

Cuidado domiciliar as crianças com Necessidades Especiais de Saúde: ótica de cuidadores

Home care for children with Special Health Needs: viewpoint of caregivers

Atención domiciliaria a niños con necesidades especiales de salud: enfoque de cuidadores

Original Recebido em: 03/10/2024

Aceito para publicação em: 28/01/2025

Elisangela Argenta Zanatta

Doutorado em Enfermagem

Instituição de formação: Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Endereço: (Porto Alegre - Rio Grande do Sul, Brasil)

E-mail: elisangela.zanatta@udesc.br

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-7426-6472>

Camila Uberti

Graduação em Enfermagem

Instituição de formação: Universidade do Estado de Santa Catarina

Endereço: (Florianópolis - Santa Catarina, Brasil)

E-mail: camilauberti0@gmail.com

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-5030-7874>

Eduarda Da Silveira Castro

Pós-Graduação em Estomaterapia

Instituição de formação: Universidade do Estado de Santa Catarina

Endereço: (Florianópolis - Santa Catarina, Brasil)

E-mail: dudasilveiracastro@gmail.com

Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-3942-8760>

Diana Augusta Tres

Mestrado em Enfermagem

Instituição de formação: Universidade do Estado de Santa Catarina

Endereço: (Florianópolis - Santa Catarina, Brasil)

E-mail: dianaa.tres@gmail.com

Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-8983-3727>

Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso

Doutorado em Ciências

Instituição de formação: Universidade de São Paulo

Endereço: (Ribeirão Preto - São Paulo, Brasil)

E-mail: lb.toso@gmail.com

Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-7366-077X>

RESUMO

Objetivo: avaliar, pela ótica dos cuidadores, o cuidado da equipe de Atenção Domiciliar às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. **Método:** pesquisa descritiva, exploratória, de abordagem qualitativa, desenvolvida em 2022, em um município do oeste catarinense com oito mães de crianças em cuidado domiciliar. Os dados foram analisados pela análise temática indutiva. **Resultados:** a discussão ocorreu em três categorias: organização e planejamento dos serviços de saúde na Rede de Atenção à Saúde para o cuidado da criança; estruturação e práticas do Serviço de Atenção Domiciliar para o cuidado integral à criança; capacitação dos familiares para o cuidado de crianças com necessidades especiais em saúde. **Considerações finais:** a equipe de atenção domiciliar foi avaliada como essencial para auxiliar na manutenção

da vida das crianças, mesmo havendo fragilidades na capacitação dos cuidadores para o cuidado domiciliar, no agendamento de horários para as visitas domiciliares e reagendamento destas.

Descritores: Serviços de assistência domiciliar; Saúde da criança; Cuidadores.

ABSTRACT

Objective: to evaluate, from the caregivers' perspective, the care provided by the Home Care team for Children with Special Health Needs. **Method:** descriptive, exploratory research with a qualitative approach, conducted in 2022 in a municipality in western Santa Catarina with eight mothers of children in home care. The data were analyzed using inductive thematic analysis. **Results:** the discussion was organized into three categories: organization and planning of health services in the Health Care Network for child care; structuring and practices of the Home Care Service for comprehensive child care; training of family members for the care of children with special health needs. **Final Considerations:** The home care team was assessed as essential for assisting in the maintenance of children's lives, despite weaknesses in caregiver training for home care, scheduling visits, and rescheduling them.

Descriptors: Home care services; Child health; Caregivers.

RESUMEN

Objetivo: Evaluar, desde la perspectiva de los cuidadores, el cuidado del equipo de Atención Domiciliaria a Niños con Necesidades Especiales de Salud. **Método:** Investigación descriptiva, exploratoria, de enfoque cualitativo, desarrollada en 2022, en un municipio del oeste de Santa Catarina con ocho madres de niños en atención domiciliaria. Los datos fueron analizados mediante análisis temático inductivo. **Resultados:** La discusión se realizó en tres categorías: organización y planificación de los servicios de salud en la Red de Atención a la Salud para el cuidado del niño; estructuración y prácticas del Servicio de Atención Domiciliaria para el cuidado integral del niño; capacitación de los familiares para el cuidado de niños con necesidades especiales en salud. **Consideraciones finales:** El equipo de atención domiciliaria fue evaluado como esencial para ayudar en el mantenimiento de la vida de los niños, a pesar de las debilidades en la capacitación de los cuidadores para el cuidado domiciliar, en la programación de horarios para las visitas domiciliares y en el reprogramado de estas.

Descriptor: Servicios de atención de salud a domicilio; Salud infantil; Cuidadores.

