

PANORAMA DO CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM ESTADOS BRASILEIROS

OVERVIEW OF CARE FOR CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH NEEDS IN BRAZILIAN STATES

PANORAMA GENERAL DE LA ATENCIÓN A NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD EN LOS ESTADOS BRASILEÑOS

 <https://doi.org/10.56238/arev7n10-008>

Data de submissão: 05/09/2025

Data de publicação: 05/10/2025

Vanessa Rossetto Toscan

Doutora em Biociências e Saúde

Instituição: Universidade Estadual do Oeste do Paraná

E-mail: vanessa_rossetto@msn.com

Orcid: 0000-0003-4902-1534

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/1319450287392800>

Beatriz Rosana Gonçalves Oliveira Toso

Pós-Doutora em Ciências da Saúde

Instituição: Fundação Osvaldo Cruz

E-mail: lbtoso@gmail.com

Orcid: 0000-0001-7366-077X

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/2141431597703690>

Rosa Maria Rodrigues

Doutora em Educação

Instituição: Universidade Estadual de Campinas

E-mail: rmro드리09@gmail.com

Orcid: 0000-0002-7047-037X

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/2494334380681306>

Cláudia Silveira Viera

Doutora em Enfermagem em Saúde Pública

Instituição: Universidade de São Paulo

E-mail: clausviera@gmail.com

Orcid: 0000-0002-0900-4660

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6839368106425711>

Maria Angélica Marchetti

Doutora em Enfermagem

Instituição: Universidade Federal de São Paulo

E-mail: mamarchetti@gmail.com

Orcid: 0000-0002-1195-5465

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/9668212777324550>

Elisângela Argenta Zanatta

Doutorado em Enfermagem

Instituição: Universidade Federal do Rio Grande do Sul

E-mail: elisangela.zanatta@udesc.br

Orcid: 0000-0002-7426-6472

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/1931889934100714>

RESUMO

Caracterizar serviços públicos de atenção domiciliar para a oferta de cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde em cinco estados brasileiros. Trata-se de estudo descritivo, exploratório, quantitativo realizado em 44 municípios e 52 serviços de atenção domiciliar cadastrados junto ao Ministério da Saúde, de cinco estados brasileiros. A coleta de dados ocorreu por meio de formulário eletrônico no Google Forms, contendo questões sobre o funcionamento dos serviços de acordo com a portaria do Melhor em Casa, com 52 profissionais dos serviços, entre 2020 e 2022. Dados analisados por estatística descritiva. Nos 52 serviços participantes são atendidas 115 crianças, com média de idade de 4,8 anos, sendo que 88 (76,52%) são classificadas no nível de Atenção Domiciliar 2 e com o diagnóstico mais comum de doenças neurológicas (40; 22,22%). As demandas de cuidado mais frequentes foram os cuidados com alimentação, medicação e manutenção das vias aéreas. A organização dos serviços de atenção domiciliar para a oferta de cuidados às crianças vem demonstrando movimento de amadurecimento desta modalidade, com desenvolvimento de projeto terapêutico singular e organização do processo de orientação dos cuidados, possibilitando o acompanhamento de crianças com grandes demandas de cuidados no domicílio.

Palavras-chave: Saúde da Criança. Doença Crônica. Pacientes Domiciliares. Enfermagem.

ABSTRACT

Characterize public home care services for providing care to children with special health needs in five Brazilian states. This is a descriptive, exploratory, quantitative study carried out in 44 municipalities and 52 home care services registered with the Ministry of Health, in five Brazilian states. Data collection took place using an electronic form on Google Forms, containing questions about the functioning of the services in accordance with the Melhor em Casa ordinance, with 52 service professionals, between 2020 and 2022. Data analyzed using descriptive statistics. In the 52 participating services, 115 children are cared for, with an average age of 4.8 years, of which 88 (76.52%) are classified at Home Care level 2 and with the most common diagnosis of neurological diseases (40; 22, 22%). The most frequent care demands were food, medication and airway maintenance. The organization of home care services to provide care to children has demonstrated a movement toward maturity in this modality, with the development of a unique therapeutic project and organization of the care guidance process, enabling the monitoring of children with high care demands at home.

Keywords: Child Health. Chronic Disease. Homebound Persons. Nursing.

RESUMEN

Caracterizar los servicios públicos de atención domiciliaria para niños con necesidades especiales de salud en cinco estados brasileños. Se trata de un estudio descriptivo, exploratorio y cuantitativo realizado en 44 municipios y 52 servicios de atención domiciliaria registrados en el Ministerio de Salud en cinco estados brasileños. La recolección de datos se realizó mediante un cuestionario electrónico de Google Forms que contenía preguntas sobre el funcionamiento de los servicios según la ordenanza Melhor em Casa, con 52 profesionales del servicio, entre 2020 y 2022. Los datos se analizaron

mediante estadística descriptiva. Los 52 servicios participantes atienden a 115 niños, con una edad media de 4,8 años. De estos, 88 (76,52%) están clasificados como Nivel 2 de Atención Domiciliaria y tienen el diagnóstico más común de enfermedades neurológicas (40; 22,22%). Las necesidades de atención más frecuentes fueron alimentación, medicación y mantenimiento de la vía aérea. La organización de los servicios de atención domiciliaria para niños ha demostrado una maduración de esta modalidad, con el desarrollo de un proyecto terapéutico único y la organización del proceso de orientación de la atención, lo que permite el seguimiento de niños con altas demandas de atención en el hogar.

Palabras clave: Salud Infantil. Enfermedades Crónicas. Pacientes con Atención Domiciliaria. Enfermería.

