



Serviço Público Federal
Ministério da Educação
Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
Instituto Integrado de Saúde
Programa de Pós-graduação em Enfermagem - Mestrado



AMANDA MARQUES BEZERRA

O CUIDADO ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE NOS SERVIÇOS DE
ATENÇÃO DOMICILIAR

CAMPO GRANDE-MS

2021

AMANDA MARQUES BEZERRA

O CUIDADO ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE NOS SERVIÇOS DE
ATENÇÃO DOMICILIAR

Dissertação de Mestrado Acadêmico em Enfermagem apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul como requisito para obtenção do título de Mestra em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Angélica Marcheti

Linha de Pesquisa: O cuidado em Saúde e Enfermagem

Grupo de Pesquisa: Laboratório de Estudos e Pesquisas em Intervenção Familiar/LEPIF



Laboratório de
Estudos e Pesquisas em
Intervenção Familiar

CAMPO GRANDE – MS

2021

AMANDA MARQUES BEZERRA

O CUIDADO ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE NOS SERVIÇOS DE
ATENÇÃO DOMICILIAR

Dissertação de Mestrado Acadêmico em Enfermagem apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul como requisito para obtenção do título de Mestra em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: O cuidado em Saúde e Enfermagem

Campo Grande - MS 30 de junho de 2021

Resultado: Aprovada

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Maria Angélica Marcheti (Presidenta)

Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS)

Profa. Dra. Eliane Tatsch Neves (Titular)

Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)

Profa. Dra. Beatriz Rosana Golçalves Toso (Titular)

Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Unioeste)

Profa. Dra. Fernanda Ribeiro Baptista Marques (Suplente)

Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS)

BEZERRA, Amanda Marques

Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: desafios para o cuidado na atenção domiciliar / Amanda Marques Bezerra – Campo Grande, 2021.

55 f.

Orientadora: Prof^a Maria Angélica Marcheti

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – UFMS, 2021, Programa de Pós Graduação em Enfermagem (PPGEN) Instituto Integrado em Saúde (INISA).

Inclui bibliografia

1. Enfermagem domiciliar. 2. Doentes crônicos. 3. Crianças
- CDD 20. 610.73

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pelo dom da vida e do cuidar.

Agradeço aos meus pais, Sonia e Osmar, e a minha irmã, Vanessa, por todo incentivo, apoio e amor que me ofereceram durante toda a minha vida, inclusive em minha formação profissional. Mãe e pai, eu sou vocês!

Agradeço aos meus avós Maria e José, por todo apoio, carinho e cuidado. Por terem realizado meus primeiros ensinamentos e por orarem incansavelmente pelo meu sucesso.

Agradeço ao meu esposo, Mateus, pela paciência e por toda ajuda que me ofereceu em cada momento de angústia, e por sempre me incentivar a não desistir e acreditar fielmente em meu potencial.

Agradeço ao meu filho, Manuel, por ter nascido enquanto realizava este trabalho, por mudar a minha vida e por me impulsionar a querer ser exemplo e pessoa e profissional cada vez melhor.

Agradeço à minha orientadora Maria Angélica e à Prof^a Fernanda por toda compreensão em cada momento da minha trajetória. Por serem meus exemplos que quero fielmente seguir. Muito obrigada pelo carinho, pelos ensinamentos e por serem profissionais (e seres humanos) das quais que eu me orgulho tanto.

Dedico este trabalho à minha madrinha Cleusa Quirino Bezerra Micheloni (em memória) que, em vida, esteve presente em todos os momentos, torcendo pela minha vitória. A dor é grande, mas a gratidão de ter tido sua presença é maior!

Que em meio aos momentos turbulentos de nossas vidas, nós possamos “continuar nadando” mesmo em meio à correnteza, e que possamos usá-la para nos levar a lugares ainda mais distantes e desafiadores.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior Brasil (CAPES).

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
AD	Atenção Domiciliar
CCC	Crianças com Condições Complexas
CCF	Cuidado Centrado no Paciente e Família
CEM	Centro de Especialidades Médicas
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
CSHCN	<i>Children With Special Health Care Needs</i>
DCNT	Doença Crônica Não-transmissível
EMAD	Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipes Multiprofissionais de Apoio
HCAA	Hospital do Câncer Alfredo Abrão
HRCOX	Hospital Regional de Coxim
HRMS	Hospital Regional de Mato Grosso do Sul
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MS	Mato Grosso do Sul
PC	Paralisia Cerebral
PDR	Plano Diretor de Regionalização
PEP	Prontuário Eletrônico do Paciente
PTS	Projeto Terapêutico Singular
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SES/MS	Secretaria Estadual de Saúde de Mato Grosso do Sul
SESAU	Secretaria Municipal de Saúde Pública
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFMS	Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
UPA	Unidade de Pronto Atendimento

RESUMO

Introdução. Os avanços tecnológicos e a crescente qualificação dos profissionais de saúde contribuíram para expressiva queda nas taxas de mortalidade infantil. Consequentemente, houve aumento das condições crônicas na infância, pois as crianças atualmente sobrevivem aos adventos de saúde e, muitas vezes, necessitam de cuidados especiais. Crianças com condições crônicas de saúde demandam cuidados especiais, como o uso de dispositivos, tecnologias, fármacos, reabilitação psicomotora e social, levando a modificações no contexto familiar. A Atenção Domiciliar (AD) favorece o atendimento das demandas de crianças com doença crônica e sua família. Entre os desafios que se colocam no contexto da AD estão a baixa qualidade das informações fornecidas pelos profissionais, os instrumentos não padronizados para o atendimento das crianças, e as demandas das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) e suas famílias que necessitam de um serviço organizado que atenda às suas necessidades. **Objetivo.** Descrever o cuidado prestado às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) nos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) no Estado de Mato Grosso do Sul (MS). **Metodologia.** Pesquisa descritiva e exploratória, de abordagem quantitativa. Foi aplicado um formulário, via *Google forms*, aos profissionais dos SAD de MS contendo questões sobre a caracterização dos serviços e os cuidados realizados com as CRIANES. **Resultados.** Participaram do estudo oito SAD de MS, sendo três da capital, um de Aquidauana, um de Coxim, um de Corumbá, um de Ponta Porã e um de São Gabriel do Oeste, totalizando 14 equipes. Os serviços possuem entre seis e 10 profissionais atuantes. Os profissionais realizaram orientações, procedimentos e avaliação clínica durante as visitas, realizadas semanalmente. No momento do estudo, os SAD que participaram do estudo atendiam 25 crianças com diferentes diagnósticos, predominando a paralisia cerebral. A maioria das crianças foram classificadas como AD2 (média complexidade) de acordo com suas demandas de cuidado. Os serviços não contam com um protocolo de fluxo específico para o atendimento. **Conclusão.** O SAD possui grande potencialidade por oferecer atendimento multiprofissional com a realização do Projeto Terapêutico Singular. Além da ampliação dos serviços, a implementação de protocolos de fluxo para o cuidado das crianças se faz necessária, bem como a atualização profissional para o atendimento às famílias

Palavras-chave: Serviço de Atenção Domiciliar; Família; Enfermagem; Necessidades Especiais.

Descritores: Saúde da Criança; Serviços de Assistência Domiciliar; Enfermagem; Doença Crônica.

Apresentação e aproximação com o tema

A pediatria é um tema que me despertou interesse desde as primeiras atividades práticas, ainda na graduação. No ano de 2016, surpreendi-me ao estagiar com crianças na enfermaria de pediatria (público com o qual não havia tido tanta aproximação antes) e vi-me feliz, realizada e útil.

A partir de tal experiência, passei a integrar o Laboratório de Estudos e Pesquisas em Intervenção Familiar (LEPIF), um grupo de pesquisa coordenado pela minha atual orientadora, Prof^a Dr^a Maria Angélica Marcheti. No grupo de pesquisa aprofundi-me em temas relacionados à criança e sua família, ocasião em que compreendi um pouco mais sobre a complexidade das relações familiares e do cuidado em pediatria.

Em 2017 desenvolvi meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) na área sob a orientação da Prof^a Dr^a Fernanda Ribeiro Baptista Marques, no qual estudamos a sobrecarga das mães frente à hospitalização infantil. Senti-me inserida ainda mais na temática e inspirada a seguir com novas pesquisas.

Visualizando a realidade das condições de saúde das crianças hospitalizadas e de suas famílias, indagava-me: O que acontecia depois que recebiam alta hospitalar? Quem lhes realizaria os procedimentos que seriam ainda necessários em seus lares? A partir de tais indagações, foi possível refletir sobre o cuidado das crianças que necessitam de cuidados especiais de saúde e de como tais cuidados eram realizados no domicílio após a alta.

Diante de tal reflexão e de um universo de desafios que permeiam o cuidado, desde os profissionais e serviços que dão suporte domiciliar até o cuidador que necessita realizar procedimentos e cuidados para a sobrevivência de suas crianças, inscrevi-me no edital de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFMS na área de Enfermagem Pediátrica, a fim de continuar meus estudos buscando aprimorar os conhecimentos para oferecer o melhor cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias.

Uma vez no mestrado, tive a oportunidade de participar como colaboradora no Projeto de Pesquisa cadastrado no Edital Universal, sob coordenação geral da Prof^a Dr^a Beatriz Rosana Gonçalves Toso e coordenação local da Prof^a Dr^a Maria Angélica Marcheti, sob o título: “Produção do cuidado e validação de protocolo de fluxo para serviços de atenção domiciliar a crianças com necessidades especiais de saúde”.

Desse modo, adentrei um universo desafiador que é o cuidado à criança com necessidades especiais de saúde e sua família. Para tanto, busquei aprofundar-me no conhecimento sobre a saúde da criança na família e na sociedade, e conhecer os serviços de atenção a esse grupo.