INTRODUÇÃO

Os avanços científicos, tecnológicos e as políticas públicas de saúde, contribuíram para o aumento no quantitativo de crianças que convivem com condições crônicas de saúde, originando um grupo denominado Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). No Brasil, as CRIANES são classificadas em seis grupos: aquelas que necessitam de reabilitação social e psicomotora; as que demandam de tecnologia para sobreviverem, como cateteres, sondas, traqueostomia; as farmacodependentes - que utilizam medicamentos de forma

contínua; aquelas que requerem auxílio em tarefas cotidianas como alimentação, vestimenta e higienização; as que necessitam um ou mais cuidados anteriormente citados; as que necessitam de cuidados complexos, incluindo o manejo de tecnologias.^{1,2}

Devido às complexidades clínicas, as CRIANES passam por constantes e, muitas vezes, prolongadas internações hospitalares e quando estabilizadas clinicamente, vivenciam o processo da desospitalização que pode ser lento e contínuo, pois além da melhora do estado clínico da criança, necessita do preparo da família para realizar o cuidado no domicílio.³

A desospitalização deve ser planejada e abranger uma rede multiprofissional de apoio. O preparo das famílias deve iniciar na hospitalização e se estender para a alta e transferência do hospital para o domicílio. No hospital a equipe irá ensinar e treinar tecnicamente os cuidadores para os cuidados no domicílio e o manejo fica sob responsabilidade dos familiares, que se tornam os protagonistas do cuidado.⁴⁻⁶

Diante da necessidade de assistência e do preparo de familiares/cuidadores para o cuidado em domicílio, em 2011, foi criado o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), implementado pelo Programa Melhor em Casa. A Atenção Domiciliar (AD), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), está organizada em três modalidades: AD1, AD2 e AD3. Essa classificação é organizada de acordo com as necessidades, intensidade dos cuidados e a periodicidade das visitas domiciliares (VD).^{1,7}

Para a modalidade AD1, são elegíveis usuários com maior estabilidade, menos necessidades de saúde, mas impossibilitados de frequentar um serviço de saúde, a responsabilidade pelos cuidados destes é da Atenção Primária à Saúde (APS) que realiza VD de acordo com as demandas. Os usuários elegíveis para AD2 e AD3 são de responsabilidade do SAD. Os classificados para AD2 requerem tratamentos e cuidados complexos para estabilizar o quadro clínico, reduzir ou evitar hospitalizações, demandam VD, no mínimo semanais. Na modalidade AD3, são os usuários que necessitam ventilação mecânica invasiva e não invasiva, nutrição parenteral e transfusão sanguínea.⁷

O SAD tem a finalidade de garantir a continuidade do cuidado, a integralidade da assistência e de intervenções oportunas e em tempo hábil. Essa modalidade de atenção tem potencial para garantir às CRIANES e suas famílias um cuidado em saúde que assegure sua qualidade de vida e garanta o acesso aos diversos pontos da Rede de Atenção à Saúde (RAS).⁷

Apesar da existência do SAD e da regulamentação das modalidades de AD, estudos nessa área são incipientes, especialmente, voltados às CRIANES sob os cuidados das equipes do SAD. Assim, esse estudo foi conduzido visando responder à pergunta de pesquisa: como os cuidadores domiciliares avaliam o cuidado prestado pela equipe de AD às CRIANES? O objetivo

do presente estudo foi avaliar, pela ótica dos cuidadores, o cuidado prestado pela equipe de Atenção Domiciliar às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde.

MÉTODO

Pesquisa descritiva, exploratória com abordagem qualitativa, vinculada a Pesquisa Multicêntrica “Produção do cuidado e validação de protocolo de fluxo para serviços de atenção domiciliar a crianças com necessidades especiais de saúde”. Nesse artigo serão descritos resultados da pesquisa realizada no estado de Santa Catarina, mais especificamente em um município localizado no oeste catarinense, eleito por ser referência regional em saúde e o local de residência das pesquisadoras.

A pesquisa foi desenvolvida com mães, principais cuidadoras, que atenderam aos critérios de inclusão: ser familiar/cuidador principal de uma CRIANES no domicílio, ter recebido atendimento do SAD, por pelo menos, seis meses que antecederam a entrevista. Foram excluídos os familiares/cuidadores que não residiam mais no município em estudo, e/ou que a criança havia falecido.

