



Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: o cuidado nos serviços de atenção domiciliar^a

Children and adolescents with special health needs: care in home care services

Niños y adolescentes con necesidades especiales de salud: cuidado en los servicios de atención a domicilio

Amanda Marques Bezerra¹

Kadija Mohamad Ali El Akra¹

Renata Mello Barbosa de Oliveira¹

Fernanda Ribeiro Baptista Marques¹

Eliane Tatsch Neves²

Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso³

Maria Angélica Marcheti¹

1. Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Campo Grande, MS, Brasil.

2. Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, RS, Brasil.

3. Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Cascavel, PR, Brasil.

RESUMO

Objetivo: descrever o cuidado prestado às crianças com necessidades especiais de saúde nos Serviços de Atenção Domiciliar do estado de Mato Grosso do Sul. **Métodos:** pesquisa quantitativa, descritiva e exploratória. Os participantes do estudo foram profissionais dos Serviços de Atenção Domiciliar do Mato Grosso do Sul. A coleta de dados se deu com a aplicação de dois formulários on-line, no período de 2019 a 2020. Um dos formulários tinha dados descritivos dos serviços e seus atendimentos; o outro se voltava para a validação de protocolo de fluxo de atenção domiciliar às crianças. Para análise de dados, utilizou-se a estatística descritiva. **Resultados:** houve uma predominância de 25 crianças com paralisia cerebral, sendo que a maioria foi classificada como média complexidade, de acordo com a complexidade e as demandas de cuidados. Os profissionais realizam orientações, procedimentos e avaliação, além de serem responsáveis pelo treinamento da família. Os serviços não possuem protocolo de fluxo para atendimento das crianças. **Conclusão Implicações para Prática:** embora os serviços apresentem capacidade de ampliação do atendimento e utilizem o Plano Terapêutico Singular, avanços na assistência às crianças e famílias ainda se fazem necessários. Recomenda-se a elaboração de protocolos de fluxo e propostas organizativas que auxiliem os profissionais em sua prática.

Palavras-chave: Cuidado da Criança; Cuidados de Enfermagem; Enfermagem Pediátrica; Saúde da Criança; Serviços de Assistência Domiciliar.

ABSTRACT

Objective: to describe the care provided to children with special health needs in the Home Care Services of the State of Mato Grosso do Sul - Brazil. **Methods:** research, descriptive and exploratory. Study participants were professionals from home care services in Mato Grosso do Sul. Data collection took place through the application of two online forms, from 2019 to 2020, one containing descriptive data of the services and their care and the other for validation of the home care flow protocol for children. It was used for data analysis and descriptive statistics. **Results:** there was a predominance of 25 children with brain flexibility. Most classified as complex average according to the complexity and demands of care. Professionals and guidelines, procedures, assessment are responsible for training the family. The services do not have a flow protocol for the care of children. **Conclusion Implications for Practice Services** Present ability to deliver care and use the care plan and single use, advances in child care and solutions may still be presented. There is a practice of elaborating flow protocols and organization proposals that help professionals in their.

Keywords: Child Health; Child Care; Home Care Services; Nursing Care; Pediatric Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Describir a atención prestada a niños con necesidades especiales de salud en los Servicios de Atención Domiciliar del Estado de Mato Grosso do Sul. **Métodos:** investigación cuantitativa, descriptiva y exploratoria. Los participantes del estudio fueron profesionales de los servicios de atención domiciliar de Mato Grosso do Sul. La recolección de datos ocurrió a través de la aplicación de dos formularios en línea, de 2019 a 2020, uno con datos descriptivos de los servicios y su atención y el otro para la validación del protocolo para el flujo de atención domiciliar a los niños. Se utilizó estadística descriptiva para el análisis de datos. **Resultados:** hubo un predominio de 25 niños con parálisis cerebral. La mayoría clasificó como mediana complejidad de acuerdo a la complejidad y demandas de atención. The professionals carry out lineamientos, procedures, evaluation and are responsible for training the family. Los servicios no cuentan con un protocolo de flujo para la atención de niños. **Conclusion Implications for Practice:** Although the services have the capacity to expand care and use the Singular Therapeutic Plan, advances in the care of the child and the family are still needed. The development of flow protocols and organizational proposals that help professionals in their practice are recommended.

Palabras clave: Atención de Enfermería; Cuidado del Niño; Enfermería Pediátrica; Salud del Niño; Servicios de Atención de Salud a Domicilio.

Autor correspondente:

Amanda Marques Bezerra;
E-mail: amandamarquesb@outlook.com

Recebido em 09/05/2022.

Aprovado em 27/10/2022.

DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0160pt>

INTRODUÇÃO

Na sociedade brasileira atual, vige uma preocupação em manter um crescimento saudável das crianças, cuja responsabilidade de cuidado, majoritariamente, é atribuída às famílias. Nessa premissa, historicamente, o Estado implementou algumas estratégias, como o Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança, um meio de enfrentamento às adversidades nas condições de saúde da população infantil, e leis como o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Tal preocupação com a saúde da criança, além de ter ocasionado a construção das políticas públicas, favoreceu o avanço nas tecnologias de assistência à saúde, que garantiram maior sobrevida das crianças, assim como a busca por avanços, tanto por parte da enfermagem pediátrica quanto dos demais profissionais de saúde.¹

Os incrementos na área das políticas voltadas à saúde da criança impulsionaram uma sobrevida maior desse público, inclusive das crianças que requerem cuidados especiais. A terminologia Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) veio do termo em inglês *Children With Special Health Care Needs* (CSHCN) e é utilizada para se referir às crianças e adolescentes com fragilidades clínicas que demandam cuidados contínuos de saúde — e por vezes complexos.^{2,3}

No Brasil, as CRIANES são classificadas de acordo com suas necessidades de cuidado. Tem-se as que apresentam atrasos no desenvolvimento, as que demandam o uso de tecnologias e de medicamentos e as que requerem cuidados habituais e mistos. Como demandas de cuidado, enquadram-se: reabilitação psicomotora e funcional; uso de cateteres; bolsas de colostomia; traqueostomia; etc. As necessidades habituais incluem os cuidados diários, como a alimentação e a higiene.^{3,4}

Diante desse contexto em que o cuidado da criança se torna cada vez mais contínuo no domicílio, o serviço de saúde teve que ser reorganizado para que pudesse ser capaz de realizar o atendimento desse grupo e de suas demandas. Como atender tal necessidade, os Serviços de Atenção Domiciliar ou Serviços de Assistência Domiciliar (SAD) foram implementados por meio do Programa Melhor em Casa, o qual está organizado no Brasil a partir da Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016.⁵

Essa Portaria⁵ redefine a Atenção Domiciliar (AD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Ela apresenta a descrição da AD, que é organizada em três modalidades, que variam de acordo com as necessidades de cuidados, a periodicidade das visitas, a intensidade dos cuidados e o uso de medicamentos. Tais modalidades são a AD1 (baixa complexidade), a AD2 (média complexidade) e a AD3 (alta complexidade).

Na modalidade AD1, são elegíveis os usuários que requerem cuidados com menor frequência e menor necessidade de intervenção profissional, pois se pressupõe estabilidade e cuidados satisfatórios por parte dos cuidadores. É de responsabilidade da Atenção Básica, com acompanhamento regular em domicílio de acordo com as especificidades demandas pelo paciente. Os usuários elegíveis na AD2 são aqueles com afecções crônico-degenerativas, com necessidades de tratamentos

parenterais ou de reabilitação que demandem atendimento, no mínimo, semanal. Também contempla usuários paliativos com acompanhamento clínico pelo menos uma vez por semana, além dos bebês prematuros e com baixo peso que apresentem necessidade de ganho ponderal. Na AD3, são elegíveis os usuários com qualquer uma das situações citadas na AD2 que necessitem de atendimentos frequentes, uso de equipamentos e procedimentos de maior complexidade.

Tanto a AD2 quanto a AD3 são de responsabilidade do SAD, operacionalizado por dois tipos de equipes: equipe multiprofissional de atenção domiciliar (EMAD), composta por médico, enfermeiro, auxiliar ou técnico de enfermagem, fisioterapeuta e/ou assistente social; e equipe multiprofissional de apoio (EMAP), que, como o nome indica, dá suporte tanto ao SAD quanto às equipes da Atenção Primária de Saúde (APS), sendo que sua composição deverá conter pelos menos três das seguintes profissões: assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo, farmacêutico e terapeuta ocupacional.⁵

De acordo com o documento mencionado acima, o SAD é um serviço complementar aos cuidados realizados na Atenção Primária e nos serviços de urgência, substituindo ou complementando a internação hospitalar. A Atenção Domiciliar (AD) é uma modalidade de atenção à saúde integrada à Rede de Atenção à Saúde (RAS), caracterizando-se pelo conjunto de ações para prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, tratamentos paliativos e promoção à saúde, de forma a garantir a continuidade do cuidado.

Os objetivos do SAD incluem reduzir a demanda por atendimento hospitalar, reduzir o período de permanência dos usuários internados, humanizar a atenção à saúde e a autonomia dos usuários, assim como desconstitucionalizar e otimizar os recursos financeiros.⁵ Desde a implantação do SAD nos municípios brasileiros, os serviços vêm se estruturando para atender às demandas das CRIANES e seus objetivos legais. Entretanto, como essa é uma política recente que ainda não está implementada em todos os municípios do Brasil, é necessário desenvolver estudos para entender melhor tais serviços, seus desafios e suas potencialidades. Com isso, será possível suprir a lacuna de conhecimento até então existente sobre o seu funcionamento e viabilizar a elaboração de propostas de melhorias conforme a realidade encontrada.

Dessa forma, o estudo objetivou descrever o cuidado prestado às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) nos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) do estado do Mato Grosso do Sul.

MÉTODO

Trata-se de um estudo quantitativo, transversal, descritivo e exploratório. O campo de pesquisa corresponde aos SAD implementados nos municípios do estado de Mato Grosso do Sul, os quais foram identificados por meio de portaria do Ministério da Saúde, de livre acesso, no site desse órgão. A coleta de dados foi realizada entre os meses de abril de 2019 e setembro de 2020.

Os participantes do estudo foram os coordenadores dos SAD do Mato Grosso do Sul, cujo critério de inclusão era que eles

estivessem em exercício profissional nos SAD no período da coleta de dados. O estado do Mato Grosso do Sul possui oito serviços de atenção domiciliar e 14 equipes, que se encontram nos municípios de Aquidauana, Coxim, Corumbá, Ponta Porã, São Gabriel do Oeste e Campo Grande. Participaram do estudo todos os oito serviços do estado. Os oito coordenadores participantes pertencem às seguintes categorias profissionais: enfermeiros (quatro), fisioterapeutas (dois), médico (um) e nutricionista (um). Três coordenadores participantes solicitaram auxílio do antigo coordenador do serviço para preencherem questionário, uma vez que haviam assumido a coordenação há poucos meses. Todos integram as equipes do serviço, as quais possuem outros profissionais, como técnicos de enfermagem, assistentes sociais e psicólogos.

