



Cuidado desenvolvido às crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar no Paraná - Brasil

Development care for children with special health needs in home care at Paraná - Brazil

Cuidado desarrollado a los niños con necesidades especiales de salud en los servicios de atención domiciliar en Paraná - Brasil

Vanessa Rossetto¹

Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso¹

Rosa Maria Rodrigues¹

Cláudia Silveira Viera¹

Eliane Tatsch Neves²

1. Universidade Estadual do Oeste do Paraná.

Cascavel, PR, Brasil.

2. Universidade Federal de Santa Maria.

Santa Maria, RS, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Descrever o cuidado desenvolvido às crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar do Paraná - Brasil. **Método:** Implementado pesquisa quantitativa, descritiva, exploratória, estudo de casos múltiplos. Coleta de dados por telefone e correio eletrônico, com profissionais dos oito serviços de atenção domiciliar, entre outubro de 2016 e janeiro de 2017. A análise dos dados conduzida com estatística descritiva. **Resultados:** Dentre as 35 crianças atendidas, 25,7% tem paralisia cerebral e 60% traqueostomia. Os cuidados desenvolvidos pelos serviços incluem sondagens, administração de medicamentos, curativos e orientação para aspiração e administração de dietas. **Conclusões e implicações para a prática:** As fragilidades encontradas relacionam-se principalmente à baixa utilização do projeto terapêutico singular e da contrarreferência à atenção primária. Práticas de sucesso no fluxo são desenvolvidas isoladamente nos municípios. Ao divulgar experiências positivas fomenta-se a reflexão e aprimoramento do processo de trabalho no cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção domiciliar.

Palavras-chave: Saúde da Criança; Doença Crônica; Pacientes Domiciliares; Serviços de Assistência Domiciliária.

ABSTRACT

Objective: To describe the development of care for children with special health needs in Paraná services of homecare. **Method:** Quantitative, descriptive, exploratory, and multiple case study was applied. Data were collected by telephone and e-mail, with professionals from the eight services of homecare of Parana, from October 2016 to January 2017. The data was treated with descriptive statistics analysis. **Results:** Among 35 children in homecare, 25.7% had cerebral palsy, 60% had a tracheostomy. The care provided by the services includes a management of tubes, administration of medication, changing dressings, caregiver guidance for tracheostomy suctioning and a management of diet. **Conclusions and implications for practice:** Services weaknesses were mainly related to low utilization of the singular therapeutic project and the counter-reference to primary care. The flow of successful practices are developed in the municipality of an isolated manner. Showing positive experiences promotes reflection and improvement of the work process of caring for children with special health needs in homecare.

Keywords: Child health; Chronic disease; Homebound Persons; Home Care services.

RESUMEN

Objetivo: Describir el cuidado desarrollado a los niños con necesidades especiales de salud en los servicios paranaenses de atención domiciliar. **Método:** Implementado una investigación cuantitativa, descriptiva, exploratoria, estudio de casos múltiples. Recolección de datos por teléfono y correo electrónico, con profesionales de los ocho servicios de atención domiciliar paranaenses, entre octubre de 2016 y enero de 2017. El tratamiento de los datos fue realizado con estadísticos descriptivos. **Resultados:** Entre los 35 niños atendidos, el 25,7% tiene parálisis cerebral, el 60% poseen traqueostomía. Los cuidados desarrollados por los servicios incluyen sondeos, administración de medicamentos, curativos y orientación para aspiración y administración de dietas. **Conclusiones e implicaciones para la práctica:** Las fragilidades encontradas se relacionan principalmente a la baja utilización del proyecto terapéutico singular y de la contrarreferencia a la atención primaria. Las prácticas de éxito en el flujo se desarrollan aisladamente en los municipios. Al divulgar experiencias positivas se fomenta la reflexión y perfeccionamiento del proceso de trabajo en el cuidado a los niños con necesidades especiales de salud en la atención domiciliar.

Palabras clave: Salud del niño; Enfermedad crónica; Personas imposibilitadas; Servicios de Atención de Salud a Domicilio.

Autor correspondente:

Vanessa Rossetto.

E-mail: vanessa_rossetto@msn.com

Recebido em 12/03/2018.

Aprovado em 23/10/2018.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0067

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, emergiu, no Brasil, o grupo das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), o que decorre, dentre outros fatores, de resultado do desenvolvimento tecnológico e da qualificação dos profissionais de saúde, influenciando no aumento dos índices de sobrevivência das CRIANES.^{1,2}

Essas crianças, devido sua condição crônica, demandam atenção especial dos serviços de saúde, pois são, clinicamente, frágeis e necessitam cuidados contínuos.³ Nos Estados Unidos, em estudo para estabelecer um perfil de CRIANES cuidadas pelas famílias, o percentual dessas, recebendo cuidados de saúde prestados pela família foi de 49,7%. Tinham entre 0 e 5 anos de idade (61,5%), foram identificadas como outras raças (53,2% versus 48,3% de crianças brancas não hispânicas) e viviam abaixo da linha de pobreza (52,8%).⁴ Aquelas que apresentam doença crônica são responsáveis por 42% dos custos em saúde para essa população.⁵

No Brasil, as crianças com condição crônica representam 9,1% na faixa etária de até cinco anos, 9,7% entre os escolares de seis a 13 anos e 11% entre os adolescentes de 14 a 19 anos do total geral da população.⁶

Como estratégia para atender às demandas presentes nas condições crônicas, deve-se priorizar a atenção integral, continuada e humanizada. O modo como a Atenção Domiciliar (AD) é organizado possibilita e apoia o cuidado aos portadores de doenças crônicas, os quais necessitam atenção contínua ao longo do tempo por equipe multiprofissional.⁷ Dessa forma, a AD pode ser aplicada também às CRIANES, apesar de não ser específica para esse grupo.