SUMÁRIO

RESUMO	6
INTRODUÇÃO.....	9
1 JUSTIFICATIVA	11
2 REVISÃO DA LITERATURA	12
2.1 As Crianças com Necessidades Especiais de Saúde.....	12
2.2 As famílias das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde	13
2.4 A atenção domiciliar na rede de cuidados	16
3 OBJETIVOS.....	10
4 MÉTODOS.....	20
4.1 Tipo de pesquisa	20
4.2 Campo de pesquisa	20
4.3 Características do Estado de Mato Grosso do Sul.....	21
4.4 Cenário do estudo	24
4.5 População	26
4.6 Obtenção dos dados.....	26
4.7 Análise dos dados	27
5 ASPECTOS ÉTICOS	27
REFERÊNCIAS	43
APÊNDICE 1: INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS QUANTITATIVOS E DESCRITIVOS DA PESQUISA “PRODUÇÃO DO CUIDADO NOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM MATO GROSSO DO SUL”	48
APÊNDICE 4 -TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE (PROFISSIONAIS) DA PESQUISA “PRODUÇÃO DO CUIDADO NOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM MATO GROSSO DO SUL”	50
ANEXO 1 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL DA PESQUISA INTITULADA “PRODUÇÃO DO CUIDADO NOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM MATO GROSSO DO SUL”	51

INTRODUÇÃO

Com a preocupação em manter um crescimento saudável, e com a inclusão das famílias nos cuidados, foram implementadas estratégias como: o Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança, a Estratégia de Enfrentamento às Adversidades das Condições de Saúde na Infância e as leis como o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Tal preocupação com a saúde da criança, que ocasionou a construção das políticas públicas, favoreceu o avanço nas tecnologias de assistência à saúde que garantiram maior sobrevivência das crianças, assim como a busca por avanços pelos profissionais de saúde (RIBEIRO, 2017; ARAÚJO et al. 2014).

O ECA é considerado no Brasil o principal instrumento normativo sobre os direitos da criança e do adolescente, determinando direitos e garantias fundamentais. O estatuto trouxe proteção integral no qual as crianças e adolescentes são vistos como sujeitos com direitos. Com o conjunto de leis que formam o ECA, foram construídas políticas públicas voltadas a esse público (BRASIL, 2019).

Os incrementos na área das políticas voltadas à saúde da criança impulsionaram uma sobrevivência maior desse público, inclusive das que requerem cuidados especiais. A terminologia Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) surgiu do termo em Inglês *Children With Special Health Care Needs* (CSHCN) e é utilizado para se referir às crianças e adolescentes com fragilidades clínicas e que necessitam de tecnologias de cuidados (ARRUÉ et al. 2016; SILVEIRA; NEVES, 2019).

No Brasil, as CRIANES são classificadas de acordo com suas necessidades de cuidado como: as que apresentam atrasos no desenvolvimento, as que demandam o uso de tecnologias, de medicamentos, e as que requerem cuidados habituais e mistos. A exemplo das demandas de cuidado estão: reabilitação psicomotora e funcional, uso de cateteres, bolsas de colostomia, traqueostomia etc. As necessidades habituais incluem os cuidados diários como, por exemplo, a alimentação e a higiene (RAMOS, 2015; MORAES; CABRAL, 2012).

De acordo com Neves, Cabral e Silveira (2013), nos anos entre 1997 e 2001 as CRIANES representaram 74,2% dos pacientes que saíram da terapia intensiva neonatal no Rio de Janeiro e, em 2005, faziam parte de 58,5% das crianças de um hospital-escola que realizava acompanhamento ambulatorial.

Diante desse novo contexto em que crianças necessitam de cuidados contínuos no domicílio, o serviço de saúde teve que ser reorganizado a fim de que pudesse ser capaz de realizar o atendimento desse grupo e de suas demandas. Como resposta a tal necessidade, podemos incluir a implantação dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD)

De acordo com Brasil (2016a), a Atenção Domiciliar (AD) é uma modalidade de atenção à saúde integrada à Rede de Atenção à Saúde (RAS) e é caracterizada pelo conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, tratamentos paliativos e de promoção à saúde, de forma a garantir a continuidade do cuidado. Já o SAD é um serviço complementar aos cuidados realizados na atenção primária e nos serviços de urgência, substituindo ou complementando a internação hospitalar.

A portaria nº 825 de 25 de abril de 2016 dispõe como objetivos do SAD a redução da demanda por atendimento hospitalar, a redução do período de permanência dos usuários internados, a humanização da atenção à saúde e autonomia dos usuários, e a desinstitucionalização e otimização dos recursos financeiros (BRASIL, 2016a).

Desde a implantação do SAD nos municípios brasileiros, os serviços vêm se estruturando para dar conta de atender às demandas de crianças com necessidades especiais de saúde e de seus objetivos legais. Para tanto, faz-se necessário identificar tais serviços e as crianças neles inscritas, para que se possa conhecer as dificuldades e os desafios que esses serviços enfrentam.

Diante disso, questiona-se: Quais são os SAD existentes no Estado de MS? Como é seu funcionamento? Quantas e quais são as CRIANES atendidas pelos serviços? Quais as necessidades de atenção especial de saúde das crianças e adolescentes atendidas pelos serviços? Quais as estratégias de cuidado utilizadas para assisti-las?

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral:

Descrever o cuidado ofertado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar, na perspectiva dos profissionais de saúde.

3.2 Objetivos específicos:

- Descrever os serviços de atenção domiciliar existentes no Estado de Mato Grosso do Sul.
- Conhecer as demandas de cuidados e a necessidade de atenção especial de saúde das crianças e adolescentes com necessidades especiais atendidas pelos serviços de atenção domiciliar de Mato Grosso do Sul.

- Descrever as estratégias de cuidado na atenção às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde atendidas pelos serviços de atenção domiciliar de Mato Grosso do Sul.

1 JUSTIFICATIVA

As crianças com necessidades de cuidados especiais e contínuos demandam hospitalizações prolongadas e requerem, por vezes, assistência por meio de recursos tecnológicos. Entretanto, embora necessário em períodos agudos da condição da criança, o ambiente hospitalar é considerado um ambiente de risco por causa da exposição a diversos elementos e situações que podem agravar a condição das crianças que já possuem a saúde comprometida (NEVES et al., 2015; RAMOS et al., 2015).

Embora, no ambiente domiciliar, a família enfrente desafios como o medo, a falta de preparo e a dificuldade de acesso e acompanhamento na Atenção Primária à Saúde, tanto a criança quanto a família sentem-se mais seguras e confortáveis em casa. Após a alta do hospital, essas crianças e adolescentes ainda requerem cuidados que devem ser continuados no domicílio, e que são realizados parte pelos profissionais da AD e parte pelas famílias. Os profissionais necessitam realizar um cuidado além do técnico hospitalar e devem desenvolver uma prática assistencial diferenciada centrada no paciente e família para que sejam atendidas as demandas das crianças e suas famílias (DIAS et al. 2019).

Além do acompanhamento domiciliar à criança e família, a AD também apresenta papel relevante na desospitalização e otimização de leitos hospitalares e na diminuição da ocorrência de novos agravos causados pela exposição que o ambiente hospitalar predispõe, além de dar suporte às famílias (ROSSETO, 2017; BRASIL, 2013).

Porém, para um bom funcionamento da AD, é necessário que o processo de cuidado e o atendimento estejam organizados corretamente. No Brasil os serviços domiciliares foram dispostos a partir de 2013, mas ainda necessitam de organização no fluxo dos pacientes do hospital para o domicílio (ROSSETO, 2017).

Desse modo, torna-se fundamental identificar os SAD do Estado de Mato Grosso do Sul e caracterizar as CRIANES atendidas nesses serviços de forma a identificar a produção do cuidado e a percepção dos profissionais acerca desse acolhimento. Assim, as informações vão contribuir para o desenvolvimento de estratégias eficazes para a organização do atendimento.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 As Crianças com Necessidades Especiais de Saúde

O termo *Children with special health care needs* (CSHCN) foi definido pelo *Maternal and Child Health Bureau* como crianças que apresentam alto risco ou que já possuem uma certa condição que necessita de algum serviço de saúde além das demandas esperadas. No Brasil, o termo foi traduzido transculturalmente como Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), e sua definição é mais ampla, pois se refere às crianças e adolescentes clinicamente frágeis e dependentes de tecnologia (CABRAL, 2003; ARRUÉ et al., 2016).

São caracterizadas como CRIANES, portanto, as crianças e adolescentes de 0 a 18 anos de idade incompletos, que tenham ou estejam em risco de desenvolver alguma condição crônica de saúde, que apresentem limitações no desenvolvimento ou deficiências que necessitem de assistência a longo prazo (SILVEIRA; NEVES, 2019; CAICEDO, 2014; LOLLAR; HARTZELL; EVANS, 2012; MC PHERSON et al., 1998).

Tem-se observado maior sobrevida das CRIANES levando em consideração o desenvolvimento tecnológico e a qualificação dos profissionais no atendimento àquelas em condições graves que demandaram serviços de saúde especializados (ROSSETO et al., 2019).

Analisando tal sobrevida, dentre as crianças com condições crônicas de saúde, 9,1% têm até cinco anos; 9,7% têm entre 6 e 13 anos; e 11%, de 14 a 19 anos em relação ao total geral da população de crianças (IBGE, 2010).

De acordo com o estudo do Instituto Fernandes Figueira, 84,2% das internações de crianças na instituição foram de Crianças com Condições Complexas (CCC). Entre essas condições, 80,8% se referem a anomalias genéticas e congênitas, 68% a doenças respiratórias, 47,3% a doenças neuromusculares e 42,4% a doenças gastrointestinais. Quanto às necessidades de saúde após a alta hospitalar, muitas dessas crianças necessitaram de algum tipo de tecnologia, 29,6% de gastrostomia, 7,4% de oxigenoterapia, 4,4% de fórmulas lácteas especiais e 2% necessitaram de ventilação mecânica não invasiva (BRASIL, 2016b).

Segundo Moreira et al. (2017), a definição de condição crônica engloba tanto as doenças crônicas quanto as infecciosas e as mais variadas deficiências, pois possuem características em comum, como a temporalidade, a continuidade do cuidado e a interrupção e incorporação de rotinas. Porém, diferenciam-se em graus de complexidade, uso dos serviços de saúde e no aporte tecnológico que as crianças necessitam para sobreviver nos hospitais ou no domicílio.