Foi criado um formulário on-line para a obtenção das respostas dos participantes, tendo avaliados os seguintes aspectos: identificação do serviço quanto ao tipo de equipe; documentação de criação do serviço; identificação da categoria profissional do participante; quantitativo de crianças atendidas; idade das crianças atendidas; diagnósticos das crianças; dinâmica das visitas domiciliares e atividades realizadas; estrutura física e de recursos humanos; organização do cuidado oferecido; e estratégias utilizadas para o cuidado específico das crianças.

A coleta de dados ocorreu por meio de contato telefônico e eletrônico com os participantes. O primeiro contato foi realizado pelas pesquisadoras por meio de ligação telefônica aos SAD, sendo possível identificar os coordenadores dos serviços e apresentar a pesquisa. Após o aceite em participar da pesquisa, foram enviados, via correio eletrônico, o link do formulário (<https://forms.gle/MBeMj3PdTeZajiDd6>) e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Foi elaborada uma matriz na qual as informações coletadas foram agrupadas e organizadas de forma que sua visualização e posterior descrição permitissem estabelecer comparações e sínteses para subsidiar as análises. Ademais, foi utilizado um banco de dados no Excel versão 2016 e verificadas as frequências simples e absoluta, média e mediana.

A análise dos dados quantitativos foi feita por meio de estatística descritiva, a qual, de acordo com Polit, Beck e Hungler,⁶ é utilizada para descrever e sintetizar os dados, permitindo que resumi-los, organizá-los e interpretá-los. A pesquisa seguiu as Resoluções nº 466/2012, nº 510/2016 e nº 580/218, todas do Conselho Nacional de Saúde, e os princípios da bioética, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, com parecer número 3.780.154 e Certificado de Apresentação de Apreciação Ética de número 26555319.9.0000.0021 de 18 de dezembro de 2019.

Para relato do estudo no formato de artigo e sua publicação, seguiram-se as recomendações do *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE).⁷

RESULTADOS

Dos oito SAD integrantes do estudo, três eram de Campo Grande, um de Corumbá, um de Coxim, um de São Gabriel do

Oeste, um de Aquidauana e um de Ponta Porã. Todos os serviços atendem nos períodos matutino e vespertino, de segunda à sexta-feira. Dos que atendem aos finais de semana. Dos oito serviços, cinco (62,5%) deles o fazem aos sábados e domingos pela manhã, quatro (50%) pela tarde e três (37,5%) não realizam atendimentos.

Dentre as categorias que compõem as Equipes Multidisciplinares de Apoio (EMAP), encontram-se as de enfermeiro, assistente social, fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional, médico pediatra e médico especialista em dor, fisioterapeuta e nutricionista.

As sedes de três serviços (37,5%) são anexas a hospitais, de dois (25%) à Secretaria de Saúde, de dois (25%) à Unidade Básica de Saúde (UBS) e de um (12,5%) à Unidade de Pronto Atendimento (UPA). Dos serviços, quatro (50%) possuem prontuário eletrônico, três (37,5%) não possuem, e um (12,5%) possui prontuário apenas para comunicação interna.

Quanto ao local de atendimento, cinco (62,5%) serviços realizam os atendimentos somente no domicílio e três (37,5%) também realizam atendimento na sede. O teleatendimento com telefone separado aos cuidadores é realizado por seis (75%) serviços participantes. O deslocamento dos profissionais para as visitas domiciliares se dá com o carro próprio do serviço em seis (75%) dos casos, com carro do município que esteja à disposição no momento da visita em um (12,5%) serviço, e com carro do município que necessita de reserva antecipada em (12,5%) e um dos serviços.

Os SAD têm um prazo para responder se o paciente será eleito e admitido após ser encaminhado pelos demais serviços da rede de atenção. Tais prazos são de um a dois dias para dois dos serviços (25%), três a quatro dias para três serviços (37,5%) e de cinco a sete dias para os outros três serviços (37,5%). A Tabela 1 elenca os serviços que comumente encaminham os pacientes para o SAD.

A quantidade de pessoas atendidas pelos SAD varia devido a condições como óbitos, altas, admissões e sazonalidade. Dentre os SAD deste estudo, três (37,5%) não tinham crianças em atendimento

Tabela 1. Quantitativo dos serviços que encaminham aos Serviços de Atenção Domiciliar de Mato Grosso do Sul - Brasil – 2022.

Tipologia	Frequência absoluta (n=8)	Relativa (%)
Hospitais públicos	7	87,50
Hospitais privados	2	25,00
Unidades de Pronto Atendimento	3	37,50
Ambulatórios Públicos	5	62,50
Ambulatórios Privados	3	37,50
Atenção primária	7	87,50
Hospitais oncológicos	5	62,50
Rede privada através de solicitação	1	12,50
Não sabe/não possui	1	12,50

Fonte: Autoria própria (2022)

Tabela 2. Organização do cuidado- Brasil - 2022.