1 INTRODUÇÃO

A expansão da Atenção Domiciliar (AD) é uma realidade reforçada pela crescente sobrevida das situações de cronicidade nas diversas faixas etárias. Ainda recente, a AD traz uma nova abordagem às condições complexas que demandam acompanhamento contínuo e frequente no domicílio do usuário¹.

Para atender tal demanda, a AD foi criada formalmente no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) em 2013, desenvolvendo ações de promoção, prevenção, tratamento de doenças e reabilitação em domicílio e visando reduzir a demanda por atendimento hospitalar, o período de internamento dos usuários, humanização com ampliação da autonomia dos usuários, desinstitucionalização e otimização dos recursos da Rede de Atenção à Saúde (RAS)².

A necessidade de cuidados complexos também tem aumentado dentre as Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), as quais têm ou estão em maior risco para desenvolver uma condição física, de desenvolvimento, de comportamento, emocional ou crônica, e que exige serviços de saúde para além das requeridas por outras crianças³.

No Brasil, existe uma lacuna na produção de conhecimento epidemiológico abarcando as CRIANES. Já nos Estados Unidos, a produção tem avançado e demonstra que estas crianças são vulneráveis, por suas condições de saúde e por suas circunstâncias sociais. Lá, estas são comumente pobres, de raça minoritária, suas famílias rotineiramente enfrentam estigma e discriminação, têm taxas mais altas de perda de trabalho e custos de saúde financeiramente onerosos⁴.

O Programa Melhor em Casa (PMC) organiza os Serviços de Atenção Domiciliar (SAD), em três modalidades: AD1, AD2 e AD3. Na AD1, os usuários são assistidos pelas equipes de Atenção Primária à Saúde (APS) e na AD2 e AD3, o atendimento se dá pelo SAD. A modalidade da assistência é definida de acordo com demandas de cuidado, periodicidade de Visita Domiciliar (VD), intensidade do cuidado multiprofissional e uso de equipamentos².

Os SAD podem funcionar somente com Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD), compostas por médico, enfermeiro, técnico em enfermagem e fisioterapeuta ou assistente social, ou também ter Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP), cuja composição mínima é de três profissionais de nível superior, escolhidos entre assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo, farmacêutico e terapeuta ocupacional².

A EMAD pode ser do tipo 1 ou 2, sendo que a do tipo 1 é composta por médico com, no mínimo, 40 horas semanais de trabalho, enfermeiro com 40 horas semanais, fisioterapeuta ou assistente social com 30 horas de trabalho e técnicos de enfermagem, no mínimo, 120 horas.. Já a EMAD tipo 2 é composta por médico, no mínimo, 20 horas semanais de trabalho, enfermeiro com 30 horas,

fisioterapeuta ou assistente social com, no mínimo, 30 horas e técnicos em enfermagem, no mínimo, 120 horas de trabalho².

Dada a condição de recente implementação e desenvolvimento dos SAD, ainda incipiente no país, cuja prática necessita de produção de dados para sua compreensão e avaliação, este estudo tem como objetivo caracterizar serviços públicos de atenção domiciliar para a oferta de cuidados às CRIANES em cinco estados brasileiros.

2 MATERIAL E MÉTODOS

Estudo multicêntrico descritivo e exploratório de abordagem quantitativa, na modalidade estudo de casos múltiplos, desenvolvido em serviços de atenção domiciliar, identificados por meio do cadastro de serviços disposto nos anexos das portarias nº 825/2016 e nº 6/2017^{2,5}.

O estudo abrangeu 44 municípios brasileiros de cinco estados, de quatro regiões do Brasil, totalizando 52 SAD. Integraram o estudo no estado do Maranhão, 10 municípios e 10 SAD, no Mato Grosso do Sul foram seis municípios e oito serviços, na Paraíba foram 17 municípios, com 23 serviços, em Santa Catarina sete municípios e sete serviços, e no Paraná quatro municípios e quatro SAD.

Participaram do estudo 52 profissionais das equipes dos SAD identificados por contato telefônico com o coordenador do serviço que foi convidado a participar ou indicar um profissional para participar. Excluíram-se os SAD em que nenhum profissional aceitou participar e os SAD que não atendiam crianças.

A coleta de dados foi realizada, entre 2020 e 2022, por instrumento de coleta de dados via *Google Forms*, abordando: identificação do serviço; identificação do profissional participante; quantitativo de crianças atendidas; idade das crianças atendidas; diagnósticos das crianças; dinâmica das visitas domiciliares; estrutura física e de recursos humanos, organização do cuidado oferecido e estratégias utilizadas para o cuidado específico das crianças, desenvolvido em consonância com os objetivos do PMC.

Foi elaborado banco de dados, no qual as informações foram agrupadas da seguinte forma: Identificação dos serviços; Visita domiciliar; Crianças atendidas; Assistência; Orientação à família; Protocolos; Medicamentos e materiais de uso contínuo; Fluxo de encaminhamento ao SAD. Após a digitação, os dados passaram por conferência de outros dois pesquisadores para verificação de erros e inconsistências. Os dados foram analisados por estatística descritiva com auxílio do programa Excel e são apresentados em frequência absoluta e relativa.

O estudo foi aprovado por comitê de ética em pesquisa com seres humanos, sob parecer número 3.477.776 e CAAE 17157319.7.1001.0107.

3 RESULTADOS

Dentre os 52 participantes 34 (65,38%) foram enfermeiros, cinco (9,62%) fisioterapeutas, três (5,77%) assistentes sociais, três (5,77%) nutricionistas, três (5,77%) médicos, um (1,92%) administrador hospitalar, um (1,92%) psicólogo, um (1,92%) auxiliar/Técnico em enfermagem e um (1,92%) gestor. 29(55,77%) exerciam a função de coordenação, 17 (32,69%) eram profissionais da EMAD, dois (3,85%) compunham a EMAP, um (1,92%) era assessor de planejamento, um (1,92%) coordenador e também profissional da EMAD (acumulando as funções), um (1,92%) era enfermeiro na EMAP, e um (1,92%) gerente de atenção à saúde.

