	n	%
TIPO DE DEFICIÊNCIA	Física	57	100	16	80
	Visual	15	26	3	15
	Auditiva	1	2	1	5
	Intelectual	42	74	11	55
	Ostomia	27	47	13	65
	Alterações na fala	43	75	11	55
OCUPAÇÕES ALTERADAS	Brincar	39	68	15	75
	Ir à escola	42	74	15	75
	Atividades de Vida Diária	43	75	16	80
	Atividades instrumentais de vida diária	43	75	16	80
	Realizar atividades de lazer	25	44	16	80
	Outras	37	65	0	0
NÍVEL DE DEPENDÊNCIA	Independente	6	11	1	5
	parcialmente dependente	4	7	2	10
	dependência total	47	82	17	85
	Ignorado	0	0	1	5

Fonte: autores, 2022.

A maioria das demandas dos usuários no ambulatório foi relacionada à cadeira de rodas (77%), enquanto na internação foram as órteses de posicionamento de mão (60%), mostrando diferença nas necessidades dos dois grupos quanto à TA. Apesar da grande prevalência de crianças e adolescentes com déficits na fala, a Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) só foi uma demanda em 7% dos pacientes ambulatoriais e 15% dos internados (Tabela 4).

As condutas dos profissionais sempre incluíram a avaliação, mas adequação postural e entrega de cadeiras de rodas só ocorreram no ambulatório. A confecção de TA de baixo custo ocorreu em 85% dos atendidos na internação e 25% no ambulatório, correspondendo no primeiro grupo, às órteses de posicionamento de mão e no segundo, à cintos para cadeira de rodas (Tabela 4).

Tabela 4: Distribuição de demandas e condutas relacionadas a TA para os usuários atendidos no Ambulatório de Tecnologia Assistiva, fevereiro de 2019 a abril de 2021.

Demandas e condutas relacionadas à TA		ambulatório		internação	
		n	%	n	%
Demandas dos cuidadores sobre tecnologias assistivas	Órtese de posicionamento de mão	8	14	12	60
	Cadeira de banho	5	9	0	0
	Cadeira de Rodas	44	77	3	15
	Adequação de Cadeira de Rodas	16	28	6	30
	CAA*	4	7	3	15
	Encaminhamento	13	23	0	0
	Outros	2	4	5	25
	Avaliação	47	82	20	100
	Prescrição	36	63	9	45
	Ajuste	11	19	1	5
	adequação postural	11	19	0	0
Condutas relacionadas à TA, definidas pela equipe	Acompanhamento	7	12	2	10
	Confecção	14	25	17	85
	Reavaliação	1	2	4	20
	Orientação	30	53	12	60
	entrega de Cadeira de Rodas	16	28	0	0
	entrega órtese	3	5	1	5
	acompanhamento CAA	1	2	0	0
	Outros	4	7	0	0

* CAA = Comunicação Aumentativa e Alternativa

Fonte: autores, 2022.

Discussão

Receber uma atenção integral e humanizada à saúde é um direito previsto na legislação brasileira para crianças e adolescentes. As diretrizes 4 e 6 da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) apontam que crianças com deficiência e aquelas com condições crônicas de saúde sejam assistidas em suas necessidades (Brasil, 2018). Na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens, a diretriz de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento também prevê o atendimento a este grupo (Brasil, 2010). Deste modo, na legislação brasileira este público está contemplado.

O Plano Nacional da Primeira Infância, destaca que uma das recomendações voltadas a crianças com deficiência e doenças raras é a identificação de barreiras e situações de vulnerabilidade, com o objetivo de fortalecimento de projetos e programas que possam minimizar ou solucionar tais problemas (RNPI/ANDI, 2020). Entretanto, nas situações de vida real, sabe-se que somente 01 a cada 10 pessoas têm acesso à TA (OMS, 2020) e este fato é uma barreira evidente a saúde, autonomia e participação deste grupo de pessoas (OMS, 2003).