Recursos educativos utilizados para orientação das famílias	Frequência absoluta (N=8)	Relativa (%)
<i>Orientações verbais e escritas</i>	8	100
<i>Demonstração prática das técnicas repetindo quantas vezes necessário</i>	5	62,5
<i>Utilização de imagens</i>	3	37,5
<i>Utilização de vídeos</i>	1	12,5
Recursos utilizados para a checagem do entendimento		
<i>Orientação com reavaliação conforme a demanda</i>	3	37,5
<i>Orientação e reavaliação de acordo com a observação da equipe</i>	4	50
<i>Orientação e reavaliação com questionamentos sobre os procedimentos que deverão ser realizados pelo cuidador</i>	3	37,5
<i>Não realiza atendimento pediátrico</i>	1	12,5

Fonte: Autoria própria (2022)

no período da pesquisa (HCAA, Corumbá e Coxim). Nos demais serviços, considerada a idade de zero a 12 anos incompletos, um (12,5%) contava com apenas uma criança em atendimento; dois (25%), com três; um (12,5%) com quatro; e um serviço (12,5%) tinha 14 crianças em atendimento. O quantitativo de adolescentes também teve a mesma variação de um a 10 em 50% dos serviços, considerada a idade de 12 a 18 anos, ao passo que, nos outros 50% dos serviços, não havia adolescentes em atendimento.

Quando um paciente é admitido nos serviços, os profissionais orientam as famílias e os cuidadores sobre os cuidados que serão necessários e sobre o funcionamento do Programa Melhor em Casa. Para chegar o entendimento das famílias sobre essas orientações, os serviços adotam algumas estratégias explicitadas na Tabela 2.

Quanto ao suporte profissional de psicólogos, psiquiatras, cuidados especializados e advocacia, mais da metade (62,5%) dos serviços dispõem de suporte para os cuidados por meio da rede de atenção à saúde, um (12,5%) realiza o suporte pelo próprio SAD, um (12,5%) oferece pelo próprio serviço — exceto os de advocacia, que são referenciados para a defensoria pública — e um (12,5%) não oferece suporte para o cuidador. Em relação aos procedimentos que os pacientes necessitam, existem cuidados de enfermagem que podem ser executados pela própria família, sobre os quais alguns dos SAD instruem as famílias sobre como realizar, tais como: aspiração de vias aéreas superiores e traqueostomia, em seis (75%) dos serviços; administração de dieta pela sonda nasogástrica, em sete (87%); administração de medicamentos, em seis (75%); cateterismo vesical intermitente, em quatro (50%); curativos, em oito (100%) serviços; e um deles (12,5%) permite a realização de aspirações de vias aéreas superiores apenas se o cuidador tiver passado por treinamento com o enfermeiro.

Quanto aos protocolos de fluxo e aos Protocolos Operacionais Padrão das atividades específicas, como administração de medicamentos, trocas de sondas, aspiração de vias aéreas, administração de dietas, realização de curativos e uso de órteses e

próteses, quatro (50%) dos SAD não utilizam protocolos, dois (25%) utilizam protocolos gerais e apenas um (12,5%) possui protocolos específicos para as crianças. Quando perguntado sobre qual é protocolo o utilizado para as crianças, esse serviço mencionou o uso dos protocolos de fornecimento de fraldas e fórmulas lácteas.

Sobre a utilização do Projeto Terapêutico Singular (PTS) no cuidado às CRIANES, seis (75%) dos SAD o utilizam, um (12,5%) o utiliza ocasionalmente, e um (12,5%) não utiliza. Todos os serviços possuem atendimento via telefone, o qual é prestado pelos profissionais de saúde para o esclarecimento de dúvidas de seus pacientes e família.

A dispensação dos materiais e medicamentos que as famílias e cuidadores necessitam para prestar os cuidados às crianças são realizados por seis (75%) dos SAD; os demais (25%) encaminham os pacientes para retirada na atenção primária. Quanto ao fornecimento de equipamentos médico-hospitalares (cama, colchão, cadeira de rodas, ventilador, oxigênio, aspirador, inalador, etc.), quatro (50%) serviços possuem os equipamentos e os distribuem às famílias, dois (25%) serviços não os possuem — mas obtêm pela rede de atenção à saúde —, e, em dois (25%) serviços, a família providencia os equipamentos por seus próprios meios.

A frequência com que as visitas domiciliares são realizadas para cada paciente pediátrico se dividiu em semanal, mais de uma vez na semana e menos de uma vez na semana, sendo cinco (62,5%), um (12,5%) e dois (25%), respectivamente. Não foi verificada diferença na frequência das visitas feitas aos pacientes adultos. Em cinco (62,5%) serviços, todos os profissionais realizam a visita domiciliar às crianças, e nos outros três (37,5%) serviços apenas alguns profissionais o fazem. Os profissionais que realizam as visitas domiciliares de acordo com as necessidades dos pacientes são: médicos — oito (100%); enfermeiros — oito (100%); técnico de enfermagem — oito (100%); fisioterapeuta — oito (87,5%); assistente social — cinco (62,5%); psicólogo — um (12,5%); e nutricionista — um (12,5%).

Dentre as atividades realizadas pelos profissionais, as quais foram relatadas pelos oito (100%) serviços participantes, estão:

avaliações clínicas, prescrições profissionais, procedimentos que são privativos da equipe de saúde e procedimentos que podem ser delegados aos cuidadores.