As situações crônicas de saúde na infância envolvem aspectos biológicos, psicológicos e cognitivos, podendo durar até um ano. Tais condições apresentam sequelas, entre elas as

limitações das atividades físicas, cognitivas, emocionais e de crescimento, a dependência de recursos de maneira a minimizar as limitações (medicamentos, alimentação especial e tecnologias) e as necessidades da utilização dos serviços de saúde (psicológicos ou educacionais) acima do comum para a idade (STEIN, 1993).

Muitas dessas condições crônicas podem ser tratadas no domicílio, promovendo a redução do sofrimento ocorrido durante a hospitalização pelas crianças e suas famílias, e o aumento da disponibilidade de leitos para as condições agudas em que a hospitalização é inevitável (BRASIL, 2016b).

Tais crianças, quando recebem alta e vão para o domicílio, requerem cuidados de saúde especiais que geram variadas demandas às suas famílias. Desse modo, considera-se necessário abordar também as famílias das CRIANES.

2.2 As famílias das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde

Quando se tem a notícia da chegada de um bebê, planos e projetos são idealizados pela família. O momento em que a família recebe a informação de que a criança tem alguma necessidade especial de saúde é uma ocasião turbulenta por ser algo inesperado, que afeta emocionalmente os membros (MOURA et al. 2020).

Quando uma criança recebe o diagnóstico de uma situação crônica de saúde, toda sua família é envolvida e precisa ajustar-se a fim de aceitar a condição da criança. As famílias enfrentam aumento da responsabilidade, redução do tempo livre, alteração da situação profissional do cuidador e elevação da sobrecarga financeira e emocional (SILVA; ROMÃO; ANDRADE, 2019).

De acordo com Dantas (2019), o desgaste que tal situação pode ocasionar nas famílias inclui afastamento nas relações familiares e problemas conjugais. A instabilidade financeira também pode ser observada pelo fato de o cuidador principal necessitar deixar seu trabalho ou diminuir sua carga horária. O estudo também cita que as famílias enfrentam restrição social seja pela sobrecarga do cuidado dispensado à criança, seja para se protegerem de possíveis preconceitos e julgamentos.

Frente à complexidade das situações crônicas e suas possíveis complicações que levam a recorrentes hospitalizações, a condição crônica de saúde envolve longos tratamentos que se estendem ao domicílio, sobrecarregando toda a família e, principalmente, o cuidador (GESTEIRA; BOUSSO; RODARTE, 2016).

A complexidade das demandas de cuidados implica o estabelecimento de redes de apoio social pelo serviço de saúde, a própria família e a comunidade. Afinal, os cuidados são

contínuos gerando impacto em todo o núcleo e causando mudanças no cotidiano. As mães comumente assumem o papel de cuidadoras principais, o que causa sobrecarga em suas atividades diárias, muitas vezes sacrifício da vida pessoal, familiar e social para se dedicar à criança. A fim de evitar tal sobrecarga, a participação dos demais membros é importante (SILVEIRA et al, 2020).

O estudo de Rodrigues, Ferreira e Okido (2018) aponta que a maioria dos cuidadores de CRIANES apresenta sobrecarga física, emocional e social entre moderada e severa. O estudo também aponta que, identificando-se os fatores associados a tal sobrecarga, é possível qualificar o cuidado ofertado.

Cada família responde de diferentes formas à condição crônica da criança, e tal processo é formado a partir do conhecimento da família sobre a condição da criança, suas crenças e suas questões sociais particulares. A partir da descoberta da doença até a notícia de que a condição perdurará, a família perpassa pelas fases de negação e desespero em busca da capacidade de enfrentar essa condição e de encontrar o equilíbrio em meio a tal situação (OLIVEIRA, 2018).

As famílias, ao vivenciarem a crise provocada por todo esse processo, também experimentam desequilíbrios em seu funcionamento, o que provoca alterações no afeto e nas finanças, podendo levar à reorganização familiar. À medida que o cotidiano das famílias se modifica, inicia-se uma nova configuração no modo de viver, com novos significados para cada membro, que são vivenciados de acordo, também, com as experiências anteriores e que é projetada na experiência atual (DANTAS, 2019).

Silva, Romão e Andrade (2019) assinalam que as famílias enfrentam dificuldades no atendimento de suas crianças e ainda sofrem preconceitos relacionados com a doença. O familiar principal cuidador da criança acaba abdicando de sua vida para se dedicar ao filho. Assim, os profissionais de saúde se tornam importantes fontes de informação e incentivo às famílias.

Com os cuidados domiciliares, a família necessita ser reintegrada ao cuidado, uma vez que é necessário que alguém assuma o papel de cuidador em casa. A família precisa se adaptar para cuidar da criança, necessita do apoio da rede familiar, social, dos profissionais e serviços de saúde (RIBEIRO et al., 2017).

A família, integrada aos demais sistemas e subsistemas de saúde e contextos de cuidado, busca recursos e estabelece redes de apoio para suas demandas. A atenção domiciliar é um dos importantes expedientes disponibilizados nos serviços de saúde para a atenção em saúde dessas crianças.

2.3 A equipe de saúde como apoio às famílias e sua integração nos cuidados

No cenário das condições crônicas de saúde, o enfermeiro desempenha um papel estratégico em relação à sua proximidade com a criança e sua família além da relação com os profissionais da equipe de saúde. Sua interação com a equipe viabiliza a organização do cuidado e a continuidade de tal organização no âmbito domiciliar é de suma importância (MORORÓ et al. 2020).

A partir do conhecimento da experiência das famílias, o enfermeiro, em conjunto com a equipe de saúde, pode direcionar ações que contribuam com a melhora da qualidade de vida da criança e família. Os cuidados domiciliares são, em grande parte, realizados pela família, que necessita de orientações para promover a segurança de seus membros no desenvolvimento das ações (LISE et al. 2017)

O enfermeiro deverá ter como norte os pressupostos da filosofia do Cuidado Centrado no Paciente e Família (CCF), a saber: dignidade e respeito (profissionais ouvem e respeitam as escolhas e crenças), informação compartilhada (todos os dados comunicados e divididos), participação (profissional e família na tomada de decisão) e colaboração (paciente e família incluídos como base de apoio na prestação do cuidado) (UEMA et al., 2017).

Tais pressupostos precisam ser considerados como norteadores do cuidado e das ações do profissional para a abordagem e o apoio necessários às famílias. Desse modo, torna-se imperioso que a equipe de saúde compreenda a experiência da família e se preocupe com as necessidades de todos os envolvidos no processo de cuidado da criança (ALVES; AMENDOEIRA; CHAREPE, 2017).

É preciso reconhecer a centralidade da rede familiar no cuidado e o protagonismo da criança e família. Ao se referir às crianças, suas capacidades não podem ser ignoradas, nem sua possibilidade de elaborar seu próprio processo de desenvolvimento com a aquisição de habilidades. Nesse sentido, é possível a construção de protagonismo da criança e da família no manejo da assistência. A equipe de saúde deve estar sensível ao cuidado centrado na família e compreender que tal amparo não pode gerar sobrecarga para o núcleo familiar (MOREIRA et al. 2017).

O estudo de Marcon et al. (2020) considera que as CRIANES são pouco conhecidas pelos profissionais que atuam na atenção primária e, embora visíveis pelos serviços de APS, são invisíveis na percepção das famílias. As famílias não encontram o que necessitam para o cuidado da criança nas unidades da APS e buscam pelos serviços especializados.

A transferência da responsabilidade e do cuidado das instituições especializadas e de reabilitação para os planos de saúde privados favorece o desconhecimento das demandas das

crianças e uma certa valorização do cuidado centrado na doença, ao contrário do respeito aos atributos da APS, como a longitudinalidade do cuidado. Assim, é necessário que os profissionais de saúde assumam o compromisso de reconhecer as crianças e lhes oferecer assistência de qualidade, estabelecendo vínculos com as famílias (MARCON et al. 2020).

O enfermeiro e a equipe interprofissional são capazes de construir tais vínculos com as famílias a fim de elaborar, de forma coletiva, as estratégias para a continuidade do cuidado também no ambiente domiciliar (SILVEIRA; NEVES, 2020).

2.4 A atenção domiciliar na rede de cuidados

A AD apresenta-se como resposta às demandas de cuidado e propõe atenção mais humanizada, incluindo os familiares ativamente como sujeitos do cuidado, além de atender à cultura da desospitalização e favorecer a otimização dos leitos hospitalares (BRASIL, 2016b).

De acordo com a Portaria Consolidada nº 5 de 28 de setembro de 2017, a AD é uma modalidade de atenção à saúde integrada à Rede de Atenção à Saúde (RAS), um conjunto de ações sanitárias que inclui a prevenção, o tratamento, a reabilitação e a promoção prestadas no ambiente domiciliar (BRASIL, 2017; ALENCAR et al., 2018).

A Portaria nº 285, de 25 de abril de 2016, preconiza que a AD é organizada em três modalidades atreladas de acordo com as necessidades de cuidados, a periodicidade das visitas, a intensidade dos cuidados e o uso de medicamentos. São elas: AD1 (baixa complexidade), AD2 (média complexidade) e AD3 (alta complexidade).

As diretrizes de políticas de saúde para remanejamento dos leitos hospitalares têm precisado da presença da AD. Os cuidados com os pacientes estáveis são transferidos para seus lares a fim de promover a desospitalização, a diminuição das infecções nosocomiais (ALENCAR et al., 2018). Ademais, o ambiente doméstico resulta na diminuição do estresse e no maior conforto à criança e sua família mesmo que tal ambiente necessite de adaptações no espaço físico para garantir os cuidados e o bem-estar (SALVADOR et al. 2015).

Visando a um melhor atendimento a essas crianças no serviço de saúde, as coordenações de AD e de Saúde da Criança e Aleitamento Materno recomendam: fomentar a cultura de desospitalização; realizar desospitalização programada; estabelecer trabalho articulado em rede; estabelecer parcerias entre o setor saúde e o poder judiciário; ofertar espaços de educação permanente para as equipes; ofertar espaços de qualificação e cuidado para os cuidadores; apoiar a qualificação profissional para o cuidado em domicílio; identificar casos com indicação de AD ainda em fase pré-hospitalar; disponibilizar matriciamento por pediatra/neonatalogista; disponibilizar suporte para o caso de intercorrências ou óbitos; e

propiciar aos profissionais de AD e de unidades neonatais e pediátricas visitas a serviços com experiências exitosas para troca de saberes (BRASIL, 2016b).