Para o desenvolvimento da AD, essa modalidade é organizada em três categorias: AD1, AD2 e AD3. Na AD1, os usuários serão assistidos pelas equipes de Atenção Básica (AB), com acompanhamento no domicílio de acordo com suas necessidades. Na AD2 e AD3 o atendimento se dará pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e a diferenciação entre elas será definida a partir das necessidades de cuidado do usuário, da demanda de periodicidade das visitas, da intensidade do cuidado multiprofissional e do uso de equipamentos.⁸

Na Rede de Atenção à Saúde (RAS), o SAD é considerado um serviço complementar à AB e aos "serviços de urgência e substitutivo ou complementar à internação hospitalar, responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP)".^{8,2} As equipes de AD "têm como atribuição: trabalhar em equipe multiprofissional de forma integrada à RAS; identificar, orientar e capacitar o cuidador",^{8,2} envolvendo-o nos cuidados de modo a respeitar suas limitações e potencialidades; atender à demanda de queixas e dúvidas dos usuários, familiares ou cuidadores; favorecer aos cuidadores e familiares o cuidado e as trocas de experiências; utilizar linguagem acessível e adequada; convencionar fluxos para atestado de óbito e para admissão e alta dos usuários em AD; e participar de processos de capacitações e educação permanente.⁸

Visto que no cuidado das CRIANES em AD, busca-se prevenir agudizações e evitar hospitalizações, é prudente identificar se existem estratégias específicas para o atendimento de CRIANES, nos serviços paranaenses de atenção domiciliar e como é ofertado o cuidado às CRIANES. Parte-se do pressuposto de que a organização do cuidado específico às crianças com necessidades especiais de saúde ainda não está claramente definida e/ou implantada nos serviços existentes.

Desse modo, tem-se como objetivo, descrever o cuidado desenvolvido às crianças nos serviços de atenção domiciliar do Paraná, Brasil.

MÉTODO

Estudo quantitativo, descritivo e exploratório, do tipo estudo de casos múltiplos, do qual participaram profissionais dos oito SAD existentes no estado do Paraná, os quais estão presentes nos Municípios de: Cambé, Cascavel, Curitiba, Guarapuava, Londrina, Palotina, Paranavaí e Santa Terezinha do Itaipu.

Para contextualizar o cenário da pesquisa, o estado do Paraná é constituído por 399 municípios e apresenta uma população estimada, em 2015, de 11.163.018 habitantes.⁹ Apresentam-se no Quadro 1, a seguir, os dados referentes a cada serviço em funcionamento nos municípios paranaenses.

Contatou-se o coordenador de cada SAD, sendo o mesmo convidado a participar ou a indicar um profissional que pudesse responder às questões da pesquisa. Assim, obteve-se um participante de cada SAD, constituindo-se amostra intencional de oito representantes. Adotou-se como critério de seleção que os participantes atuassem nos SAD à época da coleta de dados. Todos os serviços existentes foram incluídos. Seriam excluídos apenas os que não respondessem ao instrumento de coleta de dados, o que não ocorreu com nenhum deles.

Aplicou-se aos profissionais, instrumento de coleta de dados elaborado pela pesquisadora para o estudo, o qual foi testado previamente a sua aplicação. As questões em formato aberto abordaram a identificação do serviço, sua forma de estruturação, a relação com a rede de atenção à saúde, a organização para os atendimentos, o quantitativo de pacientes e faixa etária, idades e diagnósticos das crianças atendidas, bem como suas necessidades e dispositivos em uso, as atividades desenvolvidas relacionadas ao cuidado, as orientações realizadas ao cuidador, e a existência ou não de protocolos específicos para o atendimento de crianças. A coleta de dados ocorreu por correio eletrônico, respondido pelo participante e na data acordada devolvido ao pesquisador, também via correio eletrônico.

Posteriormente, o pesquisador entrou em contato por telefone, para confirmação dos dados e esclarecimento de dúvidas e abordagem de informações que não estivessem claras, quando necessário, com duração média das ligações telefônicas em torno de dez minutos. A coleta de dados foi realizada entre outubro de 2016 e janeiro de 2017.

As informações coletadas foram agrupadas e organizadas de forma que facilitasse sua visualização e, posterior descrição, permitindo estabelecer comparações e sínteses, as quais

Quadro 1. Serviços de atenção domiciliar existentes no estado do Paraná, 2017.

Município	Região	População/número de habitantes	Número de Serviços	Fonte da Informação
Cambé	Norte	96.733	1 EMAD 1 EMAP	IBGE/Cidades/Cambé
Cascavel	Oeste	312.778	3 EMAD 1 EMAP	IBGE/Cidades/Cascavel
Curitiba	Leste (capital)	1.879.355	10 EMAD 3 EMAP	IBGE/Cidades/Curitiba
Guarapuava	Centro	178.126	1 EMAD 1 EMAP	IBGE/Cidades/Guarapuava
Londrina	Norte	548.249	1 EMAD 1 EMAP	IBGE/Cidades/Londrina
Palotina	Oeste	30.859	1 EMAD 1 EMAP	IBGE/Cidades/Palotina
Paranavaí	Noroeste	86.773	1 EMAD	IBGE/Cidades/Paranavaí
Santa Terezinha de Itaipu	Oeste	22.570	1 EMAD	IBGE/Cidades/Santa Terezinha de Itaipu

Fonte: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Cidades. Disponível em: <<http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=410370&search=|informativos:-informa%7F5es-completas>>. Acesso em: 31 maio 2016.

pudessem subsidiar as análises. Para análise dos dados, os mesmos foram organizados em frequência absoluta e relativa, com dupla conferência, utilizando-se o programa Excel.