Nos SAD participantes que realizam atendimento a crianças e adolescentes, estavam em atendimento 25 CRIANES com a idade média de seis anos. Quanto à classificação do tipo de AD, foram majoritariamente 19 (76%) na AD2 (média complexidade), seguidos de cinco (20%) na AD3 (alta complexidade) e um (4%) na AD1 (baixa complexidade).

Entre os diagnósticos, destaca-se a paralisia cerebral, com oito (32%) casos. Os demais diagnósticos foram: hidroanencefalia, malformação em face sequência de Pierre-Robin, hemofilia, anemia falciforme, síndrome de Dandy-Walker, síndrome genética não esclarecida, má formações congênitas, ataxia cerebelar, encefalopatia crônica não progressiva, síndrome do intestino curto, síndrome de Down (cardiopatia e pneumopatia), broncodisplasia pulmonar, neuropatia degenerativa, hidrocefalia, lesão esofágica por acidente doméstico de ingestão de soda cáustica e doença da membrana hialina.

Os cuidados que tais crianças necessitam variam de acordo com sua complexidade. Uma criança pode necessitar de mais de um tipo de cuidado; portanto, a frequência relacionada na Tabela 3 pode incluir uma mesma criança em vários tipos de cuidados e/ou dispositivos.

Tabela 3. Frequência das necessidades de cuidados das Crianças Com Necessidades Especiais De Saúde atendidas nos Serviços De Atenção Domiciliar De Mato Grosso Do Sul - BRASIL- 2022.

<i>Procedimentos/cuidados</i>	frequência absoluta (n = 25)	Relativa (%)
<i>Gastrostomia</i>	12	48,00
<i>Traqueostomia</i>	9	36,00
<i>Oxigenoterapia</i>	2	8,00
<i>Ostomia</i>	9	36,00
<i>Higiene e alimentação</i>	5	20,00
<i>Paliativos</i>	3	12,00
<i>Complementos alimentares</i>	6	24,00
<i>Sonda nasoenteral</i>	9	36,00
<i>Fármacos</i>	7	28,00
<i>Sonda nasogástrica</i>	1	4,00
<i>Derivação ventrículo-peritoneal</i>	3	12,00
<i>Órtese e prótese</i>	1	4,00
<i>Reabilitação psicomotora</i>	3	12,00
<i>Cateteres</i>	1	4,00
<i>Ventilação mecânica ou ventilação mecânica não-invasiva</i>	1	4,00

Fonte: Autoria própria (2022)

Em relação à demanda por cuidados e/ou procedimentos, destacam-se aqueles com maior frequência, sendo gastrostomia (48%), traqueostomia, ostomia e sonda nasoenteral (36%) para todos. O uso contínuo de fármacos esteve presente para 28%.

DISCUSSÃO

A maioria dos profissionais que coordenavam as equipes participantes da pesquisa eram enfermeiros. Considerando a centralidade do trabalho do enfermeiro e seu papel fundamental na coordenação do plano de cuidados e no vínculo que estabelece com os pacientes e familiares, é tangível que eles sejam a maioria a coordenar os serviços. Por conseguinte, é de competência do enfermeiro e faz parte dos cuidados de enfermagem a capacitação do cuidador familiar e a distribuição das demandas aos demais profissionais.⁸

Os resultados de um estudo realizado no estado do Paraná⁹ divergem dos resultados encontrados em Mato Grosso do Sul em relação ao uso do Projeto Terapêutico Singular (PTS). No Paraná, apenas 25% dos SAD utilizam o PTS, que é caracterizado pelo englobamento das condutas construídas a partir da discussão da equipe multidisciplinar. No Mato Grosso do Sul, a maioria (75%) dos serviços utilizam PTS, enquanto outros 12,5% utilizam-no ocasionalmente.

A portaria que regulamenta a Atenção Domiciliar⁵ define que as equipes devem realizar as visitas domiciliares semanalmente. Tendo isso em vista, os resultados vão ao encontro do estudo citado anteriormente,⁸ que aponta que a maioria dos serviços do Paraná também realiza as visitas semanalmente, conforme regulamenta a portaria.

Em relação ao uso do Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP), o estudo identificou que quatro (50%) dos serviços não utilizam o PEP. A resolução CIT N°007/2016 estabelece a obrigatoriedade da implantação do PEP na Atenção Básica.¹⁰ A implantação de um sistema que (preferencialmente) interaja com o da Atenção Básica facilita o acompanhamento dos pacientes. Porém, um prontuário de comunicação interna, como é utilizado por um (12,5%) dos serviços do estudo, também pode auxiliar na organização das informações e na comunicação interna.

Assim como considera outro estudo,¹¹ mesmo com os riscos que todo o avanço tecnológico traz consigo, os benefícios da implantação do PEP são incontestáveis em termos de praticidade e agilidade no tratamento da informação. Com tais avanços é possível prestar um atendimento mais seguro e eficaz, pois o prontuário eletrônico não apenas registra, mas acompanha o tratamento dos pacientes, evitando erros e auxiliando nas decisões.