Inicialmente foi realizada uma reunião com a equipe do SAD e identificado oito famílias que cumpriam com os critérios de inclusão, a partir dessa identificação e em posse do telefone, fornecido pelo SAD, foi realizado o convite, para um familiar participar da pesquisa. Nessa ligação foi explicado o objetivo do estudo e seus benefícios. Todos aceitaram participar. Após o aceite foi agendado dia, horário e local para as entrevistas, realizadas em julho de 2022, por duas estudantes de iniciação científica, capacitadas por duas doutoras, membros da equipe. Duas mães foram entrevistadas presencialmente no domicílio e seis de forma on-line por meio de chamadas de vídeo, de acordo com o desejo delas e após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

As entrevistas duraram em média 30 minutos, gravados com gravador de voz do *Microsoft Windows 10*, transcritos e posteriormente submetidos à análise Temática Indutiva⁸, dividida em seis etapas: 1) familiaridade com os dados: nessa etapa ocorreu a transcrição das entrevistas gravadas e realizadas leituras e releituras do material empírico. 2) geração de códigos: durante a leitura do material empírico foram realizadas marcações no texto utilizando-se a técnica cromática. Dados com características em comum foram grifados da mesma cor, permitindo assim seu posterior agrupamento. 3) procura de temas: ocorreu o agrupamento dos dados relevantes, grifados anteriormente, visando encontrar os potenciais temas. 4) revisão de temas: consistiu na verificação da relação dos temas com os dados (nível 1) e geração da temática para análise (nível 2), ou seja, ocorreu a releitura dos agrupamentos com o objetivo de confirmar os temas encontrados no material empírico. 5) definição e

nomenclatura dos temas. 6) elaboração do relatório: ocorreu a análise e discussão dos extratos das falas, momento em que foram elencados temas e subtemas. Foram construídas três categorias temáticas. A primeira categoria foi dividida em quatro subtemas, a segunda também em quatro e a terceira em três.

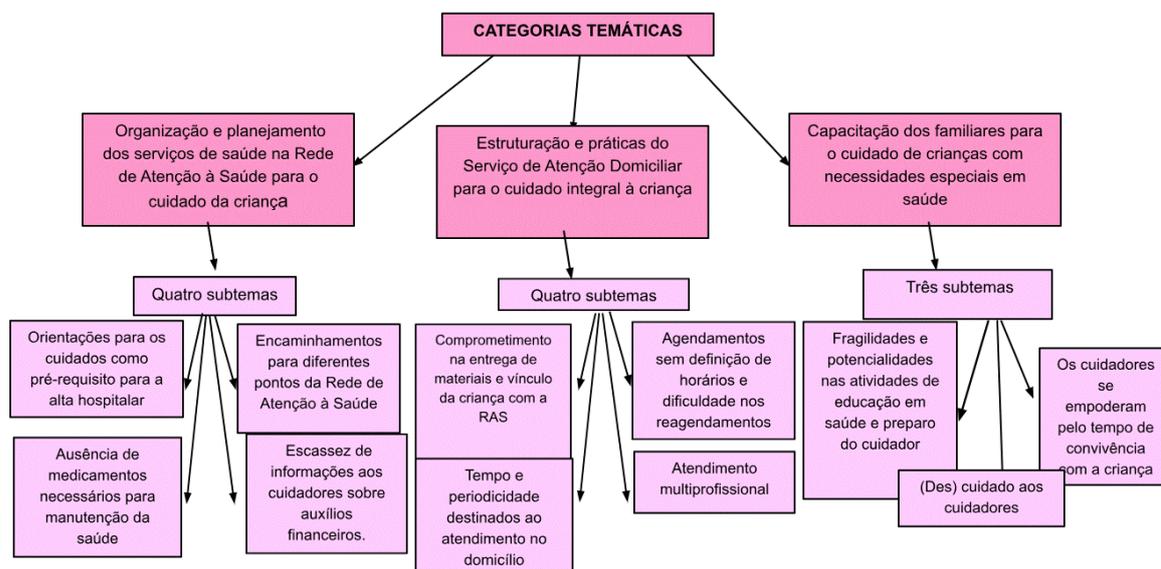
Pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, parecer nº 3.477.776 de 31/07/2019. Para garantir o anonimato as participantes foram identificadas pelo código CM (Cuidadora Materno), seguido pelo número arábico conforme ordem da entrevista.

RESULTADOS

Em relação à ocupação, as oito mães eram do lar, 5 (62,5%) recebiam auxílio financeiros do governo e 3 (37,5%) estavam aguardando. Das oito mães, 4 (50%) compartilham o cuidado da criança com o pai e 4 (50%) assumem sozinhas o cuidado, sem auxílio de familiares.

Os relatos das mães sobre o cuidado prestado pela equipe do SAD às CRIANES foram divididos em três categorias temáticas e quatro subtemas, conforme fluxograma (Figura 1).

Figura 1 - Categorias temáticas e subtemas. Chapecó, SC, 2022.