Seguiram-se todos os preceitos éticos e o estudo foi aprovado por comitê de ética em pesquisa com seres humanos, sob parecer número 1.741.820. Após o aceite em participar da pesquisa, e antes de iniciar a coleta de dados, obteve-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido via correio eletrônico.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na Tabela 1, apresentam-se dados de caracterização das crianças atendidas pelos SAD do Paraná, contemplando dados referentes às suas idades e diagnósticos.

O número de pessoas atendidas nos SAD é variável, devido às novas admissões, altas e óbitos de cada período. As crianças, apesar da alta complexidade de grande parte delas, representam a minoria (5,3%). Entre os oito SAD, um não apresentava crianças em acompanhamento no momento da pesquisa. Nos demais, o número de crianças por SAD variou de uma a dez. Foram considerados crianças, os indivíduos com idades entre zero e 12 anos incompletos. A maioria delas, 23 (65,7%) crianças, estão compreendidas na faixa etária de até seis anos incompletos.

Dentre os diagnósticos principais das CRIANES, destaca-se paralisia cerebral, com nove (25,7%) casos, hidrocefalia com cinco (14,3%), prematuridade em três (8,6%) crianças e doenças degenerativas em três (8,6%). No conjunto dos diagnósticos 50% são considerados causas perinatais.

Tabela 1. Crianças com necessidades especiais de saúde nos Serviços de Atenção Domiciliar do Paraná, 2017.

Característica		N	%
Faixa etária das crianças	Até seis anos incompletos	23	65,7
	Seis a 12 anos	12	34,3
Diagnósticos das crianças	Paralisia cerebral, hidrocefalia, prematuridade, ou doenças degenerativas	20	57,1
	Outros	15	42,9
Uso de traqueostomia	Sim	21	60
	Não	14	40
Uso de gastrostomia	Sim	20	57,1
	Não	15	42,9
Outros dispositivos	Sim	51	146*

Fonte: Banco de dados do pesquisador. * Uma mesma criança pode utilizar mais de um dispositivo.

As necessidades especiais de saúde dessas crianças tornam-nas dependentes de alguns dispositivos e cuidados especiais, de modo que 91% delas são dependentes de alguma tecnologia. A maioria dessas crianças utilizam traqueostomia (60%) e/ou gastrostomia (57,1%). No grupo, outras têm: oxigenoterapia (n=11; 31,4%), aspiração de vias aéreas (n=10; 28,6%), ventilação mecânica (n=6; 17,1%), reabilitação (n=5; 14,3%), dependência de fármacos (n=5, 14,3%), uso de fraldas (n=4; 11,4%), sonda nasointestinal (n=3; 8,6%), complementos alimentares (n=3; 8,6%), cuidados especiais (n=3; 8,6%), e cateter totalmente implantado (n=1; 2,9%).

Considerando os diagnósticos e as necessidades especiais de saúde das crianças citadas, pode-se classificá-las em AD2 e AD3.⁸ Dentre elas, 29 (82,9%) são classificadas como AD2, por apresentarem afecções agudas ou condições crônicas (com potencial para agudização), que demandam cuidados intensificados e sequenciais (como tratamentos parenterais, inclusive com cateter totalmente implantado, e reabilitação), afecções crônico-degenerativas, necessidade de cuidados paliativos, e sequelas da prematuridade, além de utilizarem traqueostomia, gastrostomia, oxigenoterapia, aspiração de vias aéreas, ou sonda nasointestinal, entre outros cuidados. Já seis (17,1%) delas, por necessitarem de cuidado multiprofissional mais frequente, devido ao uso de ventilação mecânica são classificadas como AD3.

Dentre os diversos desafios no cotidiano de cuidar de CRIANES, os familiares cuidadores enfrentam a necessidade de apreender saberes e práticas que não faziam parte de seus cotidianos e a dificuldade de acesso aos serviços de saúde para dar continuidade ao tratamento dessas crianças. Para superar esses desafios é necessário o desenvolvimento de uma assistência que tenha a família como foco, utilizando a educação em saúde para promover o empoderamento de familiares cuidadores de CRIANES para o desenvolvimento do cuidado dessas crianças, e, assim, possibilitar seu acesso aos serviços de saúde.¹⁰

Para tanto, é imprescindível o desenvolvimento do cuidado centrado na família, o melhor preparo dos familiares cuidadores para a transição do hospital para o domicílio, e a reorganização da rede de saúde de forma a diminuir a dependência pelo hospital e contribuir para ampliação da rede social da CRIANES.¹¹

Apesar de a maioria dos SAD atender crianças com necessidades especiais de saúde, algumas inclusive com dispositivos de alta complexidade, nenhum dos serviços possui protocolo para o atendimento específico desse grupo, como pode ser observado nos dados a seguir.

Na Tabela 2, apresenta-se a caracterização dos serviços, quanto ao processo de trabalho do SAD.