Ao considerar a classificação de CRIANES,¹² identifica-se que as crianças do presente estudo se inserem nos grupos de acordo com o tipo de cuidado que demandam, sendo a maioria dependentes de tecnologias. Analisando os diagnósticos das CRIANES do estudo e suas demandas de cuidados, a maioria se originou de fatores perinatais. Assim, são classificadas majoritariamente como AD2, por demandarem cuidados específicos, como a utilização de sondas enterais, gastrostomia,

fármacos, cateteres, etc. Tais resultados são semelhantes aos encontrados no estado do Paraná.¹³

Um estudo identificou os principais desafios dos cuidadores familiares,¹⁴ pois os cuidados múltiplos, complexos e contínuos que as famílias realizam no domicílio demandam preparo emocional e técnico. Um dos principais desafios das famílias é o despreparo para cuidar da criança no domicílio.

As evidências do estudo¹⁴ reforçam a importância do SAD para as famílias das CRIANES. Quando as famílias são desassistidas, os riscos de internações da criança pelo fato de os cuidados não serem realizados corretamente aumentam consideravelmente. Orientações adequadas dadas por um profissional de saúde capacitado contribuem para que a família consiga ofertar assistência mais adequada à criança.

Convergente aos achados do estado do Paraná¹³ e semelhante aos dados deste estudo, que indicam a necessidade de organização do fluxo das crianças na rede de atenção, foi proposto um protocolo de organização de fluxo nos serviços de AD2 às CRIANES. Tal fluxograma é interessante para a organização das estratégias de alta hospitalar programada, preparo do cuidador, transporte sanitário organizado e uso do PTS.

O protocolo de fluxo é capaz de auxiliar o profissional no direcionamento dos usuários e de otimizar o fluxo dentro do serviço, podendo ser utilizado como ferramenta para sistematizar encaminhamentos, diminuir de filas, etc.¹⁵ Assim, visto que os serviços do estado do Mato Grosso do Sul não dispõem de protocolo de fluxo às CRIANES, adequar tal fluxograma à realidade aqui exposta possibilitaria que os serviços fossem organizados.

Os cuidadores das crianças do estudo, além dos cuidados básicos (como higiene e alimentação), também realizam procedimentos como aspiração de vias aéreas superiores e da traqueostomia, administração de medicamentos, realização de curativos, etc. Porém, para realizarem tais procedimentos, passam por treinamento e orientação da equipe. A fim de checar o entendimento dos familiares sobre os cuidados e procedimentos, os serviços adotam várias estratégias (descritas anteriormente), mas apenas três deles (37,5%) questionam as famílias sobre as orientações dos procedimentos que deverão ser realizados.

De acordo com os métodos utilizados no Programa de Intervenção com Famílias,¹⁶ a verificação do entendimento das famílias sobre as orientações ou a validação das informações oferecidas é feita quando há questionamentos sobre tais informações. Quando o cuidador repete o que compreendeu, o profissional consegue identificar falhas do entendimento e da comunicação e corrigi-los imediatamente para que o cuidado seja realizado de forma eficaz.

A presença de uma criança que possui necessidades especiais de saúde afeta as relações familiares, o que varia a depender do seu grau de dependência e de cuidados. A dinâmica familiar é complexa, podendo haver aspectos positivos e negativos. Para que a família atenda às necessidades de suas crianças, é necessário haver cuidadores responsáveis e atentos às necessidades individuais, que ofereçam proteção física e sejam contínuos em seus cuidados.¹⁷

Porém, o sistema familiar é vulnerável e influenciado por fatores físicos e experienciais. Para que possa dar conta dos cuidados da criança, a família deve ter suporte da rede de apoio; muitas vezes, também precisa de apoio profissional.¹⁷

Tendo isso em vista, a facilidade de acesso dos familiares a suporte profissional, como psicólogos, psiquiatras e cuidados especializados, é de extrema importância. Dos serviços estudados, mais da metade (62,5%) oferece suporte por meio da Rede de Atenção à Saúde (RAS), e apenas um (12,5%) realiza tais suportes no próprio SAD.

A dispensação de materiais e o fornecimento de equipamentos médico-hospitalares utilizados pelas famílias nos cuidados às CRIANES é realizado pela maioria dos SAD do Mato Grosso do Sul ou pela rede pública de saúde, como apontaram os resultados. Tal fato facilita o acesso das famílias aos auxílios, tornando seu cotidiano menos complicado.

De acordo com dados do IBGE,¹⁸ o Mato Grosso do Sul possui 7.476 pessoas com deficiência entre 10 e 14 anos de idade, ocupando o 22º lugar no *ranking* nacional. Porém, quando se exclui o diagnóstico de deficiência, o Mato Grosso do Sul ocupa o 15º lugar no *ranking* nacional, com 309 pessoas em situação de assistência domiciliar sem declaração de deficiência. Deve-se considerar que pessoas que necessitam de cuidados especiais de saúde não são, obrigatoriamente, portadoras de alguma deficiência.

O maior serviço que presta atenção domiciliar no Mato Grosso do Sul — que é considerado referência nacional — não alcançou suas metas. Foram previstos 120 atendimentos mensais no primeiro quadrimestre de 2019; porém, após o período de pandemia, o serviço obteve uma média de 561 atendimentos, ultrapassando a meta de 450 mensais.

Devido à pandemia, a desospitalização para a diminuição da disseminação do coronavírus foi recomendada pelo Grupo de Trabalho de Atenção Domiciliar da SBMFC e ABRASAD.¹⁹ A AD foi apresentada como opção eficaz para três dos objetivos estratégicos do SUS na resposta à pandemia: manter-se em casa, isolamento dos sintomáticos e desospitalização ágil dos pacientes.