Fonte: Elaborado pelo autor (2022)

Organização e planejamento dos serviços de saúde na rede de atenção à saúde para o cuidado da criança

Orientações para os cuidados como pré-requisito para a alta hospitalar

[...] ficamos 45 dias na UTI neonatal, aí mandaram pro Materno [Hospital de referência], fiquei cinco dias aprendendo aspirar, se não aprende eles não dão alta. (CM1)

Aprendi muita coisa no hospital, quando começou o atendimento em casa, o cuidado com o oxigênio, sonda, aspirar eu já sabia. (CM6)

Antes de sair do hospital aprendi sobre a sonda de alívio, como dar o leite, remédio. Não ensinaram a reanimar. (CM7)

Encaminhamentos para diferentes pontos da Rede de Atenção à Saúde

Quando ele ganhou alta do hospital, saí com todos os encaminhamentos que ele ia precisar, levei no posto de saúde e elas encaminharam. Quando precisa de uma receita vejo com as meninas do SAD e passam pra mim. (CM1)

Ela saiu do hospital com cinco meses, ela já tinha todos os encaminhamentos para cardio, neuro. Eu vou na consulta, aí o pessoal do SAD marca o retorno. Isso facilita muito, se não fossem eles eu tinha que ir no posto de saúde pra marcar, aí fica bem difícil. (CM2)

Ausência de medicamentos necessários para manutenção da saúde

Comprava era o ferro, esse não tem no SUS. (CM1)

A bombinha e o remédio para o refluxo tenho que comprar, são bem carinhos. (CM2)

Alguns compro e outros ganho. Quando não tem, eu compro. (CM3)

A gente tinha um gasto com o remédio do coração que ela precisou tomar uns meses e o cálcio. (CM4)

Alguns medicamentos estão em falta pelo SUS. Aí eu tive que comprar. (CM5)

Escassez de informações aos cuidadores sobre auxílios financeiros

Parei de trabalhar, não sabia que ele [a criança] poderia ganhar benefício, já que eu tinha que ficar cuidando dele, agora encaminhei para o INSS, faz uns três meses, mas fiquei quase dois anos sem receber. Uma amiga perguntou como estava me virando, expliquei minha situação, ela arrumou uma advogada e entrei extrajudicial, aí consegui ganhar esse auxílio. (CM1)

Ainda não tô recebendo. Encaminhei pro bolsa família. Já tem marcado duas avaliações. Mas demora. (CM2)

Eu moro sozinha com ela [a criança], larguei meu trabalho pra cuidar dela. [...] esse mês não tenho dinheiro pra pagar aluguel, luz. (CM3)

Minha cunhada me auxiliou, depois a assistência social encaminhou. Recebo bolsa família. Tenho perícia agendada pra receber bolsa pra ela, mas até agora só eu recebo. (CM4)

Não recebo nenhum tipo de auxílio. (CM5)

[...]a criança recebe o auxílio-doença. Mas ainda não é suficiente porque além dos gastos dele, tem os meus. (CM6)

A médica do hospital orientou para conseguir auxílio financeiro. Por enquanto não ganhamos nada, a renda da família é do marido que trabalha fora. (CM8).

Estruturação e práticas do serviço de atenção domiciliar para o cuidado integral à criança

Comprometimento na entrega de materiais e vínculo da criança com a RAS

Tudo que precisei do SAD atenderam, sonda, soro, gazes, eles atendiam sempre. Quando faltava alguma coisa eu ligava e traziam. (CM1)

Todas as vezes que eu ia pro hospital, quando precisava colocar traqueostomia, eu avisava, eles me davam um papelzinho e eu levava direto para o hospital porque senão eles não atendiam. Daí assim tinha prioridade. (CM2)

Sempre tiram as dúvidas. Sempre que eu preciso algum medicamento ligo, converso com eles e no outro dia vem com a receita nova. (CM4)

[...] eles respondem claramente as perguntas também me ajudam quando tenho alguma dúvida. (CM5)

A médica do SAD encaminha o pedido de oxigênio. Quando é para levar pro hospital eu chamo a ambulância. (CM6)

A equipe do SAD fala que se der náuseas ou vômitos, se ela arrancar a sonda é pra levar pro hospital. (CM7)

[...] eles vêm na casa, eles perguntam se precisa de alguma receita ou algum material, eles sempre trazem. (CM8).

Agendamentos sem definição de horários e dificuldade nos reagendamentos

Tinha um dia da semana específico para ele [o filho]. A responsável pelo agendamento falava o dia e a hora, vinham uma vez por semana. (CM1)

Às vezes eles têm intercorrência e não conseguem vir, ou tem feriado, o fono vem uma vez por semana, mas fazia um mês que não vinha, ele teve que ir pro hospital, depois pegou uma semana de férias. Aquele dia que o fono não conseguiu atender minha filha, ele poderia encaixar outro dia, é um atendimento simples, só precisava ver a deglutição. Eu sei que tem outros pacientes, porém já fazia um mês que ela estava sem atendimento. (CM2)

As vezes acontecem imprevistos, eu tenho que sair e não consigo remarcar. (CM2)

Só mandam mensagem dizendo que a visita será tal dia, não falam o horário. (CM4)

Tentam encaixar os dois atendimentos de fisio e fono junto. Toda segunda agendam. (CM5)

Tempo e periodicidade destinados ao atendimento no domicílio

Uma vez por semana, às vezes duas. Ficam em torno de uma hora. (CM1)

Tentam dois dias na semana. Seria bom que aumentassem o tempo que ficam na casa. (CM2)

Uns 40 minutos o fisioterapeuta, doutor 20 minutos. (CM3)

De quinze a vinte minutos. (CM4)

Em torno de trinta minutos. (CM5)

Seria importante mais vezes na semana, pelo menos a fisioterapia. Ficam em média 40 minutos, uma hora. O tempo está bom, pra não ficar cansativo para a criança. (CM6)

Uma vez por semana, vem o fono e a fisioterapia. (CM7).