Os espaços hospitalares pediátricos, embora frequentemente atendam a um público de crianças cronicamente adoecidas e muitas vezes com deficiência, funcionam na lógica biomédica, do diagnóstico médico e em geral, há pouco espaço voltado para avaliações com foco na funcionalidade e, por conseguinte, é frequente que as necessidades na área da TA sejam invisíveis. A não inclusão do tema da TA na Política Nacional de Saúde Hospitalar (Brasil, 2013b) também contribui para a invisibilidade do problema neste cenário, apesar dos usuários destes serviços muitas vezes estarem fazendo uso frequente e contínuo destes espaços de saúde. Entretanto, para acessarem outras redes, como a de reabilitação, é preciso visibilizar tais problemas, como proposto nas recomendações para o cuidado às crianças com condições crônicas complexas (Moreira et al, 2017) e reforçadas pelos resultados deste estudo, que sinaliza a presença de crianças e adolescentes no cenário hospitalar que precisam da TA. A introdução de estratégias e programas relacionados a TA em ambientes hospitalares poderia minimizar as dificuldades no acesso e ser facilitador para melhorar a funcionalidade e reduzir incapacidades. Tais programas poderiam, por exemplo, ter seu foco principal no mapeamento destas necessidades e na articulação com a Rede da Pessoa com Deficiência, através dos Centros Especializados em Reabilitação e das Oficinas Ortopédicas disponíveis no SUS. Além disso, para aquelas crianças e adolescentes que estejam internadas, especialmente aquelas em internações prolongadas, possibilitar a avaliação e o acesso a equipamentos e recursos adequados pode contribuir para a melhora nas condições de saúde e promover acessibilidade e autonomia. No caso dos usuários não internados que participaram da pesquisa e que representam a totalidade dos pacientes encaminhados para o ambulatório para avaliação em TA no serviço estudado, foi observado que 77% tinham demandas relacionadas a cadeira de rodas que não haviam sido atendidas até o momento nos dispositivos previstos no SUS.

Outra causa de iniquidade na área da TA são as falhas em produtos e o uso inadequado que aumentam a chance de abandono do recurso, assim como, os riscos de piores resultados em saúde, na funcionalidade e que dificultam a inclusão (OMS, 2020). Nos casos avaliados ambulatorialmente neste estudo, metade daqueles que já possuíam equipamentos de TA necessitaram de avaliação para ajustes, adequações e acompanhamento do uso, indicando a importância do acesso a ações na área da TA no ambiente hospitalar como instrumento para redução de desigualdades em saúde.

A TA enquanto uma estratégia facilitadora da função pode auxiliar como uma ponte para vida e para a participação, no espaço institucional e para fora dele. A identidade de pessoas nascidas com uma condição crônica, como por exemplo, uma doença rara ou uma deficiência de início precoce, é formada com a contribuição de seus sintomas, necessidades e suas consequências para a funcionalidade (Moreira, 2015).

No atendimento à criança hospitalizada, ter recursos adequados a criança, que contribuam para seu bem-estar e desenvolvimento, incluindo espaços para brincar, é considerado um direito e uma estratégia promotora da saúde (RNPI/ANDI, 2020). Entretanto, há estudos que mostraram que $\frac{3}{4}$ das crianças internadas apresentaram alterações no brincar, que poderiam ser minimizadas com o uso de TA (Jacob, Maia e Mitre, 2018). Nos resultados deste estudo, a maior demanda na internação (60%) foi representada por órteses de posicionamento de mão. O uso e posicionamento inadequado das mãos pode ter impacto, por exemplo, na capacidade de brincar.

Indicando a importância do olhar para a funcionalidade e para a TA quando se trata de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde (CCC), apontamos que cerca de $\frac{3}{4}$ dos diagnósticos médicos encontrados neste estudo, foram listados por Moura e colaboradores (2013) em estudo sobre hospitalizações por CCC, mostrando como tais situações estão conectadas. Nos demais casos, as condições codificadas correspondem a infecções congênicas (Zika, toxoplasmose e citomegalovírus), incluídas na tabela de CCC proposta por Menezes e colaboradores (2019). Tais crianças evoluíram com sequelas neuromotoras, configurando, também, a complexidade e cronicidade do quadro.