As características dos serviços apresentaram algumas variações, conforme apresentado na Tabela 1.

Tabela 1: Características dos serviços de atenção domiciliar participantes do estudo. Cascavel/PR, 2023.

Quantitativo de EMAD* por município	N	%
1	27	51,92
2	6	11,54
3	1	1,92
4	4	7,69
5	3	5,77
Mais de 5	9	17,31
Mais de 10	2	3,85
Quantitativo de EMAD*	N	%
Tipo 1	24	46,15
Tipo 2	28	53,85
Quantitativo de EMAP*	N	%
0	6	11,54
1	28	53,85
2	3	5,77
3	8	15,38
4	2	3,85
5	2	3,85
Mais de 5	2	3,85
Mais de 10	1	1,92
Composição da EMAP*	N	%
Nutricionista	43	82,69
Psicólogo	37	71,15
Assistente social	33	63,46
Fisioterapeuta	30	57,69
Fonoaudiólogo	27	51,92
Farmacêutico	11	21,15
Terapeuta ocupacional	4	7,69
Médico	3	5,77
Enfermeiro	2	3,85
Técnico em enfermagem	1	1,92
Médico pediatra	1	1,92
Médico especialista em dor	1	1,92
Quantitativo de profissionais no SAD*	N	%
Até 5	3	5,77
6 a 10	21	40,38
11 a 15	15	28,85
16 a 20	3	5,77

21 a 25	1	1,92
26 a 30	1	1,92
41 a 45	1	1,92
Mais de 50	7	13,46
Profissional coordenador do SAD*	N	%
Enfermeiro	28	53,85
Fisioterapeuta	8	15,38
Assistente social	5	9,62
Nutricionista	4	7,69
Enfermeiro e médico	2	3,85
Psicólogo	1	1,92
Farmacêutico	1	1,92
Médico	1	1,92
Administrador, enfermeiro e médico	1	1,92
Não tem coordenador	1	1,92
Horário de atendimento	N	%
Diurno – segunda a sexta-feira	52	100
Diurno e noturno – segunda a sexta-feira	7	13,43
Diurno – segunda a sábado pela manhã	26	50
Diurno – segunda a sábado	22	42,31
Diurno e noturno – segunda a sábado	8	15,38
Diurno – segunda a domingo pela manhã	26	50
Diurno – segunda a domingo	20	38,46
Diurno e noturno – segunda a domingo	8	15,38
Sede do serviço	N	%
Anexa à secretaria municipal de saúde	18	34,62
Anexa à unidade de saúde	12	23,08
Anexa a hospital	8	15,38
Sede própria	7	13,46
Anexa a unidade de pronto atendimento	3	5,77
Anexa a departamento da atenção primária	2	3,85
Anexa a centro de especialidades	2	3,85
Local de atendimento	N	%
Somente domiciliar	41	78,85
Domiciliar e na sede	11	21,15
Telefone próprio na sede	N	%
Sim	32	61,54
Não	20	38,46
Esclarecimento de dúvidas por telefone	N	%
Há teleatendimento por profissional de saúde	48	92,31
Não há atendimento por telefone para esclarecimento de dúvidas	4	7,69
Denominação do serviço	N	%
Serviço de Atenção Domiciliar	28	53,85
Melhor em Casa	22	42,31
EMAD* e EMAP*	1	1,92
Saúde em Casa	1	1,92

Fonte: Banco de dados dos autores, 2022.

Legenda: EMAD: Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar; EMAP: Equipe Multiprofissional de Apoio; SAD: Serviço de Atenção Domiciliar.

A maioria (27; 51,92%) dos SAD eram compostos por somente uma EMAD, predominando as do tipo 2 (28; 53,85%) e o mesmo número tinha uma única EMAP. O quantitativo de profissionais variou entre menos de cinco profissionais e mais de 50 e a maioria dos serviços tem, na EMAP, nutricionista (43; 82,69%), psicólogo (37; 71,15%), assistente social (33; 63,46%), fisioterapeuta (30; 57,69%) e fonoaudiólogo (27; 51,92%) e a maioria (28; 53,85%) é coordenado por enfermeiro.

Todos os serviços atendem de segunda a sexta-feira no período diurno, a maioria (45; 86,55%) não tem sede própria e os atendimentos são realizados somente no domicílio do usuário (41; 78,85%), sendo fundamental o fácil acesso para acionar o serviço. Para tanto, a maioria (32; 61,54%) tem telefone próprio. A maioria (28; 53,85%) deles é conhecida como SAD.

O atendimento nos SAD apresenta algumas particularidades (tabela 2).

Tabela 2: Fluxo de Atendimento nos Serviços de Atenção Domiciliar - SAD. Cascavel/PR, 2023.