Atendimento multiprofissional

A fisio tenta trabalhar tanto o respiratório quanto o motor, pra ela aprender a falar, rolar, pegar os brinquedinhos. No início ela nem mantinha a cabeça firminha, agora ela consegue, pega os brinquedos, rola. A fisioterapeuta trabalha também o pulmão, porque ela usa oxigênio. O fono trabalha a alimentação, mas quando fica gripadinha, regride e ele tem medo de dar alimentos. (CM2)

O fono geralmente vinha a cada 15 dias agora vem toda semana. A pediatra vem a cada 15 dias. Ela faz acompanhamento com outro médico pediatra, uma vez por mês ou se caso alguma emergência. (CM4)

Nas quartas vem médica, pediatra, fono e enfermeira. Na sexta a fisioterapeuta. (CM8)

Capacitação dos familiares para o cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde

Fragilidades e potencialidades nas atividades de educação em saúde e preparo do cuidador

Pesquisei muitas coisas na internet. Não sabia o que era certo ou errado. No hospital falavam uma coisa, na internet era diferente, depois que o pessoal de SAD começou a vir peguei o jeito. (CM4)

A enfermeira [do SAD] mandou uns vídeos que ajudou bastante, tem coisa que nem no hospital passaram. Aprendi mais com a enfermeira vindo, acompanhando, ensinando. No hospital tem só uma instrução. E não tem pra quem pedir de novo. (CM4)

Não ensinaram a reanimar, no hospital, só olhava como eles faziam, e quando viemos pra casa, eu rezava pra que não acontecesse isso. Eu pedi pra fisio me ensinar fazer a massagem cardíaca. (CM7)

Os cuidadores se empoderam pelo tempo de convivência com a criança

Tive que aprender sozinha, fiquei olhando no hospital e aprendi. (CM2)

Na segunda vez que trancou a traqueostomia eu mesma desamarrei o cadarço e tiramos. Aprendi fazendo. (CM4)

Meu marido ajuda, errou as primeiras, mas agora sabe. Agora as coisas estão todas separadas, os remédios, sondas, cada coisa em seu lugar. (CM7)

Meu esposo teve que aprender, nós dois fazemos, mas eu fico 24h com ele [o filho], eu sei o que fazer, se tiver que aspirar ou ligar pra alguém. (CM8)

(Des) cuidado aos cuidadores

Os profissionais focam mais na criança do que conversar comigo sobre o tratamento. (CM2)

Mandaram uma psicóloga aqui conversar comigo, porque eu estava muito em casa cuidando do nenê, tudo que passei com ele no hospital, mas agora eu me acostumei a cuidar dele. (CM1)

As vezes a psicóloga vem pra mim, não pra filha. (CM2)

DISCUSSÃO

O SAD foi instituído no Brasil visando a desospitalização, a racionalização do uso de leitos hospitalares e a humanização da assistência por meio da implementação do cuidado centrado no paciente e na família e, conseqüentemente, a redução de custos.⁹ Contudo, a adoção de práticas de cuidado centradas no paciente ainda é um desafio, pois envolve questões logísticas, recursos financeiros, organização da equipe e capacitação da família, ainda no hospital, para os cuidados que precisam ser assumidos no domicílio.⁹⁻¹⁰

Em relação à capacitação da família para os cuidados, os resultados do presente estudo revelaram que os familiares das CRIANES recebem orientações sobre os cuidados com a criança próximo à alta hospitalar, com o objetivo de ofertar maior segurança, pois a garantia da sobrevivência delas está atrelada à continuidade do cuidado no domicílio. O desafio para o cuidador é grande, visto que não há suporte profissional na maior parte do tempo, demandando preparo dele para realizar procedimentos técnicos, complexos e específicos, condição que indica a necessidade de implementar estratégias de educação em saúde para os cuidadores.^{6,11}

Planejar a alta hospitalar é fundamental para a desospitalização segura. Nesse processo é imprescindível que a equipe responsável pela criança, realize orientações aos familiares quanto à continuidade do tratamento, pois as CRIANES necessitam de atenção especial dentro da RAS o que implica em estabelecer comunicação entre a equipe do hospital com a que vai dar continuidade aos cuidados, visando um cuidado seguro, assertivo e, ao mesmo tempo, promover a autonomia da família para o cuidado.^{2,4,12}