Os desafios do acesso a TA podem ser subdivididos em três grupos: (a) reconhecer a demanda, o que implica em conscientização para reduzir estigma, produzir dados e evidências sobre o tema; (b) ampliar a oferta, através de ações sobre a força de trabalho incluindo formação e ações de educação permanente, fortalecimento para aquisição, cadeia de fornecimento, produção e padrões e; (c) apoio político e econômico, com ações no mercado nacional e internacional, impostos e regulações (OMS, 2020).

Segundo a OMS (2020), ações políticas são uma das formas de enfrentamento para ampliar o acesso a TA nos sistemas de saúde. A Legislação Brasileira que trata da TA na saúde, não apresenta normativas específicas para atenção hospitalar pediátrica, o que reforça a invisibilidade das necessidades em TA em espaços hospitalares (Brasil, 2004; Brasil, 2013a; Brasil, 2013b; Brasil, 2015; Brasil, 2021a; Brasil,

2021b). No caso do sistema hospitalar do SUS, o foco biomédico prioritário é reforçado pelos modelos voltados a procedimentos existentes nos sistemas de informação e de financiamento. A forma como o sistema está organizado, sem prever ações e registros voltados para a funcionalidade que compoñam e norteiem as ações, dificulta o enfrentamento de ações que não correspondam a este grupo prioritário. Ou seja, outros recursos, como as ações relacionadas a reabilitação e TA acabam não estando incluídos nos procedimentos cobrados pelos hospitais, o que impacta na implicação de tais serviços com essas ações. Na Tabela de Procedimentos do SUS incluída no SIGTAP - Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e Órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPM) do SUS, as ações que correspondem ao fornecimento das TA, incluídas na tabela como OPM não relacionadas ao ato cirúrgico, auxiliares da locomoção, são limitadas aos serviços de dispensação de OPM e não estão previstas para serviços hospitalares, muito embora haja crianças e adolescentes que fiquem por longos períodos restritos ao hospital e com dificuldade de acessar a Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência. Como não há recursos hospitalares previstos para recursos de TA, uma solução temporária encontrada no cenário desta pesquisa foi acesso através de doações via terceiro setor, o que aponta para a necessidade de discutir e fortalecer os mecanismos do SUS para TA, incluindo estratégias de articulação de rede (Brasil, 2022).

A TA é uma área multiprofissional, podendo envolver diversas categorias tais como: designers, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, pedagogos, médicos, enfermeiros, farmacêuticos e profissionais de tecnologia e comunicação. Ademais, a provisão de recursos deve incluir o desenvolvimento / fortalecimento de redes e mecanismos de encaminhamento. Porém, quando olhamos para os serviços pediátricos, embora seja uma exigência que seja confeccionado um laudo médico para a dispensação de OPM, o pediatra não foi incluído no SIGTAP como profissional apto a solicitar tal recurso, embora o geriatra, especialista na saúde do idoso esteja incluído, o que sinaliza para a menor visibilidade das crianças como público-alvo das TA.

Outro enfrentamento, com o qual este estudo pretende contribuir, diz respeito às ações voltadas aos recursos humanos, especialmente na expansão da força de trabalho em TA em todos os níveis. Os resultados apontam como uma necessidade do cenário do hospital pediátrico, que estratégias de educação permanente voltadas a TA sejam realizadas.

Reconhecer a demanda, como feito na realidade estudada pode colaborar para que sejam aumentadas a variedade e cobertura geográfica da provisão de serviços em TA, outra parte da solução sugerida pela OMS (2020). No caso em questão, levantar o problema possibilitou a criação oficial, pela instituição, do *Núcleo de Tecnologia Assistiva e Produtos em Saúde* ao final do projeto de pesquisa, qualificando recursos humanos e contribuindo para ampliação da rede de serviços (Brasil, 2021^c).