Serviços que encaminham ao SAD*	N	%
Hospitais públicos	49	94,23
Unidades de APS	48	92,31
Ambulatórios públicos	29	55,77
Unidades de pronto atendimento	26	50
Hospitais oncológicos	25	48,08
Hospitais privados	15	28,85
Ambulatórios privados	10	19,23
Serviço móvel de urgência	1	1,92
Rede municipal de atenção à saúde	1	1,92
Demandas espontâneas	1	1,92
Profissionais que encaminham	N	%
Médicos	51	98,08
Enfermeiros	45	92,31
Assistente social	29	55,77
Fisioterapeuta	27	51,92
Nutricionista	25	48,08
Psicólogo	21	40,38
Fonoaudiólogo	20	38,46
Terapeuta ocupacional	14	26,92
Técnico ou auxiliar em enfermagem	12	23,08
Farmacêutico	11	21,15
Agente de saúde	2	3,85
Qualquer profissional (de saúde ou não)	1	1,92
Avaliação de elegibilidade	N	%
Médico	49	94,23
Enfermeiro	47	90,38
Fisioterapeuta	29	55,77
Assistente social	23	44,23
Nutricionista	15	28,85
Psicólogo	13	25
Fonoaudiólogo	11	21,15
Técnico/auxiliar de enfermagem	8	15,38
Farmacêutico	5	9,62
Odontólogo	3	5,77
Terapeuta ocupacional	2	3,85
Prazo para avaliação de elegibilidade	N	%
3 a 4 dias	19	36,54
1 a 2 dias	18	34,62
5 a 7 dias,	13	25
Mais de 7 dias	2	3,85
Acionamento da EMAP	N	%
Pela EMAD	34	65,38
Na admissão	20	38,46
Pelo cuidador	8	15,38
Acompanhando a EMAD	4	7,69
Protocolos de cuidados	N	%

Protocolos gerais, não específicos para crianças	28	53,85
Não possui	18	34,62
Não atende crianças no momento	4	7,69
Protocolos do Ministério da Saúde	2	3,85
Dispensação de materiais	N	%
No SAD*	35	67,31
Nas unidades de APS	14	26,92
Não dispensam materiais ou medicamentos	2	3,85
No hospital de referência	1	1,92
Obtenção de materiais médico hospitalares	N	%
Pela RAS*	26	50
Pelo SAD*	18	34,62
Pela família	8	15,38
Prontuário eletrônico	N	%
Não existe	24	46,15
Existe e é interligado com outros serviços da RAS*	26	40,38
Existe, porém com comunicação somente no interior do SAD*	7	13,46
Transporte sanitário	N	%
Com ambulância que não é própria do serviço	39	75
Não realiza	9	17,31
Com ambulância própria	4	7,69
Referência e contrarreferência entre SAD* e APS*	N	%
Na admissão e na alta do SAD*	38	73,08
Comunicação mais de uma vez por mês	9	17,31
Comunicação menos de uma vez por mês	4	7,69
Não há	1	1,92
Fluxo para urgência e emergência	N	%
Não	29	55,77
Sim	23	44,23

Fonte: Banco de dados dos autores, 2022.

Legenda: SAD: Serviço de Atenção Domiciliar; EMAP: Equipe Multiprofissional de Apoio; EMAD: Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar; APS: Atenção Primária à Saúde; RAS: Rede de Atenção à Saúde.

Os pacientes podem ser encaminhados ao SAD por hospitais públicos (49; 94,23%), pela APS (48; 92,31%) e por ambulatórios públicos (29; 55,77%). Um (1,92%) dos participantes informou não ter SAD, somente EMAD, o que parece estar equivocado, pois a EMAD é a composição mínima de SAD. Dentre os profissionais que encaminham o paciente para atendimento pelo SAD, destacam-se o médico (51; 98,08%) e o enfermeiro (45; 92,31%).

Os profissionais do SAD que realizam avaliação da elegibilidade para admissão no programa são médicos (49; 94,23%), enfermeiros (47; 90,38%) e fisioterapeutas (29; 55,77%). Embora na coleta de dados tenha sido indicado o odontólogo como um dos profissionais faz avaliação de elegibilidade, isso não se confirmou, pois este profissional não surgiu como resposta quando perguntado sobre a composição das EMAP. Para realizar a avaliação de elegibilidade o prazo pode ser de três a quatro dias (19; 36,54%) ou passar de sete dias (2; 3,85%).

Dentre os SAD que possuem EMAP, a maioria (34; 65,38%) a ação pela EMAD.

A maioria dos serviços (28; 53,85%) informou ter protocolos gerais, porém não específicos para o atendimento de crianças; (35; 67,31%) dispensa os materiais necessários para o cuidado no

SAD; (24; 46,15%) não usa prontuários eletrônicos; realiza transporte sanitário com ambulância que não é própria do serviço (39; 75%).

A referência e contrarreferência entre o SAD e a APS ocorre na admissão e na alta do SAD na maioria (38; 73,08%) dos serviços, e não há fluxo específico para atendimentos na rede de urgência e emergência do município (29; 55,77%).

Tabela 3: Orientações e organização do cuidado às CRIANES. Cascavel/PR, 2023.

Orientação e avaliação	N	%
De acordo com observação da equipe	37	71,15
Questionando sobre os procedimentos	24	46,15
Conforme demanda	16	30,77
Antes da alta hospitalar	1	1,92
Método para orientações	N	%
Orientação verbal	52	100
Orientação escrita	45	86,54
Orientações repetidas vezes	22	42,31
Imagens	12	23,08
Vídeos	5	9,62
<i>Whatsapp</i> e telefone	1	1,92
Cartilha do cuidador	1	1,92
Profissional que orienta	N	%
Enfermeiro	52	100
Médico	48	92,31
Fisioterapeuta	36	69,23
Auxiliar/técnico em enfermagem	32	61,54
Assistente social	26	50
Nutricionista	22	42,31
Psicólogo	14	26,92
Fonoaudiólogo	11	21,15
Farmacêutico	2	3,85
Terapeuta ocupacional	1	1,92
Coordenador	1	1,92
Procedimentos pelas famílias	N	%
Administração de dietas via sonda	43	82,69
Curativos	42	80,77
Administração de medicamentos	33	63,46
Aspiração de traqueostomia	33	63,46
Aspiração de vias aéreas superiores	27	51,92
Realização de cateterismo vesical intermitente	20	38,46
Higiene	2	3,85
Mudança de posição, cuidados com traqueostomia, nebulização, umidificação de vias aéreas e exercícios fisioterapêuticos	1	1,92
Suporte ao familiar	N	%
Pela rede de atenção à saúde	37	71,15
Pelo próprio SAD*	10	19,23
Pelo SAD e defensoria pública	1	1,92
Por serviço social e de psicologia	1	1,92
Pela psicologia e fisioterapia	1	1,92
Oferta de acupuntura e psicologia	1	1,92
Não há suporte	1	1,92
PTS	N	%
Utilizam	32	61,54
Utilizam ocasionalmente	11	21,15

Não utilizam	9	17,31
--------------	---	-------

Fonte: Banco de dados dos autores, 2022.