Além do cuidado prestado pelo SAD, a equipe da APS deve acompanhar crescimento e desenvolvimento da criança, identificar precocemente agravos e intercorrências e encaminhar para o ponto da RAS indicado para resolver o problema em potencial. Essas ações são fomentadas na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC).¹³

Os resultados desse estudo, convergem com o que preconiza a PNAISC, pois percebe-se a preocupação da equipe do SAD quanto às consultas e encaminhamentos para diferentes pontos da RAS, quando necessário, além do comprometimento na entrega de insumos e medicamentos disponíveis.

O estudo reforça que a responsabilidade de cuidado com as CRIANES é intensa e contínua. Por isso, é necessário que a família reorganize sua dinâmica e rotina para suprir as demandas de cuidado, buscando suporte nas redes de apoio após a alta hospitalar.¹⁴

A rede de apoio formada por familiares, amigos, vizinhos auxilia para minimizar a sobrecarga, especialmente da mãe, contudo o apoio e a troca de experiências com pais que vivenciam situações semelhantes é importante para que trocas de experiências e informações úteis possam ser compartilhadas.¹⁵

Outro ponto de destaque é a questão social e financeira, fator determinante no processo de desospitalização e continuidade do cuidado em domicílio. A alta hospitalar diminui custos hospitalares, mas aumenta os gastos financeiros da família, que, por vezes, precisa acionar o serviço privado, custear insumos, medicamentos e materiais para viabilizar o cuidado.²

As famílias também revelam escassez de informações quanto aos auxílios que podem acessar para minimizar problemas financeiros e, conseqüentemente, amenizar sobrecargas especialmente das mães, que apareceram como as principais cuidadoras, muitas vezes, precisando abandonar seus empregos para se dedicar integralmente ao cuidado da criança.

Dificuldades financeiras agravam as necessidades de cuidados de saúde não atendidas de CRIANES e comprometem seus resultados de saúde. A relação entre fatores sociais e a saúde infantil é bidirecional, uma vez que a saúde das crianças influencia e é influenciada por seus ambientes familiares e sociais. Estas crianças formam um grupo cuja condição impacta significativamente na situação financeira da família. Esse impacto, por sua vez, também afeta a RAS e de Assistência Social, reforçando a necessidade de um entendimento contínuo e detalhado sobre as demandas das famílias com CRIANES.¹⁶

A ausência de medicamentos via SUS, para o tratamento domiciliar e a necessidade de compra foi relatado pela maioria das mães. Dessa forma, é possível identificar que a Assistência Farmacêutica é fundamental para a manutenção da saúde. A estruturação da Assistência Farmacêutica é um dos desafios dos gestores e profissionais que atuam no SUS, pois requer investimentos financeiros e, conseqüentemente, o aperfeiçoamento das estratégias de gerenciamento.¹⁷

Ao mesmo tempo, ficou evidente o comprometimento do SAD na entrega de materiais pois, muitos cuidados no domicílio, estão atrelados à disponibilidade desses recursos. Cada município estabelece seu próprio fluxo para esse fim, sobretudo os usuários devem ser cadastrados no SAD e o fornecimento será conforme as rotinas e protocolos do serviço.⁷

Percebe-se, também, a articulação da família com a RAS, mediada pela equipe do SAD, principalmente com a APS e à Rede de Atenção às Urgências e Emergências, entretanto há fragilidade na comunicação intersetorial e na qualidade das informações que circulam na rede, o que dificulta o atendimento e a resolução de problemas.

Em relação às consultas no domicílio, as mães demonstraram insatisfações quanto a ausência de definição de horários para as visitas, dificuldades para realizar os reagendamentos, periodicidade e duração. Com base nesse resultado, cabe mencionar que as VD são uma rotina intensa no cotidiano do SAD e a demanda é abundante, além do mais, a dinâmica de atendimento é diferente quando comparada a um consultório, visto que existem fatores como deslocamento, intercorrências, níveis de complexidade e linhas de cuidado que precisam ser considerados no planejamento.¹⁸

As equipes que compõem o SAD são denominadas Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP). Na EMAD do município em estudo os profissionais possuem carga horária semanal mínima: médico (40 horas), enfermeiros (60 horas), fisioterapeuta ou assistente social (30 horas) auxiliares ou técnicos de enfermagem (120 horas).⁷

A EMAP é composta por, no mínimo três profissionais, dentre eles: assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo, farmacêutico ou terapeuta ocupacional, com carga horária semanal mínima de 20 horas. A EMAD realizará atendimento, no mínimo, semanal a cada usuário, enquanto a EMAP será acionada a partir da solicitação da EMAD, para dar suporte e complementar ações.⁷