Este estudo apresenta algumas considerações a respeito da necessidade de fortalecer ações de educação permanente, assistência e pesquisa na área de TA, especialmente na área pediátrica, bem como das

políticas públicas relativas à acessibilidade para pessoas com deficiência. Uma das limitações deste estudo é o número reduzido de usuários atendidos e as especificidades do cenário hospitalar terciário, em um centro de referência para Doenças Raras, que possui maternidade de alto risco, serviço de cirurgia pediátrica e é referência no atendimento a fibrose cística, o que impacta no perfil dos atendimentos. Sendo assim, faz-se uma ressalva a impossibilidade de generalizar tais resultados ao cenário de todos os hospitais pediátricos. Entretanto, mesmo com tais restrições, acreditamos que no cenário de crianças com condições crônicas complexas de saúde e/ou com deficiência, tal discussão se faz necessária.

Aponta-se ainda que novos estudos são necessários para ampliar o conhecimento sobre o tema, incluindo mapeamento de ações em TA para infância e análises de implementação de políticas públicas sobre TA voltadas a infância e adolescência no Brasil.

Conclusão

Este estudo mapeou as necessidades de tecnologia assistiva num hospital pediátrico de alta complexidade que atende crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde, sinalizando a importância da discussão do tema no contexto hospitalar. Discute-se que especialmente nos casos de crianças e adolescentes com internações de longa permanência, a não circulação por outros pontos da rede possivelmente inviabiliza acesso às TA. Sugere-se que a ausência do tema na Política de Saúde Hospitalar do SUS, dos sistemas de informação e dos procedimentos vinculados a estes serviços podem contribuir para a invisibilidade do tema.

Referências

- Berry, J. G., Hall M., Hall, D.E., Kuo, D.Z., Cohen, E., Agrawal, R., Mandl, K.D., Clifton, H., & Neff, J. (2013). Inpatient growth and resource use in 28 children's hospitals: a longitudinal, multi-institutional study. *JAMA Pediatr.* Feb;167(2):170-7. 10.1001/jamapediatrics.2013.432.
- Brasil. (1999) Decreto no 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. *Diário Oficial da União. Brasília, 21 dez 1999; Seção 1, p.10.*
- Brasil. (2004) Decreto nº 5.296 de 02 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. *Diário Oficial da União [DOU]. Brasília, 03 dez 2004; Seção 1, p.5.*

Brasil. (2009) Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Comitê de Ajudas Técnicas. *Tecnologia Assistiva*. Brasília.

Brasil. (2010) Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde*. Área Técnica de Saúde do Adolescente e do Jovem. Brasília.

Brasil. (2012) Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União [DOU]*. Brasília, 12 dez 2012. Seção 1, nº 112, p. 59-62.

Brasil. (2013a) Deficiência, Viver sem Limite – *Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência*. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). Brasília.

Brasil. (2013b). Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 3.390, de dezembro de 2013. Institui a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo-se as diretrizes para a organização do componente hospitalar da Rede de Atenção à Saúde (RAS). *Diário Oficial da União [DOU]*. Brasília, 30 dez 2013.

Brasil. (2015) Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União [DOU]*. Brasília, 7 jul 2015, Seção 1, nº 127, p. 2-11.

Brasil. (2018) Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação*. Brasília.

Brasil. (2021^a) Decreto nº 10.645, de 11 de março de 2021. Regulamenta o art. 75 da Lei nº 13.146, de 6 julho de 2015, para dispor sobre as diretrizes, os objetivos e os eixos do Plano Nacional de Tecnologia Assistiva. *Diário Oficial da União [DOU]*. Brasília, 12 mar 2021. Seção 1, nº 48, p3-4.

Brasil. (2021^b) Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações. Comitê Interministerial de Tecnologia Assistiva. *Plano nacional de tecnologia assistiva / Comitê Interministerial de Tecnologia Assistiva*. -- Brasília: Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações.

Brasil. (2021^c) Ministério da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. *Portaria da Direção do Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (INSMCA/IFF)*, nº 035/2021. Cria o Núcleo de

Tecnologia Assistiva e Produtos de Saúde do Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz – NUTAP e dá outras providências. Rio de Janeiro.