O cuidado da criança com demanda específica requer ações articuladas entre as pessoas e locais inseridos em uma rede social. Dessa forma, as Redes de Atenção à Saúde (RAS) devem prestar às famílias assistência de qualidade, integralmente e de resolutividade. Para tanto, é essencial que os serviços estejam organizados e que se responsabilizem pelo fluxo dos usuários a fim de otimizar os serviços (MORAES; CABRAL, 2012).

Em relação aos serviços do Estado de MS, de acordo com o Diário Oficial de Mato Grosso do Sul n. 9937 de 2019 p.31, a atenção domiciliar tem como objetivo reorganizar o processo de trabalho das equipes que prestam cuidado na RAS, tendo em vista a redução do período de permanência dos pacientes internados, a humanização da atenção, a desinstitucionalização/desospitalização e a ampliação da autonomia dos usuários.

Na 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) (BRASIL, 2016a).

As equipes de AD têm como atribuições: trabalhar em equipe multiprofissional de forma integrada à RAS; identificar, orientar e capacitar o cuidador, 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 envolvidos a troca de experiências; utilizar linguagem acessível e adequada; convencionar fluxos para atestado de óbito (preferencialmente emitido por médico da EMAD ou da AB do respectivo território) e para admissão e alta dos usuários em AD; e participar de processos de capacitações e educação permanente (BRASIL, 2016a).

Cada serviço apresenta sua própria rotina: são realizados cuidados como administração de medicamentos, troca de sondas, aspiração de vias aéreas, terapias respiratórias, administração de dietas e curativos, e orientações quanto ao uso de próteses e órteses (ROSSETO et al., 2019).

Muitos dos procedimentos relacionados anteriormente são delegados à família após a realização do preparo dos membros pela equipe. Assim, quem desenvolve a maior parte dos cuidados são as famílias, que estão diariamente ligadas às crianças. Quanto aos procedimentos e cuidados realizados pelos SAD, grande parte não são organizados por meio de protocolos (ROSSETO et al., 2019).

A qualificação e ampliação da AD no SUS foram colocadas como agenda prioritária do governo federal, lançando o programa Melhor em Casa, em 2011. O programa é um serviço indicado para as pessoas que apresentam dificuldades de sair do espaço domiciliar para uma unidade de saúde ou para os casos em que a AD seja indicada para seu tratamento e cuidado (BRASIL, 2016c).

De acordo com Brasil (2016a), o programa Melhor em Casa, mesmo sendo recente (menos de cinco anos), já conta com 345 municípios com equipes habilitadas no Brasil; só o Estado de Mato Grosso do Sul possui seis municípios com seis equipes habilitadas e duas aguardando habilitação.

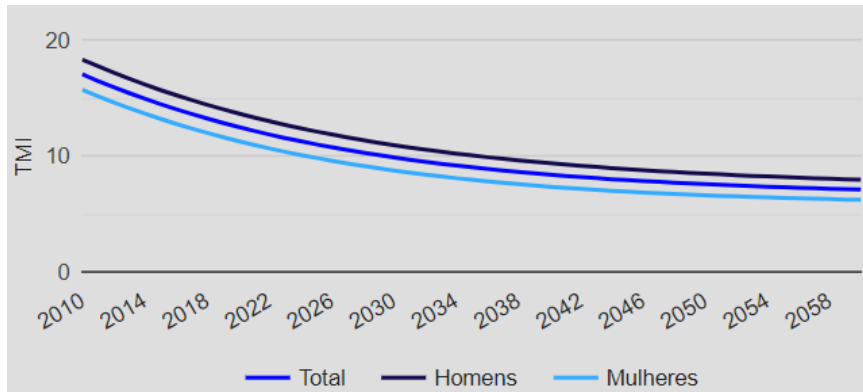
2.4.1 A epidemiologia no Mato Grosso do Sul no contexto infantil e das situações crônicas

A mortalidade infantil em MS chama atenção para a gravidade da desnutrição das crianças nas comunidades indígenas. As ações de segurança alimentar e nutricional para a população reduziu a taxa de 15% para 12%, mas ainda se situa acima do dobro da média do país de acordo com o IBGE.

De acordo com Consensus (2014), Mato Grosso do Sul possui 87 hospitais; e segundo o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), com dados disponíveis pelo TabNet sobre os recursos físicos hospitalares e leitos de internação no período de março de 2018, o Estado conta com um total de 6.280 leitos.

O plano de ações estratégicas para o enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), em 2011-2022, teve como objetivo o enfrentamento de tais agravos considerando sua magnitude no país. Cerca de 70% das causas de mortalidade atingem as populações mais pobres e vulneráveis. No MS tal realidade é presente, a taxa de mortalidade por DCNT foi de 335 óbitos para 100 mil habitantes em 2013. Porém, segundo as projeções do IBGE para o estado (2010-2060), está previsto um futuro de diminuição dos óbitos infantis.

Gráfico 1: Taxa de mortalidade infantil (TMI) 2010-2060 em Mato Grosso do Sul



Fonte: IBGE, 2010.

A partir das informações sobre óbitos infantis do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) e do número de crianças nascidas vivas do Sistema de Informações de Nascidos Vivos (SINASC), observa-se um decréscimo de 17,7%. Tal taxa reflete as condições de desenvolvimento socioeconômico, ambiental, assim como o acesso e a qualidade dos recursos para atenção à saúde da população infantil em Mato Grosso do Sul (RIPSA, 2013; SES/MS, 2015b).

Vale lembrar também que, na última década, houve redução de aproximadamente 20% da taxa de mortalidade pelas DCNT, sendo a expansão da atenção primária e as implantações dos SAD demonstrativos dos avanços na saúde (BRASIL, 2011).

Diante de tal contexto, é necessário mapear os serviços no Mato Grosso do Sul a fim de subsidiar a proposição e realização de ações que contribuam para o atendimento de mais pacientes nos serviços, também favorecer a sistematização de fluxo e fortalecer as equipes para que realizem tanto os cuidados aos usuários quanto o apoio às famílias.

4 MÉTODOS

4.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo e explanatório.

A pesquisa quantitativa busca extrair uma quantificação estatística de tendências do assunto que será explorado e utiliza instrumentos padronizados que visam à obtenção de respostas que atendam aos objetivos do levantamento. (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

Na pesquisa realizada com o caráter descritivo, o pesquisador observa, conta, descreve e classifica. A descrição quantitativa trata de predominância, incidência, tamanho e atributos mensuráveis do fenômeno. A abordagem exploratória investiga a natureza do fenômeno e os fatores relacionados (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

Este estudo faz parte da Fase 1 do estudo multicêntrico intitulado: “Produção do cuidado e validação de protocolo de fluxo para serviços de atenção domiciliar a crianças com necessidades especiais de saúde” aprovado na Chamada Universal – MCTI/CNPq n°20/2018 com processo número 420877/2018-5 que, além do Mato Grosso do Sul, inclui os seguintes estados: Paraná, Rio Grande do Sul, Santa Catarina, São Paulo, Paraíba e Maranhão. Este projeto tem a coordenação geral da Prof^a Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso, da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, e a coordenação regional da Profa Dr^a Maria Angélica Marcheti (UFMS); está vinculado ao Laboratório de Estudos e Pesquisas em Intervenção Familiar (LEPIF/UFMS).

A Fase 2 consiste em validar um protocolo de fluxo de cuidados para as CRIANES na AD a partir dos dados obtidos, e será desenvolvida posteriormente em um outro estudo.

4.2 Campo de Pesquisa

O campo de pesquisa do estudo corresponde aos SAD que pertencem ao Estado de Mato Grosso do Sul. No total são oito serviços com 14 equipes em seis municípios do estado. Todos os serviços registrados no MS participaram do estudo.

Os municípios que possuem SAD seguem descritos segundo suas características regionais:

Tabela 1 – Características regionais dos municípios do estudo

Município	Área territorial/km²	População estimada (IBGE, 2019)	Distância da capital
------------------	--	--	-----------------------------

Aquidauana	17.087,021	47.871	140 km
Corumbá	64.438,363	111.435	426 km
São Gabriel do Oeste	3.849,875	26.771	142 km
Coxim	6.392,003	33.543	255 km
Campo Grande	8.082,978	895.982	N/A
Ponta Porã	5.359,354	92.526	313 km

Fonte: autoria própria.

4.3 Características do Estado de Mato Grosso do Sul

O Estado de Mato Grosso do Sul está localizado na região Centro-Oeste do Brasil e sua capital é Campo Grande. De acordo com o Portal Governo do Estado (2016), em 11 de outubro de 1977, na Lei Complementar nº31, Ernesto Geisel decretou o desmembramento de MT e criou MS; a divisão foi efetivada em janeiro de 1979. A formação cultural de MS está associada à diversidade das tradições dos migrantes e imigrantes.

De acordo com a Secretaria do Estado de Saúde (2015), o Estado de Mato Grosso do Sul é o 6º do país em extensão territorial, correspondendo a 4,19% da área total do Brasil e a 22,23% da Região Centro-Oeste. Porém, sua baixa densidade populacional ainda é baixa, com a média de 7,4 habitantes por km².

Em 2015, a população estimada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) era de 2.651.235 habitantes, residentes nos 79 municípios que foram distribuídos geograficamente, de acordo com o Plano Diretor de Regionalização da Saúde (PDR), em quatro regiões de saúde e 11 microrregiões.

De acordo com o IBGE (2015), cerca de 32,2% (853.622) da população do estado reside na capital. Dentre os municípios, a população de 49 deles é inferior a 20.000 habitantes, os quais estão vinculados a um centro urbano de referência, que são as sedes das microrregiões de saúde (SES/MS, 2015).

Como MS conta com uma das maiores populações indígenas do país, perdendo apenas para o Estado do Amazonas, é importante considerar a presença de indígenas como sendo uma das características de MS, já que impacta diretamente na educação, no trabalho e na saúde.