Observou-se a atuação das equipes, sobretudo que o descontentamento pode ser atrelado à abundante demanda do serviço e baixa carga horária da EMAP para auxiliar a EMAD. A portaria vigente estabelece o atendimento de 50 usuários mensais para a EMAD, ofertando no mínimo 12 horas por dia de funcionamento nos sete dias da semana, podendo ser organizado regime de plantão.⁷

Frente aos resultados da pesquisa e a contextualização acerca da composição das equipes de saúde, cabe dizer que há necessidade de instituir um planejamento para as visitas, considerando a carga horária semanal de cada equipe, número de usuários com maior complexidade e que demandam mais atendimentos, horário preferencial das famílias para que

as visitas sejam proveitosas, itinerário que facilite a locomoção, prioridade identificada com base nos critérios estabelecidos pelo plano terapêutico da criança.

Além do planejamento, é imprescindível capacitar o cuidador domiciliar para os cuidados, assim o cuidado poderá ser compartilhado entre ele e a equipe. A participação do cuidador no processo do cuidado é fundamental, pois possibilita a construção conjunta de conhecimento, objetivando o desenvolvimento de uma prática de cuidado emancipatória para dar continuidade aos cuidados da criança no domicílio.¹⁹

Nesse estudo, as mães, principais cuidadoras, expuseram que muitos procedimentos técnicos são aprendidos sem supervisão, por isso, estratégias de capacitação devem ser pensadas para que o cuidado seja efetivo e de qualidade. Dentre elas destacam-se a escuta ativa, ações de educação em saúde, grupos de apoio e elaboração de material educativo. A capacitação e empoderamento dos cuidadores é responsabilidade dos profissionais que atuam na alta hospitalar, na RAS e, principalmente no SAD, que constrói um vínculo estreito com a família durante o período de atendimento.¹⁸

O cuidado permanente de uma CRIANES é tarefa árdua que demanda do cuidador destreza, manejo e adaptação ao ambiente domiciliar. O impacto dessa atividade contínua, repetitiva, em tempo integral, sobrecarrega o cuidador de forma física e psicológica podendo provocar efeitos negativos na sua vida, como problemas de saúde mental, isolamento social, depressão e ansiedade.^{3,20}

Assim, é urgente a implementação de ações direcionadas aos cuidadores, pelas equipes do SAD e APS, promovendo diálogos sobre o planejamento da alta, auxiliando-os na melhoria do cuidado, com orientações estruturadas, educação continuada e compreensão das necessidades.²¹

O presente estudo apresenta como limitação a sua realização, apenas, em nível local. Apesar disso, apresenta contribuições relevantes para o planejamento das atividades do SAD a partir das demandas manifestadas pelo grupo estudado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O SAD foi avaliado como essencial pelas famílias, comprometido na entrega de materiais, promotor de vínculo das CRIANES com a RAS, agente comunicante entre os serviços. Sobretudo, as mães sinalizam lacunas no planejamento das VD, falta de definição de horários e dificuldade de reagendamentos para os atendimentos domiciliares.

O estudo revelou fragilidades na capacitação dos cuidadores na alta hospitalar visando qualificar o cuidado e minimizar problemas evitáveis. Também evidenciou a necessidade de a

equipe profissional direcionar o olhar para o cuidador, avaliar a existência de sobrecargas, o estado físico, mental, dúvidas e inquietudes.