Brasil. (2022) Ministério da Saúde. SIGTAP - Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e Órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPM) do SUS. DF: Brasília, 2022. [online] <http://sigtap.datasus.gov.br/tabela-unificada/app/sec/inicio.jsp>.

Cohen, E., Kuo, D.Z., Agrawal, R., Berry, J.G., Bhagat, S.K., Simon, T.D., & Srivastava, R. (2011) Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 127(3):529-38. 10.1542/peds.2010-0910.

COMITÊ DE AJUDAS TÉCNICAS (2007). Ata da VII Reunião do comitê de ajudas técnicas - CORDE/ SEDH/ PR. /. Paraná. [online] http://www.infoesp.net/CAT_Reuniao_VII.pdf

Jacob, L.R., Maia, F.N., & Mitre, R.M.A. (2018) Tecnologia assistiva no ambiente hospitalar: estudo de caso do processo de implementação. *Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup.*, 2(2): 468-480.

Menezes, L.A., Nehab, M.F., Carvalho, J.L., Meirelles, A.F.V., & Veiga, F.D.L. (2019) Condições crônicas complexas: conceitos, abordagem clínica e reflexões. In: Carvalho, M.S.N., Menezes, L.A., Cruz Filho, A.D., & Maciel, C.M.P. (Org.) *Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e desafios* (pp. 35-75). Eldorado.

Moreira, M.C.N. (2015) E quando a doença crônica é das crianças e adolescentes? Contribuições sobre o artesanato de pesquisas sob a perspectiva da Sociologia da Infância e da Juventude. In: M.E.P. Castellanos, L.A.B. Trad, M.S.B. Jorge & I.M.T.A. Leitão (Eds.) *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*. (pp. 125-155) EdUECE.

Moreira, M. C. N., Albernaz, L.V., Sá, M.R.C.D., Correia, R.F., & Tanabe, R.F. (2017) Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad Saude Publica*, 33 (11). <https://doi.org/10.1590/0102-311X00189516>.

Moura, E. C., Moreira, M. C. N., Menezes, L. A., Ferreira, I. A., & Gomes, R. (2017). Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. *Ciencia & saude coletiva*, 22(8), 2727–2734. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017228.01992016>

Organização Mundial de Saúde (OMS). *Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde*. São Paulo: Edusp; 2003.

Organização Mundial de Saúde (OMS). *Síntese de evidências para políticas: Acesso à tecnologia assistiva*. Genebra. 2020.

Plano Nacional Primeira Infância: 2010 - 2022 | 2020 - 2030 (2020) / Rede Nacional Primeira Infância (RNPI); *ANDI Comunicação e Direitos*. - 2ª ed. (revista e atualizada). Brasília.

Scatolim, R. B., Santos, J. E. G., Landim, P. C., Toledo, T. G., Fermino, S. C. M., Cardozo, D., Garavello, M. F., & Sancheset, R. S. (2016) Legislação e tecnologias assistivas: aspectos que asseguram a acessibilidade dos portadores de deficiências. *Rev. NEaD-Unesp*, 2(1): 227-248. <https://ojs.ead.unesp.br/index.php/need/article/view/InFor2120161>

Varela, R. C. B. & Oliver, F. C. (2013) A utilização de Tecnologia Assistiva na vida cotidiana de crianças com deficiência. *Cienc Saude Coletiva*. 18(6):pp.1773-1784. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000600028>

Yin, R. K. (2010). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 4ª ed. Bookman.

Contribuição dos autores:

D.K.R.V: orientação do trabalho, elaboração, coleta de dados, formatação, análise dos dados, revisão do texto. F.N.M: orientação do trabalho, elaboração, coleta dos dados, análise dos dados, revisão do texto. J.V.N.S.J: coleta dos dados, análise dos dados. C.T.M.R: análise dos dados, revisão do texto. H.S.F: coleta dos dados, análise dos dados.

Financiamento: Edital Inova Fiocruz/VPPCB sob o auxílio 8041488751.

Recebido em: 26/11/2022

Aceito em: 13/03/2023

Publicado em: 27/05/2023

Editor(a): Kátia Omura