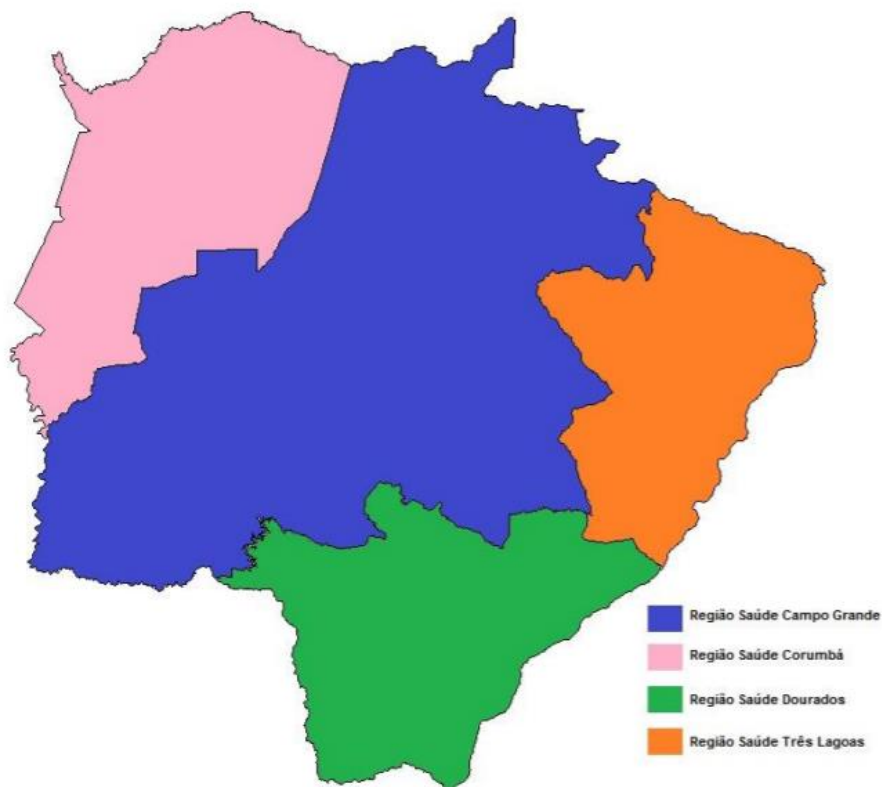
Dados do Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul (2017) revelam que há aproximadamente 83.241 indígenas distribuídos nas 75 aldeias que abrangem os municípios. Das etnias mais populosas destacam-se os Guarani, com 40.000 pessoas em média; os Terena, com 30.000; e os Kadiwéu com cerca de 2.000 (SES/MS, 2015).

A região caracteriza-se por ter uma população com padrão etário jovem e tendência ao envelhecimento. A taxa de fecundidade total das mulheres em idade reprodutiva (15 a 49 anos) diminuiu 1,5% no estado, refletindo na menor entrada de crianças na população e diminuição no número de jovens. Por outro lado, houve queda das taxas de mortalidade infantil. (SES/MS, 2015b).

O Plano Diretor de Regionalização (PDR), construído a partir do estabelecimento do modelo assistencial do Estado, propõe a descentralização dos recursos tecnológicos e a redução de grandes deslocamentos dos usuários para o acesso aos serviços de saúde.

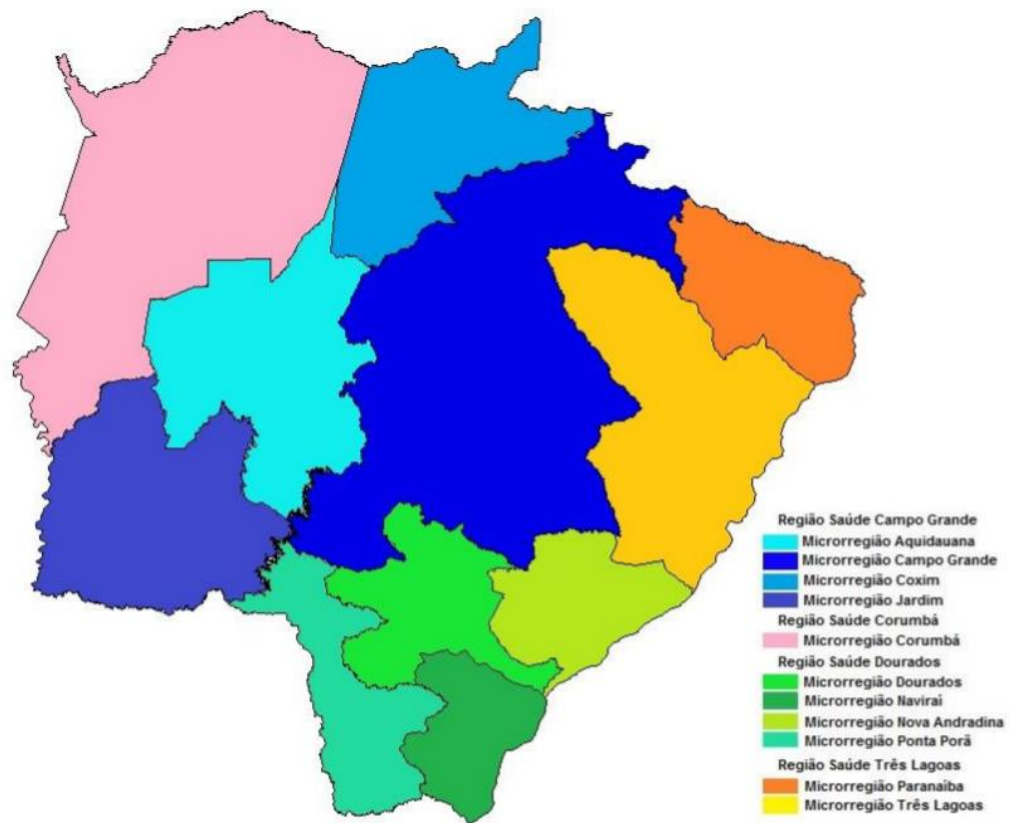
No MS, o PDR foi revisto depois da avaliação das microrregiões. Atualmente os 79 municípios do Estado são divididos em 11 microrregiões de saúde (Aquidauana, Campo Grande, Corumbá, Coxim, Dourados, Jardim, Naviraí, Nova Andradina, Paranaíba, Ponta Porã e Três Lagoas) e estas, organizadas em 4 Regiões de Saúde (Campo Grande, Dourados, Três Lagoas e Corumbá).

Figura 1– Mapa das regiões de saúde



Fonte: SES/MS.

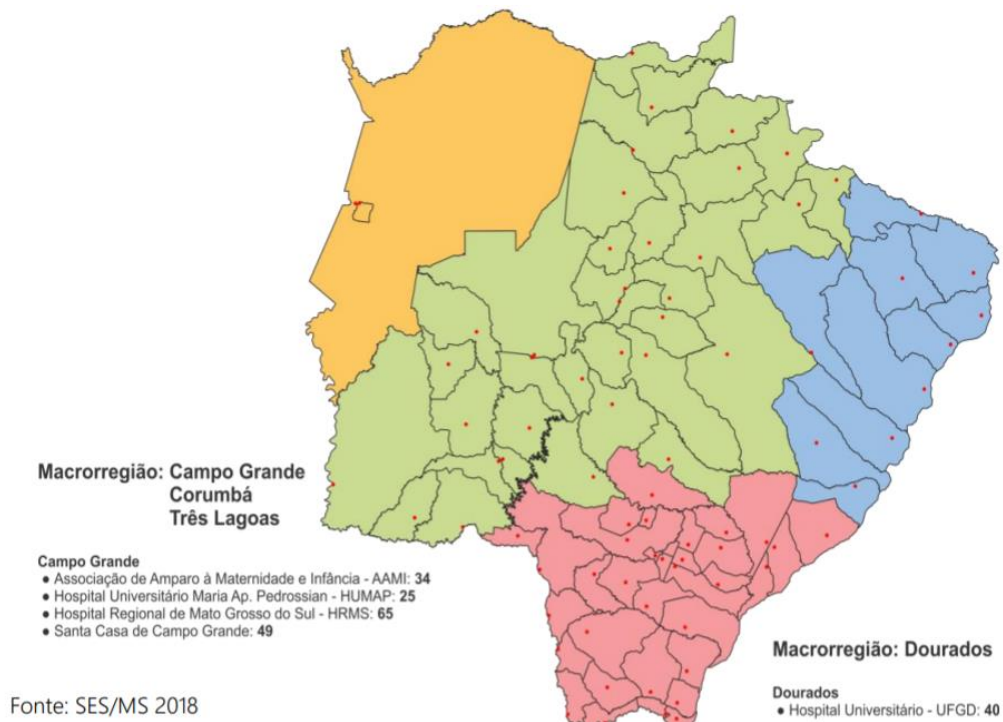
Figura 2 – Mapa das microrregiões de saúde



Fonte: SES/MS.

A estrutura hospitalar no MS é composta por 87 hospitais vinculados ao SUS de acordo com o Plano Estadual de Saúde 2020-2023. Destes, 41 são públicos; 20 são filantrópicos; 22, privados e sem fins lucrativos; e 04 são privados. Do total, 36 estão sob gestão municipal; 48, estadual; e 02, federal. São 39 hospitais gerais e 7 unidades mistas sob gestão dupla (SES, 2019).

Figura 3 - Leitos hospitalares de referência para gestantes e neonatos de risco



As difíceis condições de vida tornam o povo indígena (no que se refere às condições sanitárias das aldeias) mais vulneráveis a doenças, refletindo diretamente nos índices de morbimortalidade, principalmente nas crianças (SES, 2019).

Porém, os índices de mortalidade infantil decresceram no Estado entre os anos de 2011 a 2017. O MS passou de 16ª para a 10ª posição, sendo a taxa de mortalidade 12,9 em 2014 e de 10,7 em 2017. Tal redução deve-se à universalização das ações de saneamento básico e ao programa de prevenção ao Zika vírus (causador de malformação e morte). Muitas mortes infantis foram causadas por doenças evitáveis caso a renda das famílias tivesse sido mantida (muitas perdas de renda, estagnação de programas sociais e cortes na saúde pública) (SES, 2019).