A maioria dos respondentes (75%) foram enfermeiros, os quais também, nessa mesma proporção, coordenam as equipes de atenção domiciliar. O enfermeiro tem papel fundamental na AD, por coordenar o plano de cuidados no domicílio e pelo vínculo que estabelece com os usuários e cuidadores, por esse ser, na maioria das vezes, quem realiza as orientações aos cuidadores e familiares.¹²

Na atuação do enfermeiro na AD lhe compete, privativamente: "dimensionar a equipe de enfermagem; planejar, organizar, coordenar, supervisionar e avaliar a prestação da assistência de enfermagem; organizar e coordenar as condições ambientais, equipamentos e materiais necessários à produção de cuidado competente, resolutivo e seguro; atuar de forma contínua na capacitação da equipe de enfermagem; e executar os cuidados de enfermagem de maior complexidade técnico-científica e que demandem a necessidade de tomar decisões imediatas".^{13:2-3} Suas ações devem ser executadas no contexto da sistematização da assistência de enfermagem, guiada por normas, rotinas, protocolos validados e frequentemente revisados, por meio do processo de enfermagem.¹³

Para o desenvolvimento da atenção à saúde, no entanto, é essencial o trabalho em equipe multiprofissional. Entre os oito municípios paranaenses que tem SAD, três têm apenas EMAD, enquanto cinco dispõe também de EMAP, visto que a EMAD é pré-requisito para constituição de um SAD, não sendo possível a implantação de uma EMAP sem a existência prévia de uma EMAD.⁸

Para compor a EMAD, além de médico, enfermeiro, técnicos e auxiliares de enfermagem deve optar-se por assistente social ou fisioterapeuta.⁸ Entre os serviços que possuem apenas EMAD (37,5%), um deles possui fisioterapeuta, outro tem assistente social, enquanto o terceiro dispõe dos dois profissionais na EMAD. Na estruturação das EMAP também é possível adequá-las de acordo com as necessidades identificadas pelo SAD. Entre os serviços que possuem EMAP (62,5%), todos têm assistente social e nutricionista, três deles contam com farmacêutico, três com psicólogo, um tem odontólogo, e outro fonoaudiólogo.

Aqueles municípios que já tem uma EMAD em funcionamento "tipo 1 ou tipo 2, poderão solicitar uma EMAP, sendo possível a implantação de mais uma EMAP a cada 3 (três) EMAD a mais implantadas".^{8:8} Tendo isso em vista, os três serviços que informaram não ter EMAP poderiam solicitar habilitação de equipes, visando fortalecer o trabalho interdisciplinar e multiprofissional, visto que a presença de EMAP favorece as trocas de experiências e a construção de estratégias em equipe.

Ademais, de acordo com a portaria que regulamenta o programa melhor em casa,⁸ a habilitação de um SAD está condicionada à existência de uma população de no mínimo 20 mil habitantes. Considerando o quantitativo de habitantes do estado, para que toda a população paranaense tenha acesso a esse serviço deveriam existir aproximadamente 522 SAD no Paraná, no entanto, existem apenas oito serviços habilitados no estado.

Ainda, apesar de todos os SAD utilizarem a Visita Domiciliar (VD) como instrumento de seu trabalho, diferentes são as formas como elas são organizadas. Em dois SAD o horário de funcionamento é inferior ao indicado, oito horas em um e dez horas em outro. Já em outros dois, o período de atendimento foi estendido para além do mínimo indicado, para 15 e 24 horas por dia, atendendo às necessidades identificadas pelos próprios serviços, de administração de medicamentos e cuidados paliativos. Um dos serviços não faz atendimento aos fins de semana.

Tabela 2. Caracterização dos Serviços de Atenção Domiciliar do Paraná. Cascavel/PR, 2017.

Característica		N	%
Profissional entrevistado	Enfermeiro	6	75,0
	Outro Profissional	2	25,0
Equipe	Somente EMAD*	3	37,5
	EMAD e EMAP**	5	62,5
Horário de funcionamento	Diurno	6	75,0
	Diurno e Noturno	2	25,0
Atendimento em finais de semana	Sim	7	87,5
	Não	1	12,5
Sede do serviço	Própria	3	37,5
	Anexa a outro serviço	5	62,5
Prontuário eletrônico e interligado	Sim	3	37,5
	Não	5	62,5
Transporte sanitário	Compartilhado	7	87,5
	Próprio	1	12,5
Responsabilização formal do cuidador	Sim	4	50,0
	Não	4	50,0
Rotina de preparo do cuidador	No domicílio	7	87,5
	No hospital	1	12,5
Utilização de impressos para as orientações	Sim	4	50,0
	Não	4	50,0
Telefone próprio no SAD***	Sim	8	100,0
	Não	0	0,0
Projeto Terapêutico Singular	Não	6	75,0
	Sim	2	25,0

Fonte: Banco de dados do pesquisador. 2017. * Equipe Multidisciplinar de Atenção Domiciliar; ** Equipe Multidisciplinar de Apoio; *** Serviço de Atenção Domiciliar.

Quanto ao horário de funcionamento, predominou o período diurno (75%), que variou entre 12 horas de atendimento por dia (em quatro serviços) a oito horas de atendimento por dia, com intervalo para almoço (em um serviço). Além disso, a maioria deles (87,5%) está disponível também em fins de semana.

De acordo com a portaria regulamentadora, o SAD deve ofertar, no mínimo, 12 horas de funcionamento por dia, em todos os dias, incluindo-se fins de semana e feriados, para que não haja ruptura na oferta dos serviços de saúde.⁸ Nessas situações, pode ser utilizado o regime de plantão. A EMAP deve apoiar a EMAD nos dias úteis e, se necessário realizar suas atividades também em escala especial para fins de semana e feriados.⁸

O fato de metade dos serviços participantes deste estudo estar anexo a outros serviços, alguns inclusive a hospitais ou Unidades de Pronto Atendimento (UPA), favorece a articulação do SAD na rede de atenção à saúde, visto que a AD compõe a rede de atenção às urgências.⁸

Em relação à integração digital dos serviços constatou-se que três (37,5%) deles possuem prontuário eletrônico e interligado. Além disso, a utilização de e-mail para o recebimento de encaminhamentos, ainda não é a via predominante, estando acompanhada de outros meios mais demorados, como o malote.