Legenda: SAD*: Serviço de Atenção Domiciliar; PTS*:Projeto Terapêutico Singular.

A maioria dos cuidados recebidos pela criança serão realizados pelos próprios familiares e as equipes realizam as orientações e reavaliam de acordo com observação da equipe (37; 71,15%), utilizando questionamentos aos cuidadores (24; 46,15%), reorientam caso haja solicitação do próprio cuidador (16; 30,77%) e realizam as orientações antes mesmo da remoção ao domicílio (1; 1,92%).

Os métodos para orientação na admissão do paciente são principalmente orientação verbal (52; 100%) e escrita (45; 86,54%), sendo o enfermeiro aquele que realiza orientações em todos os serviços (52; 100%).

Os procedimentos realizados pelas famílias compreendem administração de dietas via sonda (43; 82,69%), curativos (42; 80,77%), administração de medicamentos e aspiração de traqueostomia (33; 63,46 % para ambos) e aspiração de vias aéreas superiores (27; 51,92%).

Na maioria (37; 71,15%) há suporte para o cuidador pela RAS, e (32; 61,54%) utilizam Projeto Terapêutico Singular (PTS).

A tabela 4 apresenta como as VD são desenvolvidas nos serviços.

Tabela 4: Características da Visita Domiciliar. Cascavel/PR, 2023.

Deslocamento para a VD*	N	%
Carro do serviço	41	78,85
Carro do município	6	11,54
Carro do município, mediante reserva	5	9,62
Profissionais da EMAD* que fazem VD*	N	%
Enfermeiros e técnicos/auxiliares de enfermagem	52	100
Médicos	51	98,08
Fisioterapeutas	44	84,62
Assistente social	27	51,92
Nutricionista	8	15,38
Psicólogo	5	9,62
Acupunturista	1	1,92
Odontólogo	1	1,92
Todos os profissionais	1	1,92
VD pelos serviços que têm EMAP*	N	%
Todos os profissionais	49	98
Farmacêutico não faz VD*	1	2
Frequência de VD*	N	%
Semanal	29	55,77
Mais do que semanal	18	34,62
Menos do que semanal	5	9,62
Frequência das VD* às crianças	N	%
Semanal	31	59,62
Mais do que semanal	17	32,69
Menos do que semanal	4	7,69
Profissionais que atendem as crianças	N	%
Todos	48	92,31
Somente alguns	4	7,69

Atividades desenvolvidas na VD*	N	%
Avaliações clínicas e prescrições	52	100
Procedimentos que podem ser delegados ao cuidador	47	90,38
Procedimentos privativos da equipe	42	80,77
Orientações	2	3,85
Avaliação antropométrica e de psicologia	1	1,92
Auriculoterapia	1	1,92

Fonte: Banco de dados dos autores, 2022.

Legenda: VD: Visita Domiciliar; EMAD: Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar; EMAP: Equipe Multiprofissional de Apoio.

O deslocamento para as VD é realizado na maioria dos SAD (41; 78,85%) utilizando carro do próprio serviço e em todos os enfermeiros e os técnicos de enfermagem realizam VD (52; 100%).

Embora 52 serviços tenham participado, 50 serviços mencionaram que a EMAP realiza VD, apenas um dos profissionais (2%), o farmacêutico, não as realiza.

As VD são realizadas com frequência semanal na maioria dos SAD (29; 55,77%), também para as crianças (31; 59,62%) e (48; 92,31%) todos os profissionais fazem VD para atendimento destas.

As atividades mais desenvolvidas compreendem avaliações clínicas e prescrições profissionais (52; 100%).

São atendidas 115 crianças nos serviços participantes, a média de idade das mesmas é de 4,87 anos e os diagnósticos principais e necessidades de cuidados são apresentados na tabela 5, observando que apresentam uma ou mais necessidades agrupadas.

Tabela 5: Diagnósticos principais, comorbidades e necessidades especiais de saúde das CRIANES. Cascavel/PR, 2023.

Diagnósticos	N	%
Doenças neurológicas	40	22,22
Paralisia cerebral	33	18,33
Síndromes congênitas	20	11,11
Causas perinatais	9	5
Malformações	12	6,66
Prematuridade	3	1,66
Causas externas	5	2,77
Epilepsia	10	5,55
Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor	5	2,77
Doenças respiratórias	11	6,11
Cardiopatias	6	3,33
Doenças osteomusculares	3	1,66
Doenças oncológicas	3	1,66
Desnutrição	2	1,11
Doenças degenerativas	2	1,11
Distúrbios metabólicos	3	1,66
Outros	13	7,22
Necessidades de cuidados	N	%
Reabilitação psicomotora e social	77	16,38
Uso de fármacos	72	15,32
Cuidados com gastrostomia	67	14,26
Cuidados básicos diferenciados	53	11,28
Cuidados com traqueostomia	50	10,64

Oferta de complementos alimentares	46	9,79
Cuidados com oxigenioterapia	30	6,38
Cuidados com ventilação mecânica	23	4,89
Cuidados com sonda nasoentérica	18	3,83
Acompanhamento da derivação ventrículo-peritoneal	3	0,64
Cuidados paliativos	3	0,64
Realização de cateterismo vesical	2	0,43
Cuidados com cateter implantado/semi-implantado	2	0,43
Cuidados com sonda nasogástrica	1	0,21
Manutenção de órteses	1	0,21
Administração de nutrição parenteral	1	0,21
Realização de curativos	1	0,21

Fonte: Banco de dados dos autores, 2022.