4.4 Cenário do Estudo

Serviço de Atenção Domiciliar no Mato Grosso do Sul

O SAD funciona com a desospitalização dos pacientes e a realização de toda assistência que o paciente necessita na segurança de seus lares (SES/MS, 2019).

De acordo com a Secretaria Estadual de Saúde de Mato Grosso do Sul (2019), do total de solicitações para a admissão de pacientes recebidas, foram admitidos cerca de 76,9%. Os critérios para o não atendimento dos pacientes foram: em caso de alta de todos os serviços, quando se encontravam fora da área de atendimento; em caso de óbito; quando apresentavam instabilidade clínica; ou quando não tinham indicação para o SAD. O serviço é indicado para

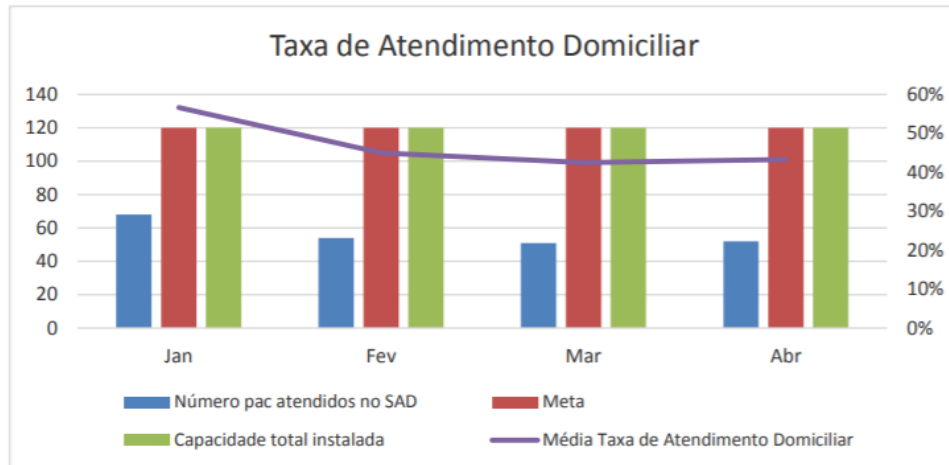
peças que estão em estabilidade clínica, que necessitam de atenção à saúde em situação de restrição ao leito ou ao lar de maneira temporária ou definitiva, ou em vulnerabilidade na qual a atenção domiciliar seja a melhor opção para o tratamento, palição, reabilitação e prevenção de agravos. Todos esses casos visam à ampliação da autonomia do paciente e sua família.

A média das visitas domiciliares realizadas pelas equipes do HRMS no 1º quadrimestre de 2019, segundo a Secretaria de Saúde do Estado, foi de 458. O total de atendimentos foram de 1.830, sendo 756 multiprofissionais e 1.074 de enfermagem.

Importante destacar que, entre esses serviços, há na capital o Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (HRMS) – um hospital público estadual vinculado à Fundação Serviços de Saúde cuja missão é ser uma instituição de referência estadual, prestando assistência humanizada através do SUS. O HRMS conta com serviço de SAD de referência nacional (SES/MS, 2015b).

O gráfico abaixo (Gráfico 2) disponibilizado pela Secretaria Estadual de Saúde (2019) mostra que o SAD do hospital de referência ainda não atingiu a capacidade do serviço, que é para o total de 120 pacientes.

Gráfico 2: Número de pacientes no SAD, HRMS, no 1º quadrimestre de 2019



Fonte: SES/MS (2019)

Tabela 2: Taxa de atendimento domiciliar HRMS no 1º quadrimestre de 2019

Taxa de pacientes no SAD				
	Janeiro	Fevereiro	Março	Abril
Número pacientes atendidos no SAD	68	54	51	52
Meta	120	120	120	120
Capacidade total instalada	120	120	120	120
Média Taxa de Atendimento Domiciliar	57%	45%	43%	43%

Fonte: SES/MS (2019)

No ano de 2020, ocorreu uma reorganização da instituição para o atendimento de pacientes suspeitos/confirmados de COVID-19, acarretando, assim, uma redução do número de pacientes atendidos no SAD. Porém, no segundo quadrimestre houve aumento, alcançando a média de 56% na taxa de atendimento.

Houve aumento gradativo dos atendimentos no terceiro quadrimestre, passando de 455 no mês de setembro para 709 no mês de dezembro (quadro 1) (SES, 2021).

Quadro 1 – Média do número de pacientes atendidos no SAD

META: 450/ mês				Unidade de medida: unidade			
Setembro		Outubro		Novembro		Dezembro	
455		496		584		709	
Média				561			

Fonte: SES/MS, 2020

4.5 População

Os participantes do estudo são profissionais representantes dos SAD de Mato Grosso do Sul. A amostra é populacional. O critério de seleção dos participantes é que fossem profissionais em exercício nos SAD no período da coleta de dados. O critério de exclusão abrange aqueles que se encontravam em licenças e ou afastamento do trabalho de qualquer natureza, no período da coleta.

4.6 Obtenção dos dados

O primeiro contato para a obtenção dos dados com os profissionais representantes do SAD foi realizado pelas pesquisadoras, via telefone, com cada um dos coordenadores dos serviços, ocasião em que a pesquisa foi apresentada. Posteriormente, com a manifestação de interesse, eles foram convidados a responder ou a indicar um profissional que fosse capaz de responder às questões do formulário.

Foi enviado via correio eletrônico o link do formulário: <https://forms.gle/MBeMj3PdTeZajiDd6> para que os participantes respondessem de acordo com o serviço em que atuam e assinassem o TCLE.

O formulário (Apêndice 1) aborda os seguintes aspectos: identificação do serviço; documentação de criação do serviço; identificação do profissional participante; quantitativo de crianças atendidas; idade das crianças atendidas; diagnósticos das crianças; dinâmica das visitas domiciliares e atividades realizadas; estrutura física e de recursos humanos; organização do cuidado oferecido; e estratégias utilizadas para o cuidado específico das crianças.

Caso fossem necessárias informações complementares, o contato via telefone ou correio eletrônico seria realizado com os profissionais participantes; porém, o formulário foi respondido em sua totalidade, e não houve necessidade de outro contato.

4.7 Análise dos dados

A análise dos dados quantitativos foi feita por meio de estatística descritiva que de acordo com Polit, Beck e Hungler (2004) é utilizada para descrever e sintetizar os mesmos, permitindo que estes sejam resumidos, organizados e interpretados.

Foi elaborada uma matriz na qual as informações coletadas foram agrupadas e organizadas de forma que sua visualização e posterior descrição permitiram estabelecer comparações e sínteses que subsidiaram as análises.

Foi utilizado, também, um banco de dados no Excel versão 2016, e verificadas frequências simples e absoluta, média e mediana.

5 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa seguiu as Resoluções nº 466/2012, nº 510/2016 e nº 580/2018, todas do Conselho Nacional de Saúde, e os princípios da bioética, autonomia, não-maleficência, beneficência, justiça e equidade. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, com parecer número 3.780.154 e Certificado de Apresentação de Apreciação Ética número 26555319.9.0000.0021.

Foi utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assinado virtualmente via *Google Forms*. A participação no estudo traz:

- Riscos e Benefícios: desconforto por responder questões relacionadas ao trabalho dos profissionais. Os participantes não pagarão e nem receberão nenhuma quantia em dinheiro por contribuir com a pesquisa.

- Devolutiva dos resultados aos serviços: a partir das respostas dos serviços e da análise dos dados finais, será enviado via correio eletrônico os produtos da pesquisa (artigos, resumos etc.) para os participantes do estudo.

6 RESULTADOS

Os resultados estão apresentados de modo a descrever os Serviços de Atenção Domiciliar de Mato Grosso do Sul em um primeiro momento, e posteriormente, as suas demandas e estratégias de cuidados.

6.1 Os Serviços de Atenção Domiciliar de Mato Grosso do Sul

O Estado de Mato Grosso do Sul possui oito serviços de atenção domiciliar e 14 equipes que se encontram nos municípios de Aquidauana, Coxim, Corumbá, Ponta Porã, São Gabriel do Oeste e Campo Grande (três). Suas características estão descritas no Quadro 2.

Quadro 2 – Serviços de Atenção Domiciliar existentes em Mato Grosso do Sul e suas situações atuais

Serviços de Atenção Domiciliar						
MUNICÍPIO	EQUIPES	ANO DE IMPLANTAÇÃO	UNIDADE DE VÍNCULO	ABRANGÊNCIA	SITUAÇÃO ATUAL	POSSUEM CRIANÇAS EM ATENDIMENTO?
Aquidauana	1 EMAD tipo 1 1 EMAP	2017	SMS Aquidauana	Aquidauana e distritos	Em funcionamento, habilitada por: Portaria nº3.438 de 29/12/2016	Sim
Campo Grande	2 EMAD tipo 1 1 EMAP	2010	HRMS	Distrito Anhanduizinho	Em funcionamento, habilitada por: Portaria nº 1.094 de 28/05/2012 Portaria nº 169 de 11/03/2014	Sim
	1 EMAD tipo 1	2018	SESAU/UP A Coronel Antonino	Distritos Prosa e Segredo	Em funcionamento, proposta nº15.172 aprovada pelo Ministério da Saúde em 14/07/2017, via SAIPS. Aguardando portaria de habilitação	Sim
	1 EMAD tipo 1	2014	HCAA	Pacientes oncológicos de CG	Em funcionamento, habilitada por: Portaria nº263 de 31/03/2014	Não

Coxim	1 EMAD tipo 2 1 EMAP	2013	HRCOX	Coxim	Em funcionamento, habilitada por: Portaria nº 1.768 de 25/08/2014	Não
Corumbá	1 EMAD tipo 1 1 EMAP	2014	SMS Corumbá	Região de Corumbá	Em funcionamento. habilitada por: Portaria nº 2.456 de 11/11/2014	Não
Ponta Porã	1 EMAD tipo 1	2018	SMS Ponta Porã	Ponta Porã	Em funcionamento. Proposta aprovada via SAIPS pelo Ministério da Saúde. Aguardando portaria de habilitação.	Sim
São Gabriel do Oeste	1 EMAD tipo 2 1 EMAP	2014	Centro de Especialidad es Médicas	São Gabriel do Oeste	Em funcionamento, habilitada por: Portaria nº 1.768 de 25/08/2014.	Sim

SMS: Secretaria Municipal de Saúde. HRMS: Hospital Regional de Mato Grosso do Sul. SESAU: Secretaria Municipal de Saúde Pública. UPA: Unidade de Pronto Atendimento. HCAA: Hospital do Câncer Alfredo Abrão.