O prontuário eletrônico agrega maior qualidade ao atendimento e à gestão pública. Quando utilizado pode reduzir o número de papéis arquivados, diminuir a ocorrência de erros de conduta; os dados podem ser armazenados por mais tempo; evita a redundância de procedimentos; aumenta a produtividade do serviço e a satisfação dos usuários; e facilita a intercomunicação nos pontos de atenção.¹⁴

No entanto, o mesmo autor pondera que pode haver entraves para sua utilização, tais como o custo de implantação e a necessidade de capacitação dos profissionais. Entretanto, os benefícios gerados superariam as dificuldades na implantação dos prontuários eletrônicos. Nos SAD poderiam ser criadas

ferramentas digitais de gestão para o recebimento de encaminhamentos, no processo de admissão e alta dos serviços e para interligar-se, de modo geral, com os demais pontos da rede.¹⁴

Todos os SAD utilizam carro para deslocar-se até as residências das pessoas cuidadas sendo que cinco (62,5%) deles possuem carro próprio. Em todos os serviços, os profissionais das EMAD e EMAP realizam VD. A rotina de visitas é estabelecida de acordo com as necessidades, porém a frequência mínima, em sete (87,5%) dos SAD é semanal, e em um (12,5%) é quinzenal. No entanto, a portaria regulamentadora da AD⁹ define que deve ser realizado VD pelo menos uma vez por semana a cada usuário.

A Política Nacional de Atenção Básica, responsável pela AD1, estabelece a VD para o desempenho do cuidado, pela equipe de saúde, àqueles indivíduos e famílias que não consigam acessar os serviços.¹⁵ Dessa forma, a VD é considerada uma estratégia para possibilitar o acesso aos usuários e às famílias sem condições de comparecimento às unidades de saúde¹⁵ e, na AD precisa ser organizada de modo a atender às necessidades dos indivíduos sob seus cuidados, sem prejuízos por estar fora do hospital, e atendendo às determinações exigidas em portaria.

Para o transporte de pacientes, um dos SAD possui veículo de transporte simples, próprio, que realiza a remoção para o domicílio, com acompanhamento de técnico em enfermagem, e os demais utilizam veículo do município para tal. É necessário refletir sobre a efetividade de cada fluxo, analisando qual é o serviço que realiza esse transporte; qual é o profissional que o acompanha; se a ambulância e o profissional estão preparados para atender os pacientes que serão transportados; em quais situações e para quais finalidades será utilizado tal serviço; qual o fluxo para o acionamento do transporte; e como a atenção primária interage nessas situações, visto que o SAD deve estar inserido na RAS de forma a assegurar fluxo de transporte e remoção do usuário tanto em situações de urgência quanto em situações eletivas indicadas pelo SAD.⁸

A prática da responsabilização e do autocuidado apoiado foi evidenciada em metade dos SAD pesquisados, nos quais ocorre no momento da admissão, quando o cuidador assume formalmente a responsabilidade pelos cuidados à pessoa cuidada, assinando documento para esse fim, chamado nesses serviços de Termo de Consentimento, termo de Responsabilidade ou Contrato. Para que a admissão ao SAD ocorra, é necessária a prévia concordância do indivíduo e de seu familiar/cuidador, com assinatura de Termo de Esclarecimento e Responsabilidade.⁸

O cuidador é a "pessoa(s), com ou sem vínculo familiar com o usuário, apta(s) para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana e que, dependendo da condição funcional e clínica do usuário, deverá(ão) estar presente(s) no atendimento domiciliar".^{8:2} A assunção de responsabilidades dos sujeitos pelo seu autocuidado é indicada no manejo de condições crônicas, ou no caso da AD, o autocuidado apoiado.¹⁶

Nesse sentido, os SAD devem estar atentos para promover a responsabilização e o autocuidado, por meio de práticas que

promovam sua independência e a sua fluidez na rede de serviços de saúde.¹⁶ Em um dos serviços, o preparo dos cuidadores, quanto à execução dos novos cuidados que a criança irá demandar no domicílio é realizado ainda no hospital. Nesse SAD, o preparo dos cuidadores é realizado pela equipe hospitalar, nos demais esse treinamento ocorre no domicílio após a alta, com exceção de outro SAD, no qual é realizado o treinamento no hospital, pelo profissional da AD, nos casos em que a criança necessitará de aspiração de vias aéreas.

É recomendado demonstrar ao cuidador a prática de procedimentos com os dispositivos portados pelo familiar a ser cuidado, tais como: "o cateterismo vesical intermitente, cuidados com traqueostomia e colostomias, cateter urinário de longa permanência, administração de dieta enteral e realização de curativos",^{17:27} ainda antes da inclusão do usuário no SAD, para que este adquira habilidades com o manuseio desses aparatos. Seja no próprio SAD, por meio da utilização de manequins para simulação, por exemplo, ou durante a internação hospitalar, quando for o caso.¹⁷ Uma estratégia com grande potencial consiste no preparo do cuidador ainda no hospital, quando possível, pelas equipes hospitalar e domiciliar, como marco de unificação das práticas e de transferência do cuidado.

Considerando que o cuidador é parte essencial da AD,⁷ principalmente por ser o executor dos cuidados diários, deve ser avaliada a sua capacidade de entendimento e de execução dos procedimentos, bem como ter seu aceite para então iniciar o acompanhamento domiciliar. Em um dos SAD esta prática é rotina, sendo que é realizada esta avaliação no momento da admissão e retomada na sequência dos acompanhamentos.