O diagnóstico mais comum foi o grupo das doenças neurológicas (40; 22,22%) e a paralisia cerebral (33; 18,33%), suas principais demandas foram reabilitação psicomotora e social (77; 16,38%), uso de fármacos (72; 15,32%) e cuidados com gastrostomia (67; 14,26%). A maioria destas crianças (88; 76,52%) são classificadas em AD2, outras (25; 21,74%) em AD3, e parcela menor (2; 1,74%) em AD1.

4 DISCUSSÃO

Destaca-se a participação dos enfermeiros nos serviços, tanto para responder a pesquisa quanto na atuação e coordenação destes, a exemplo dos achados de estudo anterior, realizado no estado do Paraná⁶.

Na AD o enfermeiro desempenha papel importante, equilibrando o atendimento e a articulação entre família e equipe multiprofissional, ofertando cuidado técnico e suporte psicossocial, para alcance de autonomia ou finitude da vida com dignidade⁷.

É evidente que o trabalho em equipe na AD depende das relações que o enfermeiro desenvolve dentro da equipe e que este profissional desempenha um papel central na gestão e manutenção dessas relações⁸, mas para que o trabalho na AD seja construído de forma interdisciplinar são compostas as EMAP, as quais têm como função apoiar as EMAD. Entretanto, o trabalho interdisciplinar pode ser afetado pela deficiência de relacionamentos interpessoais e por limitações de habilidades sociais entre as equipes multiprofissionais, afetando diretamente no cuidado do paciente⁹.

Apesar dos avanços na interdisciplinaridade na saúde, ainda há um planejamento de alta muitas vezes restrito, definido pela equipe médica e realizada pela equipe de enfermagem e assistência social, demandando estratégias para o cuidado domiciliar, iniciadas ainda no hospital, capazes de articular o acesso à RAS, como a enfermagem de enlace, na qual refere- um enfermeiro do hospital avalia e verifica as necessidades de cuidado após a alta¹⁰.

Então, a organização do processo de trabalho na AD considerando as possibilidades das equipes multidisciplinares pode ampliar a atenção e oferta de cuidados, e ainda possibilita-se a valorização dos trabalhadores¹¹.

Outros pontos da organização do processo de trabalho, como horário de atendimento, localização da sede e contato entre cuidador e equipe por telefone ampliam o sucesso do acesso e resolutividade. Os dados encontrados demonstram iniciativas dos serviços que ultrapassam o horário de atendimento estabelecido em portaria de no mínimo, de 12 horas diárias de funcionamento em dias úteis em finais de semana e feriados, assegurando a continuidade da atenção em saúde^{2,12}.

Como encontrado, o uso do telefone incorporado na prática clínica favorece a continuidade dos cuidados em domicílio, de modo que telemonitoramento permite o acompanhamento remoto de saúde do paciente, interpretação e análise, possibilita desospitalização, saúde preventiva, diagnóstico precoce, aumento na expectativa de vida, melhor conforto, melhora do tempo de resposta a distúrbios e economia de recursos¹³.

As respostas obtidas provocam reflexão quanto ao acesso ao SAD, de modo que a APS é proposta como porta de entrada preferencial do SUS¹⁴, entretanto, a diversidade de formas de acesso é importante para facilitar a entrada dos usuários, considerando que o perfil dos mesmos muitas vezes é encontrado em outros pontos da rede, como hospitais e centros de especialidades.

Porém, o prazo para avaliação de elegibilidade de novos usuários não está bem estabelecido. Apesar de legalmente não haver indicação de tempo para avaliação de elegibilidade na portaria regulamentadora da AD, fluxos bem definidos impactam diretamente no cuidado².

A rapidez na avaliação de elegibilidade otimiza o acesso à AD e a rotatividade dos leitos hospitalares. Para tanto estes prazos precisam ser definidos por protocolos que agreguem segurança ao processo de desospitalização, com preparo de alta hospitalar iniciado desde a admissão, favorendo a parceria da equipe com a família bem como o compartilhamento de condutas entre a equipe multiprofissional, atendendo às demandas da família sobre os cuidados e oferecendo suporte para o enfrentamento das adversidades no retorno ao domicílio¹⁵.

Observou-se também que não são utilizados protocolos específicos para o cuidado e atendimento de crianças, corroborando com outro estudo¹⁵, apesar da importância da padronização do cuidado por meio de protocolos para a organização dos atendimentos, considerando sua potencialidade para a desospitalização e o sucesso do cuidado da criança com doença crônica¹⁶.

Para o cuidado domiciliar frequentemente é necessário o uso de equipamentos e materiais específicos pelas famílias e na maioria dos serviços a dispensação é feita pelo próprio SAD, o que favorece a capacitação familiar e facilita o cuidado¹⁶.

Apesar de pouco utilizado pelos participantes, o prontuário eletrônico interligado com a APS, poderia facilitar o acompanhamento dos pacientes e ser um aliado na comunicação entre a RAS¹⁵.

Tendo em vista a mobilidade prejudicada e o frequente uso de dispositivos o transporte sanitário, apesar de alguns serviços não o realizarem, deve ser tema de discussão, pois torna-se necessário em contextos de cuidados complexos, com necessidade de acompanhamentos ambulatoriais por especialistas e retornos de hospitalizações, sendo essencial sua implementação com recursos humanos e materiais¹⁷.

Além disso, o processo de referência e contrarreferência, que na maioria dos serviços pesquisados ocorre pontualmente, poderia ser melhor incorporado à AD, pois favoreceria a concretização do princípio da integralidade¹⁸.