Porém, analisando os dados anteriores à pandemia, tais ações adotadas deveriam se perpetuar, de maneira a continuar com a desospitalização ágil de pacientes e evitar a contaminação — não apenas pelo novo coronavírus, mas também por demais infecções nosocomiais (ou hospitalares) enfrentadas em momentos não pandêmicos.²⁰

O estudo citado²⁰ argumenta que a hospitalização prolongada é um dos problemas que mais afetam o sistema de saúde, pelo elevado custo financeiro e menor qualidade na assistência. As infecções hospitalares podem ocorrer pela imunossupressão e pelas particularidades que se desenvolvem nesse ambiente.

No período da coleta dos dados, ainda não existiam as recomendações atuais e a meta não havia sido alcançada em nenhum dos meses do ano de 2019. Com os dados atuais, pode-se inferir que sempre houve casos elegíveis para desospitalização ágil (estabilizados), com exceção dos que foram contaminados pelo

novo coronavírus. Pode-se deduzir que tal medida emergencial poderá culminar em uma nova cultura de desospitalizações, mesmo após o período pandêmico.

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

O cuidado que o Serviço de Atenção Domiciliar no estado de Mato Grosso do Sul oferta às crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) é multiprofissional e utiliza o Plano Terapêutico Singular (PTS). Além dos cuidados realizados durante as visitas semanais às CRIANES e suas famílias, materiais, equipamentos e medicamentos também são ofertados. A maioria dos cuidados oferecidos às CRIANES são de média complexidade, classificando-se na Atenção Domiciliar tipo 2 (AD2). Os serviços não possuem protocolos de fluxo para o atendimento às crianças.

Embora os serviços tenham capacidade para ampliar atendimento e utilizem o PTS para o atendimento integral dos seus usuários, avanços na interação e na assistência às famílias ainda se fazem necessários. A abordagem profissional pode transcender o cuidado técnico, utilizando-se os pressupostos do Cuidado Centrado na Paciente e Família. A padronização do cuidado por meio de protocolos e do uso do prontuário eletrônico torna-se imprescindível para a organização do fluxo e dos atendimentos. Considerando a área de abrangência e o número de crianças inscritas, é imprescindível a discussão sobre qual serviço as demais crianças estão utilizando e sobre possíveis ampliações dos serviços de atenção domiciliar no estado para melhor atender população.

A partir da identificação e caracterização dos serviços, verificam-se suas características, o público em atendimento, suas potencialidades e suas fragilidades, de modo a contribuir para o avanço do cuidado às crianças e suas famílias. A implementação de protocolos de fluxo para o cuidado das crianças se mostrou necessária, bem como a atualização profissional para o atendimento às famílias. Além disso, uma proposta consistente de educação em saúde e para o cuidado deve ser implementada nos serviços para que a família se sinta competente e apoiada ao assumir práticas de cuidado que derivam dos profissionais.

Uma das limitações do estudo é a ausência da perspectiva das famílias quanto ao cuidado ofertado pelos serviços. Desse modo, sugere-se a realização de pesquisas que apreendam a perspectiva da família quanto ao funcionamento dos SAD. Ademais, mesmo sendo um estudo quantitativo, seus achados devem ser interpretados como uma característica local, sem abrangência para além da realidade estudada.

FINANCIAMENTO

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) – Código de Financiamento 001. Programa de Demanda Social, modalidade Mestrado. Amanda Marques Bezerra. Vigência: 01/09/2019 a 30/06/2021.

Conselho Nacional de Ciência e Tecnologia (CNPq) Projeto: Produção do cuidado e validação de protocolo de fluxo para serviços de atenção domiciliar a crianças com necessidades especiais de saúde. Processo: 420877/2018-5. Coordenadora: Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso.

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Desenho do estudo. Rosana Gonçalves de Oliveira Toso. Eliane Tatsch Neves. Maria Angélica Marcheti. Fernanda Ribeiro Baptista Marques. Renata Mello Barbosa de Oliveira. Kadija Mohamad Ali El Akra. Amanda Marques Bezerra

Coleta ou produção dos dados. Maria Angélica Marcheti. Fernanda Ribeiro Baptista Marques. Amanda Marques Bezerra

Análise de dados. Maria Angélica Marcheti. Fernanda Ribeiro Baptista Marques. Amanda Marques Bezerra

Interpretação dos resultados. Rosana Gonçalves de Oliveira Toso. Eliane Tatsch Neves. Maria Angélica Marcheti. Fernanda Ribeiro Baptista Marques. Amanda Marques Bezerra

Redação e revisão crítica do manuscrito. Amanda Marques Bezerra. Kadija Mohamad Ali El Akra. Renata Mello Barbosa de Oliveira. Fernanda Ribeiro Baptista Marques. Eliane Tatsch Neves. Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso. Maria Angélica Marcheti

Aprovação da versão final do artigo. Amanda Marques Bezerra. Kadija Mohamad Ali El Akra. Renata Mello Barbosa de Oliveira. Fernanda Ribeiro Baptista Marques. Eliane Tatsch Neves. Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso. Maria Angélica Marcheti

Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado. Amanda Marques Bezerra. Kadija Mohamad Ali El Akra. Renata Mello Barbosa de Oliveira. Fernanda Ribeiro Baptista Marques. Eliane Tatsch Neves. Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso. Maria Angélica Marcheti