Tendo em vista que o momento do retorno ao domicílio, muitas vezes, após longos períodos de hospitalização, trata-se de um momento invadido pela ansiedade e, frequentemente, pelo medo frente a nova realidade, talvez as orientações não sejam totalmente absorvidas pelo cuidador. Para complementar e auxiliar na fixação das orientações, quatro (50%) dos serviços utilizam impressos como instrumentos auxiliares no processo de orientação dos cuidadores. O uso de materiais educativos contribui no trabalho da equipe, de forma que reforça informações e orientações realizadas de forma oral e serve ainda como guia em situação de dúvidas do usuário.¹⁸

Mesmo que o processo de orientação do cuidador apresente aproveitamento total, ainda assim, novas situações podem surgir e, então, serão necessárias novas instruções. Para tanto, é preciso que estejam convencionados fluxos claros, prevendo tais situações, como as orientações por telefone.

Apesar de todos os serviços disporem de telefone próprio, na maioria deles, não é um profissional de saúde que o atende. O atendimento do telefone por técnico em enfermagem, 24 horas por dia, para realizar as orientações tem tido repercussões positivas em um dos SAD, assim como a possibilidade de os usuários entrarem em contato diretamente pelo celular da equipe, em outros serviços. Estas são estratégias importantes para facilitar o acesso do cuidador a orientações resolutivas, visto que normalmente na AD, devido aos deslocamentos dos

profissionais, torna-se mais difícil o contato com os mesmos nas sedes dos SAD. Nos casos de urgência e emergência, os familiares e cuidadores de todos os SAD são orientados a acionar os serviços de urgência e emergência.

Na pesquisa nos SAD, identificou-se a utilização do Projeto Terapêutico Singular (PTS) em dois (25%), dos serviços sendo esta uma condição que precisa ser debatida, uma vez que se reconhece que essa estratégia pode qualificar a assistência prestada pelas equipes de AD. O PTS é caracterizado por englobar condutas/ações/medidas, de competência clínica ou não, propostas para atender as necessidades de saúde do indivíduo, construídas a partir da discussão em equipe multidisciplinar.¹⁹

O objetivo do PTS é a produção da autonomia do indivíduo e a apropriação de seu processo de cuidado, caracterizando-se como um instrumento que responda as demandas objetivas e subjetivas das pessoas.¹⁹ Dessa forma, a construção de um PTS deve, sempre que possível e necessário, ser realizada juntamente com membros das equipes de AB, quando a pessoa em AD permanecer em sua área de abrangência, possibilitando o seu enriquecimento por informações resultantes do acompanhamento transversal da AB e buscando entender o sujeito em seu contexto e a definir propostas de ações. Além disso, esse contato também favorece o vínculo e o cuidado compartilhado entre as equipes, favorecendo, assim, os processos de "transferência para AD1".¹⁹

No que se refere à assistência prestada aos sujeitos nesses SAD, pode-se constatar que cada serviço estabelece suas próprias rotinas para os cuidados e procedimentos, tais como administração de medicamentos, troca de sondas, aspiração de vias aéreas, terapias respiratórias, administração de dietas, realização de curativos e orientação de uso de próteses e órteses, como exposto na Tabela 3.

Três serviços indicaram que realizam administração de medicamentos até duas vezes ao dia, no entanto, para que o procedimento seja realizado nessa frequência, ou seja de 12 em 12 horas, é necessário que o serviço tenha horário de atendimento superior a 12 horas por dia. A troca das sondas de gastrostomia não é comum em todos os serviços, mas em um deles a mesma é trocada semestralmente ou mais.

Para a realização dos curativos, um SAD informou que o faz com frequência até diária se necessário e em outro, quando a equipe identifica necessidade de acompanhamento mais frequente, é solicitado apoio à unidade de saúde da família. Em relação às terapias respiratórias, nos serviços em que somente os fisioterapeutas as realizam, esse procedimento é executado de uma a duas vezes por semana. Em um deles, esse serviço é oferecido, prioritariamente, para as crianças e pessoas que possuam doença pulmonar obstrutiva crônica.

Para o uso de próteses e órteses, em um dos SAD, apesar de o próprio serviço realizar as orientações de uso, o fornecimento das próteses e órteses é realizado pelos centros de reabilitação das instituições de ensino conveniadas, após encaminhamento médico e, em outro, a pessoa em reabilitação é encaminhada ao programa municipal de próteses e órteses.

Dentre os procedimentos que são sempre realizados pelos familiares estão a aspiração de vias aéreas e a administração de dietas, os quais são cuidados delegados a família, após preparo pela equipe. Estudo demonstra que os familiares de crianças com doença crônica criam estratégias para desenvolver o cuidado no domicílio, os quais envolvem dividir as tarefas de cuidado ao longo do dia, conciliar o cuidado com as outras atividades de vida, adaptar a área física da casa, envolver a criança no seu próprio cuidado, buscar recursos de apoio, procurar assistência em outra cidade e realizar atividade física para fortalecer-se e reduzir o estresse.²⁰

Muitos dos procedimentos e cuidados realizados pelos SAD não estão organizados por protocolos, no entanto essa padronização é necessária, na busca da segurança e do resultado esperado. De acordo com o Conselho Federal de Enfermagem,¹³ a AD de enfermagem deve ser desenvolvida, pautada em normas, rotinas e protocolos validados e, frequentemente, revisitados. Além disso, as divergências nas formas como os procedimentos são organizados demonstra que não há padronização entre os SAD.

Na Tabela 4, apresentam-se as características do processo para admissão dos pacientes nos serviços, considerando os profissionais que referenciam ao serviço, o prazo para realizar a avaliação de elegibilidade, o profissional responsável por essa avaliação e o processo de contrarreferência às unidades de saúde.

As fontes encaminhadoras dos pacientes aos SAD compreenderam hospitais, unidades de pronto atendimento, ambulatórios ou centros de especialidades e, em um dos serviços, além dessas formas, também ocorre o encaminhamento por demanda espontânea.