Considerando a complexidade dos usuários dos SAD a pontuação de fluxos para a rede de urgência e emergência, bem como retaguarda hospitalar, em unidades de internação em cuidados prolongados se constituem em uma possibilidade de estratégia casos de agudizações de pacientes em AD, servindo de ponte entre o hospital e a SAD ou AB¹⁹.

Ressalta-se a importância das orientações para o cuidado, destacando-se o enfermeiro como o profissional que orienta os cuidados e a orientação verbal como o principal método. Sabe-se que é essencial um processo de educação em saúde eficaz, de modo que as pessoas envolvidas no cuidado domiciliar sintam-se aptas e seguras para desenvolvê-lo²⁰.

Os métodos empregados nos processos de educação em saúde devem ser centrados no paciente, considerando a família e o contexto social, pois os resultados gerados dependem da interação entre a intervenção e as circunstâncias que a cercam²¹.

Neste processo de orientação, como evidenciado, o enfermeiro destaca-se como profissional que realiza orientações. Historicamente a enfermagem foi uma das primeiras profissões da saúde a adentrar o domicílio para a realização de cuidados e atualmente é o enfermeiro um profissional de referência na gestão do cuidado, auxiliando a família a se organizar frente às dificuldades do cuidado domiciliar²⁰.

A realização de procedimentos pelas famílias é necessária na AD, por isso é essencial que elas estejam bem treinadas e recebam supervisão constante. A inclusão e a promoção da participação da família no cuidado é capaz de estimular a vinculação afetiva, favorecer o desenvolvimento físico e emocional da criança, reduzir o estresse parental e promover suporte para a construção da parentalidade²².

Familiares cuidadores de doentes crônicos necessitam de políticas públicas oferecendo, por exemplo, cuidadores temporários, redução das horas de trabalho ou direito à aposentadoria a fim de ajudar a reduzir os efeitos causados aos cuidadores a longo prazo²³.

O desenvolvimento do PTS é realidade em muitos serviços. Estudo propõe o desenvolvimento de PTS pela EMAD com o cuidador, na primeira VD após a admissão abordando diagnóstico, definição de metas, divisão de responsabilidades e tarefas, além de plano de reavaliação²⁴.

Na maioria dos participantes há carro do próprio serviço disponível para as VD, como identificado também em outros estudos, contribuindo para a organização dos atendimentos^{6,15}.

Os profissionais de enfermagem destacam-se como os que realizam VD em todos os SAD, e dentre os profissionais da EMAP na maioria todos realizam VD. Ressalta-se a importância do cuidado no domicílio, mas também se reconhece que a prestação destes serviços não se limita apenas à presença de profissionais no domicílio, mas também pode ser estendida com o suporte de tecnologias como internet, computadores e telefone²⁵.

A frequência de VD realizada nos serviços participantes para pacientes em geral e também para as crianças é de pelo menos uma VD semanal, conforme regulamentado em portaria². É importante que a frequencia esteja bem estabelecida, de modo que a VD possibilite o acesso aos usuários sem condições de comparecimento às unidades de saúde^{2,6}.

Nas VD são desenvolvidas principalmente avaliações clínicas e prescrições profissionais, sendo necessária a implementação de ações multidisciplinares que superem as ações prescritivas, mas que visem apoiar os cuidadores fortalecendo sua autoeficácia para enfrentar os desafios impostos pelo cuidado domiciliar²⁶ e contribuindo para a atenção integral à saúde da criança e às boas práticas parentais para vitalidade da saúde e estímulo ao bom desenvolvimento²⁷.

Dentre as CRIANES acompanhadas na AD as doenças neurológicas e a paralisia cerebral sobressaíram-se também em outros estudos. No Paraná⁶ destacou-se a hidrocefalia e no Mato Grosso do Sul, destacou-se a paralisia cerebral¹⁵, com complexidade indicativa de atendimento pelo SAD, as quais implicarão em adaptações do ambiente domiciliar e desafios para os seus cuidadores, necessitando do suporte qualificado da AD¹².

Para atender às demandas das CRIANES são necessários investimentos com foco no fomento da AD, de modo que, em seu domicílio, a criança e sua família recebam o devido apoio, com disponibilidade das tecnologias necessárias e RAS estruturada, para garantir seus direitos garantidos por lei²⁸.

5 CONCLUSÕES

A organização dos SAD para a oferta de cuidados às CRIANES enfrenta obstáculos relacionados principalmente à RAS, como fragilidade na comunicação com os demais pontos, falta de retaguarda organizada da rede de urgência e emergência e ausência de protocolos de atendimento que considerem as especificidades deste público, porém observa-se movimento de amadurecimento desta modalidade, com planejamento do cuidado utilizando PTS e com organização do processo de orientação dos cuidados, possibilitando o acompanhamento de CRIANES com grandes demandas de cuidados no domicílio.