REFERÊNCIAS

1. Bezerra AM, Akra KMAE, Oliveira RMB, Marques FRB, Neves ET, Toso BRG, Marcheti MA. Children and adolescents with special health needs: care in home care services. Esc Anna Nery [Internet]. 2023 [cited 2023 jun 17]; 27:e20220160. Available from: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0160en>.
2. Klein K, Issi HB, Souza NS, Ribeiro AC, Santos EEP, Senhem GD. Desospitalização de crianças dependentes de tecnologias: perspectiva da equipe multiprofissional de saúde. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2021 [cited 2023 nov.11];42:e20200305. Available from: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200305>.
3. Passos dos SR, Severo VRG, Kegler JJ, Jantsch LB, Cordeiro D, Neves ET. Characterization of children with special health care needs and caregivers in a teaching hospital. Ciência, Cuidado e Saúde [Internet]. 2020 [cited 2023 ago 8]; 19:e46724. Available from: <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v19i0.46724>.
4. Tricarico CC, Schreider E, Chaves AR de M. Rede de Saúde e Desospitalização: Desafios para Integralidade do Cuidado em Saúde após a Alta Hospitalar. Rev. Bras. Cancerol [Internet]. 2023 [acesso em 2024 jun. 11];69(3):e-023923. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/3923>.
5. Jesus MN de, Siqueira SMC, Fernandes LJ, Ferreira DCC, Jesus VS de, Camargo CL de. Preparo dos pais para a desospitalização de crianças em uso de traqueostomia e gastrostomia. Ciênc. cuid. saúde [Internet]. 2023 [cited 2024 jun. 11]; 22: e58610. Available from: <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v22i0.58610>.
6. Precce ML, Moraes JRMM, Pacheco STA, Silva LF, Conceição DS, Rodrigues EC. Educational demands of families of children with special health care needs in the transition from hospital to home. Rev Bras Enferm.[Internet] 2020 [cited 2022 out. 17];73(Suppl 4):e20190156. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0156>.
7. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 3005, de 02 de janeiro de 2024. Altera as Portarias de Consolidação nº 5 e 6, de 28 de setembro de 2017, para atualizar as regras do Serviço de Atenção Domiciliar e do Programa Melhor em Casa. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde, 2024 [acesso em 2024 jun. 25]. Disponível em: https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/portaria_gm_ms_3005_jan24.pdf.
8. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology. [Internet]. 2006 [cited 2023 abr. 10]; 3(2): 77-101. Available from: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>.
9. Gonçalves JL, Borba Netto FC de, Silva RM da, Garcia Filho C, Botelho APPP, Costa Daniele TM da. Custo-efetividade da desospitalização de pacientes com ventilação mecânica domiciliar. Rev. Interd. [Internet]. 2024 [cited 2024 dez 12]; 17(1):1-8. Available from: <https://doi.org/10.29327/2393773.17.1-6>.

10. Limón E, Riera N. Longitudinalidad y continuidad en atención domiciliaria. Atención Primaria. [Internet]. 2023 [cited 2024 20]; 55(5):102632. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2023.102632>.
11. Silveira A da; Neves ET. Strategies for maintaining the life of adolescents with special health needs. Research, Society and Development. [Internet] 2020 [cited 2022 ago. 17]; 9(6):e88963387. Available from: <http://doi.org/10.33448/rsd-v9i6.3387>.
12. Kuntz SR, Gerhardt LM, Ferreira AM, Santos MT dos, Ludwig MCF, Wegner W. First transition from hospital care to home care for children with cancer: guidelines of the multi-professional team. Esc Anna Nery [Internet].2021 [cited 2023 nov.17]; 25(2):e20200239. Available from: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0239>.
13. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde, 2015 [acesso em 2022 ago. 15]. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html.
14. Silveira A da, Werle MP, Soccol KLS, Tisott ZL. Cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: estudo de revisão narrativa. Disciplinarum Scientia Saúde [Internet].2021 [cited 2022, ago. 17]; 22 (1): 203-213. Available from: <http://doi.org/10.37777/dscs.v22n1-016>.
15. Dias BC, Marcon SS, Reis P, Lino IGT, Okido ACC, Ichisato SMT, Neves ET. Family dynamics and social network of families of children with special needs for complex/continuous cares. Rev Gaúcha Enferm. [Internet].2020 [cited 2024, dez.14];41:e20190178. Available from:doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190178>.
16. Foster CC, Chorniy A, Kwon S, Kan K, Heard-Garris N, Davis MM. Children With Special Health Care Needs and Forgone Family Employment. Pediatrics.[Internet].2021 [cited 2024, dez. 12];148(3):e2020035378. Available from: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0239>.
17. Molina LR, Hoffmann JB, Finkler M. Ethics and pharmaceutical services in primary health care: daily challenges. Rev. Bioét. [Internet]. 2020 [cited 2022, out. 17]; 28 (2). Available from: <http://doi.org/10.1590/1983-80422020282398>.
18. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar, Domiciliar e de Urgência. Atenção Domiciliar na Atenção Primária à Saúde [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde, 2020 [acesso em 2022 ago. 15]. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_domiciliar_primaria_sau.pdf.
19. Silveira A da, Alves BTG, Elauterio MP, Silva FO, Costa YS, Souza NS de. Participação e ausência familiar: implicações para o desenvolvimento de crianças e adolescentes com necessidades especiais. Revista Contexto & Saúde. [Internet]. 2020 [cited 2023, ago 17]; 20 (38): 185-190. Available from: <http://dx.doi.org/10.21527/2176-7114.2020.38.185-190>.
20. Bom GC, Prado PC, Farinha FT, Manso MMFG, Dutka, Trettene AS. Estresse, sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores de crianças com/sem fissura orofacial e disfagia. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2021 [cited 2023 nov. 17]; 30:e20200165. Available from:

<https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0165>.

21. Nóbrega VM da, Viera CS, Lorenzini E, et al. Hospital discharge intervention developed in a dialogical way with families to prepare them to care for children with chronic diseases at home: Mixed methods study. *Journal of Child Health Care*. [Internet].2023 [cited 2023 set 10];0(0). Available from: <https://doi.org/10.1177/13674935231159827>.