A forma de encaminhamento para a atenção domiciliar também apresenta variações entre os municípios pesquisados, sendo possível utilizar e-mail, malote, fax, telefone, ou o próprio familiar/cuidador leva o encaminhamento feito pelo serviço referenciador até o SAD, lembrando que um mesmo serviço pode utilizar-se de mais de uma destas formas.

O prazo para avaliação de elegibilidade varia de um a sete dias. Legalmente, essas variações não representam problemas, visto que não há indicações em relação a essa questão na portaria regulamentadora da AD.⁸ A padronização desse tempo poderia aumentar a credibilidade dos serviços de modo a respaldá-los quando pressionados pelos serviços encaminhadores.

Percebe-se um importante avanço em relação à descentralização do profissional médico nos processos de encaminhamento e a avaliação de elegibilidade. Contudo, para definir a elegibilidade na AD, fundamentalmente deve ser considerado os critérios indicados em portaria.⁸

A AD tem papel essencial na desospitalização e assim, na otimização de leitos hospitalares,⁸ contudo é necessário que o processo de transferência do cuidado para o domicílio esteja claramente organizado. O prazo para avaliação da elegibilidade deve estar estabelecido, considerando o tempo necessário para identificação do cuidador, a avaliação de sua capacidade de realizar os procedimentos necessários no domicílio, o aceite do

Tabela 3. Procedimentos realizados pelos Serviços de Atenção Domiciliar do Paraná. Cascavel/PR, 2017.

Característica		N	%
Administração de medicamentos parenteral	Uma a duas vezes ao dia	5	62,5
	De acordo com a necessidade	3	37,5
Troca de sonda nasoenteral	De acordo com a necessidade	6	75,0
	Trimestralmente	2	25,0
Troca de sonda vesical de demora	De acordo com a necessidade	5	62,5
	Entre 21 e 30 dias	3	37,5
Troca de sondas de gastrostomia	De acordo com a necessidade	7	87,5
	Semestralmente	1	12,5
Curativos	Uma vez por semana ou mais	6	75,0
	De acordo com a necessidade	2	25,0
Aspiração de vias aéreas	Pelos familiares	8	100,0
	Somente pela equipe	0	0,0
Terapias respiratórias	Pelos familiares	4	50,0
	Somente pelo fisioterapeuta	4	50,0
Administração de dietas	Pelos familiares	8	100,0
	Somente pela equipe	0	0,0
Orientações para uso de próteses e órteses	Pelos profissionais do SAD	7	87,5
	Somente por serviço especializado	1	12,5

Fonte: Banco de dados do pesquisador. 2017.

Tabela 4. Admissão dos pacientes para os Serviços de Atenção Domiciliar do Paraná, 2017.

Característica		N	%*
Unidades que encaminham	Hospitais	7	87,5
	Unidades de Pronto Atendimento	6	75,0
	Outros serviços	4	50,0
Profissionais que encaminham	Somente médicos	2	25,0
	Médicos, enfermeiros e assistentes sociais	6	75,0
Prazo para avaliação	De um a três dias	4	50,0
	Até sete dias	4	50,0
Profissional do SAD que avalia a elegibilidade do paciente	Somente médico	2	25,0
	Também outros profissionais	6	75,0
Contrarreferência	Somente no processo da avaliação, alta ou óbito	6	75,0
	Durante todo o acompanhamento	2	25,0

Fonte: Banco de dados do pesquisador. * O percentual é maior do que 100% porque um SAD pode receber encaminhamento de mais de um tipo de serviço.

cuidador para o acompanhamento domiciliar, a avaliação do domicílio, se indicado, e a organização da remoção do paciente.

Considerando a singularidade do processo de retorno ao domicílio de uma criança que demandará cuidados diferenciados, os cuidadores necessitarão de intervenções que perpassam o treinamento técnico. É essencial para o desenvolvimento desse cuidado, que os familiares das CRIANES constituam vínculo de confiança com a equipe da AD.¹²

Existem limitações no que se refere à comunicação dos SAD com os outros pontos de atenção à saúde. Na maioria dos serviços pesquisados, a comunicação com as unidades de saúde se dá apenas para informar a admissão do usuário no programa ou o seu desligamento, sendo que após a sua admissão, raramente o SAD envia ou recebe informações da unidade a seu respeito.

As unidades de AB devem trabalhar em sinergia com o SAD e mantendo sua responsabilidade sobre os usuários em atendimento também pelo SAD.⁷ Dessa forma, a troca de informações deve perdurar, a fim de favorecer a atenção integral e continuada, pela AD e AB.

Em metade dos serviços ocorre o momento formal de transferência do cuidado, quando o paciente recebe alta do SAD para a AD1. Nesses serviços, os profissionais do SAD encontram-se, na unidade de saúde, com os profissionais da AB. Esta parece ser uma boa estratégia para garantir a continuidade do cuidado após o desligamento do SAD.

Os serviços de saúde devem ser desenvolvidos em redes. As redes superam a conformação piramidal usual para arranjos poliárquicos entre diferentes atores dotados de certa autonomia, e representam um sistema que busca, deliberadamente, no plano de sua institucionalidade, aprofundar e estabelecer padrões estáveis de inter-relações.²¹

A AD envolve todos os pontos de atenção à saúde e busca superar o modelo assistencial centrado em cuidados hospitalares, se reconhece, porém que esses são necessários e imprescindíveis em algumas situações específicas.⁸

A cobertura de Serviço de Atendimento Móvel às Urgências (SAMU) é considerada para a habilitação do SAD, desse modo todos os SAD possuem suporte deste serviço para as situações de urgência.⁸ Para esses transportes de urgência ou emergência, é importante pactuar com o serviço um fluxo específico para o SAD, a fim de que nenhum atraso por dificuldade de fluxos entre serviços prejudique ou coloque em risco a vida do paciente.¹⁶

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

A AD tem grande potencialidade no cuidado da CRIANES, visto sua abordagem longitudinal e multiprofissional. As demandas de saúde apresentadas pelas CRIANES atendidas pelos SAD paranaenses são significativas, oscilando desde o manejo de condições agudas até a condução de condições que envolvem dispositivos de alta tecnologia, como ventilação mecânica invasiva. Frente às demandas encontradas, os serviços organizam-se para atendê-las da melhor forma, entretanto, esses serviços ainda podem avançar no atendimento às CRIANES em AD, organizando-o e padronizando-o por meio da utilização de protocolos.