REFERÊNCIAS

1. Sousa CRS, Sousa MS. Atenção domiciliar em saúde no Brasil: visão dessa política por uma revisão integrativa. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*. 2019; 32(1):1-9.
2. Ministério da Saúde (BR). Gabinete do Ministro. Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. *Diário Oficial União*. 2016 abr 25 [citado 2023 nov 05];825 (78 Seção 1): 01-33.
3. Depianti JRB, Cabral IE. Crianças hospitalizadas com necessidades de saúde especiais complexas: estudo de casos múltiplos. *Acta paul enferm*. 2023; 36(1):1-11.
4. Houtrow A, Harris D, Molinero A, Levin-Decanini T, Robichaud C. Children with Disabilities in the United States and the COVID-19 Pandemic. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*. 2020; 13(3):415-424.
5. Ministério da Saúde (BR). Gabinete do Ministro. Portaria nº 6 de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre o financiamento e a transferência dos recursos federais para as ações e os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial União*. 2017 set 28 [citado 2023 nov 05];190 (78 Seção 5):654-659.
6. Rossetto V, Toso BRGO, Rodrigues RM, Viera CS, Neves ET. Development care for children with special health needs in home care at Paraná – Brazil. *Esc Anna Nery*. 2019; 23(1):1-10.
7. Galindo MM, Giovanini ECS, Zunega SS. A atuação do enfermeiro frente à atenção domiciliar. *Revela*. 2020; 27(1): 1-10.
8. Larsson R, Erlingsdóttir G, Persson J, Rydenfält C. Teamwork in home care nursing: A scoping literature review. *Health Soc Care Community*. 2022; 30(6):e3309-e3327.
9. Bianconi ALM, Sanchis DZ, Aron P, Barreto MFC, Rossaneis MA, Haddad MCFL. Relações interpessoais de equipes multiprofissionais na Atenção Domiciliar: revisão integrativa. *Rev. Eletr. Enferm*. 2020; 22(1):1-7.
10. Belga, SMMF, Jorge AO, Silva K.L. Continuidade do cuidado a partir do hospital: interdisciplinaridade e dispositivos para integralidade na rede de atenção à saúde. *Saúde Debate*. 2022; 46(133): 551–70.
11. Bertagnoli MSFF, Melchior MI, Monti RG, Kimura RA. Desafios para a gestão compartilhada do cuidado na relação entre cuidadores e profissionais de uma equipe do Serviço de Atenção Domiciliar. *Physis*. 2021;31(1): 1-19.
12. Tres DA, Martini RG, Toso BRG de O, Zanatta EA. Characterization of Home Care Services and care for children with special health care needs . *Rev esc enferm USP*. 2022;56(1):1-7.
13. Paula AC, Maldonado JMSV, Gadelha CAG. Healthcare telemonitoring and business dynamics: challenges and opportunities for SUS. *Rev Saúde Pública*. 2020; 54(65):1-11.

14. Costa LB, Mota MV, Porto MM de A, Fernandes CSGV, Santos ET, Oliveira JPM de, et al. Avaliação da qualidade da Atenção Primária à Saúde em Fortaleza, Brasil, na perspectiva dos usuários adultos no ano de 2019. Ciênc saúde coletiva. 2021;26(6):2083–96.
15. Bezerra AM, Akra KMAE, Oliveira RMB de, Marques FRB, Neves ET, Toso BRG de O, et al.. Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: o cuidado nos serviços de atenção domiciliar. Esc Anna Nery. 2023;27(1): 1-8.
16. Ramalho ELR, Nóbrega VM da, Mororó DD de S, Pinto JTJM, Cabral CHK, Collet N. Nurse's performance in the hospital discharge process of children with chronic disease. Rev Gaúcha Enferm. 2022;43(1):1-10.
17. Real NMG, Garcia LS, Diez YB, Merlo RR, Ballestin AS, Lucas RJ, Garcia NL, et al. Importancia del transporte pediátrico y neonatal especializado. Situación actual en Espana: Hacia un futuro más equitativo y universal. Anales de Pediatría.2021; 95(6): 1-10.
18. Oliveira CCRB, Silva EAL, Souza MKB. Referral and counter-referral for the integrality of care in the Health Care Network. Physis. 2021; 31(1):1-23.
19. Ministério da Saúde (BR). Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.809 de 7 de dezembro de 2012 Estabelece a organização dos Cuidados Prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e às demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial União. 2012 dez 7 [citado 2023 nov 05]; 726 (78 Seção 1): 29-32.
20. Procópio LCR, Seixas CT, Avellar RS, Silva KL da, Santos ML de M dos. A Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde: desafios e potencialidades. Saúde debate 2019;43(121):592–604.
21. Brevidelli MM, Bergerot CD, Domenico EBLD. Programa Dia-D: ensaio propositivo de intervenção educativa para autogerenciamento em diabetes tipo 2. Esc Anna Nery. 2023;27 (1):1-9.
22. Mendes CQ de S, Boyamian TMDL, Castro NNO de, Michelone C de SL, Mandetta MA, Balieiro MMFG. Validação de instrumento de participação da família no cuidado do recém-nascido hospitalizado. Acta paul enferm. 2020;33(1):1-8.
23. Romero DE, Maia LR, Muzy J, Andrade N, Szwarcwald CL, Groisman D, et al.. O cuidado domiciliar de idosos com dependência funcional no Brasil: desigualdades e desafios no contexto da primeira onda da pandemia de COVID-19. Cad Saúde Pública. 2022;38(5):1-14.
24. Rossetto V, Toso BRGO, Rodrigues RM. Organizational flow chart of home care for children with special health care needs. Revista Brasileira De Enfermagem. 2020; 73(4): 1-8.
25. Lima PMV M, Fernandes LTB, Santos MM, Collet N, Toso BRGO, Vaz EMC. Assistência Profissional Domiciliar a Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde: Uma Revisão Integrativa. Aquichan. 2022; 22(1):1-20.
26. Parra-aguirre M, Cid-henriquez P, Orellana-yanez A. Autoeficacia en cuidadores de personas con discapacidad: Revisión integrativa. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. 2020; 24(1): 79-85.

27. Hilário JSM, Henrique NCP, Santos JS, Andrade RD, Fracolli LA, Mello DF de. Desenvolvimento infantil e visita domiciliar na primeira infância: mapa conceitual. *Acta paul enferm.* 2022;35(1): 1-9.
28. Barreiros CFC, Gomes MASM, Mendes Júnior SCS. Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. *Revista Brasileira De Enfermagem.* 2020; v.73(4):1-5.