Fonte: Adaptado de Diário Oficial de MS n.9937 (2019).

Participaram do estudo todos esses serviços, sendo os respondentes quatro enfermeiros, dois fisioterapeutas, um médico e um nutricionista, totalizando oito profissionais. Cinco deles eram coordenadores dos serviços.

Dos SAD integrantes do estudo, três eram de Campo Grande, um de Corumbá, um de Coxim, um de São Gabriel do Oeste, um de Aquidauana e um de Ponta Porã. Todos os serviços atendem nos períodos matutino e vespertino de segunda a sexta-feira. Dos que atendem aos finais de semana, cinco (62,5%) atendem aos sábados e domingos pela manhã, quatro (50%) pela tarde e três (37,5%) não realizam atendimentos.

Tabela 3 – Quantidade de profissionais que compõem os Serviços de Atenção Domiciliar do Mato Grosso do Sul. Campo Grande/MS, 2020.

	Frequência	%
6 a 10 profissionais	4	50,00
11 a 15 profissionais	2	25,00
21 a 24 profissionais	1	12,50

Fonte: autoria própria.

Dentre as categorias que compõem as EMAP, encontram-se as seguintes: enfermeiro, assistente social, fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional, médico pediatra e médico especialista em dor, fisioterapeuta e nutricionista.

As sedes de 3 (37,5%) serviços são anexas à hospitais, 2 (25%) à secretaria de saúde, 2 (25%) à Unidade Básica de Saúde (UBS) e 1 (12,5%) à Unidade de Pronto Atendimento (UPA). Dos serviços, 4 (50%) possuem prontuário eletrônico, 3 (37,5%) não possuem e 1 (12,5%) possui prontuário apenas para comunicação interna.

Quanto ao local de atendimento, 5 (62,5%) serviços realizam os atendimentos somente no domicílio e 3 (37,5%) também realizam atendimento na sede. O teleatendimento com telefone separado aos cuidadores é realizado por 6 (75%) serviços participantes. O deslocamento dos profissionais para as visitas domiciliares se dá com o carro próprio do serviço em 75% dos casos, com carro do município que esteja à disposição no momento da visita em 12%, e com carro do município que necessita de reserva antecipada em 13%.

Na Tabela 4, são listados os profissionais do SAD que possuem e os que não possuem a autonomia de eleger os pacientes para serem admitidos nos serviços.

Tabela 4 – Profissionais que encaminham e possuem elegibilidade na admissão dos programas dos Serviços de Atenção Domiciliar de Mato Grosso do Sul. Campo Grande/MS, 2020.

Profissionais que encaminham ao SAD	Frequência	%	Possuem elegibilidade para admissão no programa	Frequência	%
Médico	7	87,5	Sim	6	75
Enfermeiro	5	62,5	Sim	6	75
Fisioterapeuta	3	37,5	Sim	4	50
Nutricionista	3	37,5	Não	0	0
Assistente social	3	37,5	Sim	5	62,5
Psicólogo	3	37,5	Não	0	0
Odontólogo	2	25	Não	0	0
Farmacêutico	2	25	Sim	1	12,5
Terapeuta Ocupacional	2	25	Não	0	0
Fonoaudiólogo	2	25	Sim	2	25
Técnico de enfermagem	2	25	Não	0	0
Não sabe/Não possui	1	12,5	-	-	-

Fonte: autoria própria.

Os SAD têm um prazo para responder aos serviços se o paciente será eleito e admitido após o seu encaminhamento pelos demais serviços. Assim, os prazos são de 1 a 2 dias para 25%, 3 a 4 dias para 37,5% e de 5 a 7 dias para 37,5%. A Tabela 5 elenca os serviços que comumente encaminham os pacientes para o SAD.

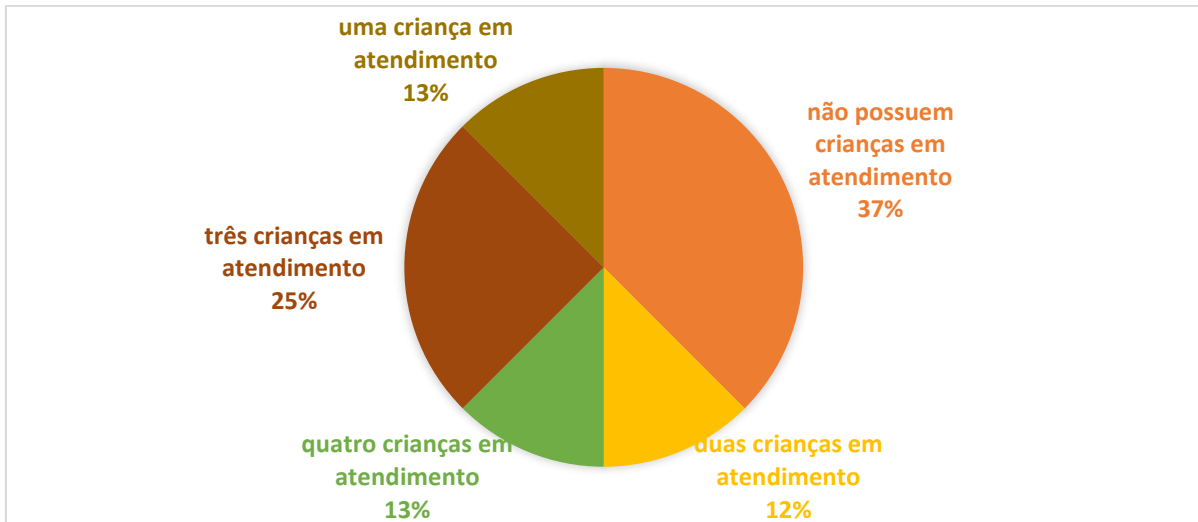
Tabela 5: Quantitativo dos serviços que encaminham aos Serviços de Atenção Domiciliar de Mato Grosso do Sul. Campo Grande/MS, 2020 (n=8).

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

Fonte: autoria própria.

A quantidade de pessoas atendidas pelos SAD varia devido a condições como os óbitos, as altas, as admissões e a sazonalidade. Dentre os SAD, 3 (37,5%) não tinham crianças em atendimento no período da pesquisa (HCAA, Corumbá e Coxim). Nos demais serviços, considerada a idade de 0 a 12 anos incompletos, 1 (12,5%) contava com apenas 1 criança em atendimento; 2 (25%), com 3; 1 (12,5%) com 4; e 1 serviço (12,5%), com 14 crianças em atendimento. O quantitativo de adolescentes também teve a mesma variação de 1 a 10 em 50% dos serviços, considerada a idade de 12 a 18 anos, ao passo que na outra metade não havia adolescentes em atendimento.

Gráfico 3: Crianças de até 12 anos incompletos atendidas pelos Serviços de Atenção Domiciliar de Mato Grosso do Sul. Campo Grande/MS, 2020 (n=8).



Fonte: autoria própria.

Quando um paciente é admitido nos serviços, os profissionais prestam orientações às famílias e cuidadores sobre os cuidados e o funcionamento do programa. Os recursos empregados para realizá-las constam das orientações verbais e escritas utilizadas por todos os serviços; as demonstrações práticas das técnicas ou cuidados repetidos, por diversas vezes, são realizadas por 5 (62,5%) serviços; a utilização de imagens é utilizada por 3 (37,5%); e o uso de vídeos é realizado por 1 (12,5%) dos serviços.

Tabela 6 – Estratégias para orientação aos cuidadores

	N	%
Recursos utilizados para oferta de informação		
Orientação verbal e escrita	5	62,5
Imagens	3	37,5
Vídeos	1	12,5

Fonte: autoria própria.

Os profissionais que realizam tais orientações aos pacientes, suas famílias e cuidadores quando são admitidos nos serviços são os médicos, os enfermeiros, os técnicos de enfermagem, os fisioterapeutas, os assistentes sociais, os nutricionistas, os fonoaudiólogos e os psicólogos de acordo com suas respectivas formações.

Para a checagem do entendimento das famílias das crianças sobre os cuidados que passarão a realizar em seus lares diariamente, os serviços adotam algumas estratégias explicitadas na tabela a seguir:

Tabela 7- Estratégias para a conferência do entendimento das orientações

	N	%
--	---	---

Recursos utilizados para a checagem do entendimento		
Orientação com reavaliação conforme a demanda	3	37,5
Orientação e reavaliação de acordo com a observação da equipe	4	50
Orientação e reavaliação com questionamentos sobre os procedimentos que deverão ser realizados pelo cuidador	3	37,5
Não realiza atendimentos para crianças	1	12,5

Fonte: autoria própria.

Quanto ao suporte profissional de psicólogos, psiquiatras, cuidados especializados e de advocacia, mais da metade (62,5%) dos serviços referem que há suporte para os cuidados por meio da rede de atenção à saúde, 1 (12,5%) deles realiza o suporte pelo próprio SAD e 1 (12,5%), pelo próprio serviço, exceto os de advocacia, que são referenciados para a defensoria pública, e 1 (12,5%) que não oferece suporte para o cuidador.

Em relação aos procedimentos que os pacientes necessitam, existem aqueles executados pela própria família, como descrito na tabela abaixo:

Tabela 8: Procedimentos que as famílias e/ou cuidadores de crianças dos Serviços de Atenção Domiciliar de Mato Grosso do Sul realizam no domicílio (n=8). Campo Grande/MS, 2020.

	Frequência	%
Aspiração de vias aéreas superiores	6	75,00
Aspiração de traqueostomia	6	75,00
Administração de dietas via sonda	7	87,50
Administração de medicamentos	6	75,00
Sonda vesical de alívio	4	50,00
Curativos	8	100,00
Aspiração apenas se o cuidador estiver treinado	1	12,50

Fonte: autoria própria.