Nessa perspectiva, este estudo subsidia dados para reflexão e aprimoramento do processo de trabalho na AD, bem como divulga as práticas de sucesso já desenvolvidas, que envolvem a utilização do PTS, o trabalho em rede, o preparo adequado do cuidador, transporte sanitário organizado, e orientação via telefone de forma organizada.

Todavia, o estudo também apresenta limitações, visto que se restringiu à visão dos profissionais dos serviços, não considerando a perspectiva dos usuários. Assim, sugere-se a realização de novos estudos que abordem as perspectivas dos usuários sobre o cuidado recebido na atenção domiciliar.

REFERÊNCIAS

1. Cabral IE, Moraes JRMM. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2015; [cited 2017 May 20]; 68(6):769-76. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n6/0034-7167-reben-68-06-1078.pdf>
2. McPherson MG, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* [Internet]. 1998 Jul; 102(1 Pt 1):137-40. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9714637>
3. Zamberlan KC, Neves ET, Severo VRG, Santos RP. O cuidado à criança com doença crônica ou incapacitante no contexto hospitalar. *J Res Fundam Care* [Internet]. 2014 Jul/Sep; [cited 2017 Feb 23]; 6(3):1288-301. Available from: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3098>
4. Romley JA, Shah AK, Chung PJ, Elliott MN, Vestal KD, Schuster MA. Family-provided health care for children with special health care needs. *Pediatrics* [Internet]. 2017; [cited 2018 Jun 25]; 139(1):e20161287. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/139/1/e20161287.full.pdf>
5. Ferro MA, Boyle MH. The impact of chronic physical illness, maternal depressive symptoms, family functioning, and self-esteem on symptoms of anxiety and depression in children. *J Abnorm Child Psychol* [Internet]. 2015 Jan; 43(1):177-87. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24938212>
6. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão (BR). Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: um Panorama da Saúde no Brasil. Acesso e Utilização dos Serviços, Condições de Saúde e Fatores de Risco e Proteção à Saúde. Rio de Janeiro (RJ): IBGE; 2010.
7. Oliveira Neto AVO, Dias MB. Atenção domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS): o que representou o Programa Melhor em Casa? *Divulg Saúde Debate* [Internet]. 2014; 51:58-71. Available from: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=771499&indexSearch=ID>
8. Ministério da Saúde (BR). Portaria Nº 825 de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2016.
9. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão (BR). Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Estados - Paraná [Internet]. [cited 2016 May 28]. Available from: <http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=pr>
10. Neves ET, Silveira A. Desafios para os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da enfermagem. *Rev Enferm UFPE On Line* [Internet]. 2013 May; 7(5):1458-62. Available from: <http://pesquisa.bvsalud.org/enfermagem/resource/pt/bde-34025>
11. Ramos LDC, Moraes JRMM, Silva LF, Goés FGB. Maternal care at home for children with special needs. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2015 Sep/Dec; 33(3):492-9. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072015000300013
12. Andrade AM, Silva KL, Seixas CT, Braga PP. Nursing practice in home care: an integrative literature review. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2017 Jan/Feb; 70(1):210-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672017000100210&script=sci_arttext&tlng=en
13. Conselho Federal de Enfermagem - COFEN (BR). Resolução Nº 0464/2014. Normatiza a Atuação da Equipe de Enfermagem na Atenção Domiciliar. Brasília (DF): COFEN; 2014.
14. Gonçalves JPP, Batista LR, Carvalho LM, Oliveira MP, Moreira KS, Leite MTS. Prontuário Eletrônico: uma ferramenta que pode contribuir para a integração das Redes de Atenção à Saúde. *Saúde Debate* [Internet]. 2013 Jan/Mar; 37(96):43-50. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042013000100006
15. Ministério da Saúde (BR). Política Nacional de Atenção Básica - PNAB. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2017.

16. Morais HCC, Gonzaga NC, Aquino PS, Araújo TL. Strategies for self-management support by patients with stroke: integrative review. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2015 Feb; [cited 2018 Jun 25]; 49(1):136-43. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342015000100136&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420150000100018>
17. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Segurança do paciente no domicílio. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2016 [Internet]. [cited 2017 Mar 20]. Available from: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/seguranca_paciente_domicilio.pdf
18. Pimentel PP, Toldrá RC. Desenvolvimento de manual para orientações básicas do dia a dia para pessoas com esclerose múltipla. *Cad Ter Ocup UFSCar (São Carlos)* [Internet]. 2017;25(1):67-74. Available from: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1483>
19. Lima CVC, Moura MSR, Cavalcante MVS. Projeto Terapêutico Singular como Abordagem Multiprofissional no Hospital. *Saúde Sociedade* [Internet]. 2017; [cited 2018 Jun 25]; 2(2):472-82. Available from: <http://www.seer.ufal.br/index.php/nuspfamed/article/view/3018>
20. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Strategies of families in the care of children with chronic diseases. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2015 Jul/Sep; [cited 2018 Jun 25]; 24(3):662-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000300662&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>
21. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2010 Aug; [cited 2014 Aug 30]; 15(5):2297-305. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000500005