EDITOR ASSOCIADO

Aline Cristiane Cavachilli Okido 

EDITOR CIENTÍFICO

Ivone Evangelista Cabral 

REFERÊNCIAS

- Ribeiro BF, Oliveira SG, Tristão FSA, Santos-Júnior JRG, Farias TA. Práticas de si de cuidadores familiares na atenção domiciliar. *Rev Cuid (Bucaramanga)*. 2017;8(3):1809-25. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v8i3.429>.
- 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 Saude Publica*. 2016;32(6):e00130215. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00130215>. PMID:27333143.
- Silveira A, Neves ET. Cotidiano de cuidado de adolescentes com necessidades especiais de atenção à saúde. *Acta Paul Enferm*. 2019;22(3):327-33. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201900045>.
- Santos RP, Severo VRG, Kegler JJ, Jantsch LB, Cordeiro D, Neves ET. Perfil de crianças com necessidades especiais de saúde e seus

- cuidadoresem um hospital de Ensino. Ciênc Cuidado e Saude. 2020;18:e46724. <http://dx.doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v19i0.46724>.
5. Portaria n. 825 de 25 de abril de 2016 (BR). Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Diário Oficial da União [periódico na internet], Brasília (DF), 2016 [citado 2022 mar 10]. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22685962/do1-2016-04-26-portaria-n-825-de-25-de-abril-de-2016-22685827
 6. Polit B, Beck CT, Hungler D. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. Porto Alegre: Artmed; 2004.
 7. Von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP. The Strengthening of Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *Ann Intern Med.* 2007;147(8):573-577. <http://dx.doi.org/10.7326/0003-4819-147-8-200710160-00010>.
 8. Andrade AM, Silva KL, Seixas CT, Braga PP. Atuação do enfermeiro na atenção domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Bras Enferm.* 2017;70(1):210-9. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0214>. PMID:28226061.
 9. Rosseto V, Toso BRGO, Rodrigues RM, Vieira CS, Neves ET. Cuidado desenvolvido às crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar no Paraná – Brasil. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2019;23(1):e20180067. <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0067>.
 10. Resolução n. 7 de 24 de novembro de 2016 (BR). Define o prontuário eletrônico como modelo de informação para registro das ações de saúde na atenção básica e dá outras providências. Diário Oficial da União [periódico na internet], Brasília (DF), 2016 [citado 2022 mar 10]. Disponível em: https://www.conass.org.br/wp-content/uploads/2016/12/RESOLUCAO-N_7_16.pdf
 11. Albuquerque EAY, Albuquerque GA, Souza LC, Santos SS, Rêgo YLS. Prontuário eletrônico do paciente em ambientes hospitalares e certificação de software em saúde: avanços que visam maior segurança dos dados médicos. *Rev Bras Inov Tecnol Saúde.* 2017;7(2):18-31. <https://doi.org/10.18816/r-bits.v7i2.11074>.
 12. Cabral IE, da Silva JJ, Zillmann DO, Moraes JR, Rodrigues EC. A criança da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. *Rev Bras Enferm.* 2004;57(1):35-9. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672004000100007>. PMID:15473427.
 13. Rosseto V, Toso BRGO, Rodrigues RM. Organizational flowchart of home care for children with special health care needs. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(Suppl 4):e20190310. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0310>. PMID:32965410.
 14. Dias BC, Ichisato SM, Marcheti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Desafio de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* 2019;23(1):e20180127. <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127>.
 15. Moreira LB, Cruz FLS, Silva TL, Silva SLA. Organização do fluxo de serviços fisioterapêuticos: concordância entre percepção clínica e protocolo. *Fisioter Mov.* 2021;34:e34107. <http://dx.doi.org/10.1590/fm.2021.34107>.
 16. Marcheti MA, Mandetta MA. Intervenção com família de criança com deficiência fundamentada em um marco teórico desenvolvido com base no modelo de vulnerabilidade e resiliência. *Rev Eletrônica Debates Educ Cient Tecnol.* 2016;6(4):58-79. <http://dx.doi.org/10.36524/dect.v6i04.179>.
 17. Cerqueira-Silva S, Dessen MA. Programas de Educação Familiar para famílias de crianças com deficiência: uma proposta promissora. *Contextos Clín.* 2018;11(1):59-71. <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2018.111.05>.
 18. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Cidades e estados [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2019 [citado 2022 mar 10]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ms/campo-grande.html>
 19. Savassi LCM, Reis GVL, Dias MB, Vilela LO, Ribeiro MTAM, Zachi MLR et al. Recomendações para a Atenção Domiciliar em período de pandemia por COVID-19: recomendações conjuntas do GT Atenção Domiciliar SBMFC e da ABRASAD. *Rev Bras Med Fam Comunidade.* 2020;15(42):2611. [http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc15\(42\)2611](http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc15(42)2611).
 20. Silva R, Pinto P, Alencar A. Efeitos da hospitalização prolongada: o impacto da internação na vida paciente e seus cuidadores. *Saúde (Santa Maria).* 2018;3(44):1-12. <http://dx.doi.org/10.5902/2236583424876>.

^a O cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar. Amanda Marques Bezerra. Orientadora: Maria Angélica Marcheti. Dissertação. Mestrado Acadêmico em Enfermagem. Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PPGEN). Instituto Integrado em Saúde (INISA). Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. 2021.