Quanto aos protocolos das atividades específicas, como administração de medicamentos, trocas de sondas, aspiração de vias aéreas, administração de dietas, realização de curativos e uso de órteses e próteses, 4 (50%) dos SAD não utilizam protocolos, 2 (25%) utilizam protocolos gerais e apenas 1 (12,5%) possui protocolos específicos para as crianças. Quando solicitado para que citasse qual protocolo é utilizado para as crianças, foi mencionado o uso dos protocolos de fornecimento de fraldas e de fórmulas lácteas.

6.2 O cuidado nos Serviços de Atenção Domiciliar de Mato Grosso do Sul

Esse item apresenta os resultados relativos às demandas e à oferta de cuidados para as CRIANES atendidas pelos profissionais dos SAD de Mato Grosso do Sul.

Quanto à utilização do Projeto Terapêutico Singular (PTS) no cuidado às CRIANES, 6 (75%) dos SAD o utilizam, 1 (12,5%) o utiliza ocasionalmente, e 1 (12,5%) não utiliza. Todos os serviços possuem atendimento via telefone prestado pelos profissionais de saúde para esclarecimento de dúvidas de seus pacientes e família.

A dispensação dos materiais e medicamentos que as famílias e cuidadores necessitam para prestar os cuidados às crianças são realizados por 6 (75%) dos SAD e os demais (25%) encaminham os pacientes para retirada na atenção primária. Quanto ao fornecimento de equipamentos médico-hospitalares (cama, colchão, cadeira de rodas, ventilador, oxigênio, aspirador, inalador etc.) 4 (50%) serviços possuem os equipamentos e os distribuem às famílias, 2 (25%) serviços não os possuem, mas os obtêm pela rede de atenção à saúde, e em 2 (25%) serviços a família providencia os equipamentos por seus próprios meios.

A frequência com que as visitas domiciliares são realizadas para cada paciente pediátrico se dividiu em semanal, mais de uma vez na semana, e menos de uma vez na semana, sendo 5 (62,5%), 1 (12,5%) e 2 (25%), respectivamente, não sendo verificada diferença na frequência das visitas feitas aos pacientes adultos. Em 5 (62,5%) serviços, todos os profissionais realizaram a visita domiciliar às crianças, e em 3 (37,5%) serviços apenas alguns profissionais o fizeram. A Tabela 9 demonstra quais as categorias de profissionais que fizeram as visitas nos serviços.

Tabela 9: Profissionais da EMAD que realizaram as visitas domiciliares dos Serviços de Atenção Domiciliar de Mato Grosso do Sul. Campo Grande/MS, 2020 (n=8).

	Frequência	%
Médico	8	100,00
Enfermeiro	8	100,00
Técnico de enfermagem	8	100,00
Fisioterapeuta	7	87,50
Assistente social	5	62,50
Psicólogo	1	12,50
Nutricionista	1	12,50

Fonte: autoria própria.

Das atividades que são realizadas pelos profissionais relatadas pelos 8 (100%) serviços participantes estão: avaliações clínicas, prescrições profissionais, procedimentos que são privativos da equipe de saúde, e procedimentos que podem ser delegados aos cuidadores.

No Quadro 3 é possível identificar a descrição geral das CRIANES atendidas pelos SAD de MS com seu principal diagnóstico, sua classificação na AD e as necessidades especiais de saúde e de cuidado que demandam aos profissionais e às famílias.

Quadro 3: Descrição das condições e necessidades das CRIANES em atendimento nos Serviços de Atenção Domiciliar de Mato Grosso do Sul. Campo Grande/MS, 2020.

Data de nascimento	Condição de saúde	Classificação	Necessidades especiais
21/09/2017	Paralisia Cerebral	AD3	Gastrostomia, traqueostomia, oxigenoterapia e ostomia
19/01/2019	Hidroanencefalia	AD2	Complementos alimentares, cuidados com alimentação, higiene e cuidados paliativos
04/06/2008	Paralisia Cerebral	AD2	Gastrostomia, ostomia e complementos alimentares
26/12/2019	Malformação em face Sequência de Pierre-Robin	AD3	Sonda nasoenteral, traqueostomia e ostomia.
01/06/2013	Hemofilia	AD3	Traqueostomia e complementos alimentares
09/06/2003	Anemia Falciforme	AD2	Cuidados diferenciados com alimentação e higiene e cuidados paliativos
29/03/2011	Paralisia Cerebral	AD2	Gastrostomia e ostomia
08/09/2019	Síndrome de Dandy-Walker	AD2	Sonda nasoenteral
29/06/2019	Síndrome genética não esclarecida	AD2	Gastrostomia e ostomia
25/01/2012	Paralisia cerebral e epilepsia	AD2	Gastrostomia e ostomia
21/06/2019	Má formação congênita, lábio leporino, fenda palatina e pé torto congênito	AD2	Traqueostomia, fármacos, órtese, SNG e DVP

18/06/2010	Ataxia cerebelar congênita	AD2	Gastrostomia, ostomia e cuidados paliativos
06/06/2003	Encefalopatia crônica não progressiva, cifoesciose, disfagia, deficiência intelectual grave	AD2	Reabilitação psicomotora e social, sonda nasoenteral e traqueostomia, complementos alimentares, fármacos, cuidados diferenciados para alimentação e higiene
15/07/2016	Síndrome do intestino curto	AD2	Gastrostomia, cateter implantado/semi-implantado, ostomia, fármacos e nutrição parenteral
15/10/2016	Síndrome de Dandy Walker	AD3	Sonda nasoenteral, traqueostomia e DVP
07/02/2014	Síndrome de Down, cardiopatia, pneumopatia	AD2	Reabilitação psicomotora e social, gastrostomia e fármacos
15/12/2018	Broncodisplasia pulmonar	AD1	Complementos alimentares e fármacos
01/05/2019	Sequela pós-PCR	AD3	Sonda nasoenteral, traqueostomia, ventilação mecânica invasiva e não-invasiva
28/03/2011	Neuropatia degenerativa a esclarecer	AD2	Gastrostomia e ostomia
02/09/2015	Hidrocefalia e paralisia cerebral	AD2	Gastrostomia, traqueostomia, fármacos, DVP
11/02/2016	Lesão esofágica por ingestão de soda cáustica	AD2	Gastrostomia e complementos alimentares
17/01/2018	Paralisia Cerebral	AD2	Reabilitação psicomotora e social, gastrostomia,

			traqueostomia, oxigenoterapia, aspiração de traqueostomia
13/11/2009	Paralisia Cerebral	AD2	Reabilitação psicomotora e social, sonda nasoenteral, fármacos e cuidados diferenciados para alimentação e higiene.
16/04/2020	Doença da membrana hialina	AD2	Sonda nasoenteral e fármacos.
13/11/2009	Paralisia Cerebral	AD2	Reabilitação psicomotora e social, sonda nasoenteral, fármacos e cuidados diferenciados para alimentação e higiene.

Legenda: PCR: Parada cardiorrespiratória. AD: Atenção Domiciliar. DVP: Derivação ventrículo-peritoneal. SNG: Sonda nasogástrica

Fonte: autoria própria.

Nos SAD participantes que realizam atendimento a crianças e adolescentes, estavam em atendimento 25 CRIANES com a idade média de 6 anos. Entre os principais diagnósticos, destaca-se a paralisia cerebral (Tabela 8), com 8 (32%) casos.

A Tabela 5 apresenta as necessidades que tornam as crianças dependentes de dispositivos e de vários cuidados específicos. Uma criança pode necessitar de mais de um tipo de cuidado, portanto, a frequência relacionada na Tabela 10 pode incluir uma mesma criança em vários tipos de cuidados e/ou dispositivo.

Tabela 10: Frequência das necessidades de cuidados das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde atendidas nos Serviços de Atenção Domiciliar de Mato Grosso do Sul. Campo Grande/MS, 2020.

	Frequência	%
Gastrostomia	12	48,00
Traqueostomia	9	36,00
Oxigenoterapia	2	8,00
Ostomia	9	36,00
Higiene e alimentação	5	20,00
Paliativos	3	12,00

Complementos alimentares	6	24,00
SNE	9	36,00
Fármacos	7	28,00
SNG	1	4,00
DVP	3	12,00
Órtese e Prótese	1	4,00
Reabilitação psicomotora	3	12,00
Cateteres	1	4,00
VM ou VMNI	1	4,00

Legenda: SNE: Sonda nasoenteral. SNG: Sonda nasogástrica. DVP: Derivação ventrículo-peritoneal. VM: Ventilação mecânica. VMNI: Ventilação mecânica não-invasiva.

Fonte: autoria própria.

DISCUSSÃO

A maioria dos profissionais que coordenavam as equipes participantes da pesquisa eram enfermeiros. Considerando a centralidade do trabalho do enfermeiro e seu papel fundamental na coordenação do plano de cuidados e, também, no vínculo que estabelece com os pacientes e sua família, é tangível que sejam eles a maioria a coordenar os serviços. Portanto é de competência do enfermeiro a capacitação do cuidador familiar e a identificação das demandas aos demais profissionais, como cita o estudo de Andrade et al. (2017).

Os resultados do estudo de Rosseto et al. (2019), realizado no Estado do Paraná (PR), diverge dos resultados encontrados em MS em relação ao uso do PTS. No Paraná, apenas 25% dos SAD utilizam o PTS, que é caracterizado pelo englobamento das condutas construídas a partir da discussão da equipe multidisciplinar. No MS, a maioria (75%) dos serviços o utilizam enquanto outros 12,5% utilizam-no ocasionalmente.

A portaria que regulamenta a AD (BRASIL, 2016a) define que as visitas domiciliares devem ser realizadas pelas equipes semanalmente. Tendo isso em vista, os resultados vão ao encontro do estudo de Rosseto et al. (2019), que também descreve que a maioria dos serviços do PR as realiza semanalmente, assim como regulamenta a portaria.

Em relação ao uso do Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP), o estudo identificou que 4 (50%) dos serviços não utilizam o PEP. A resolução CIT N°007/2016 do Ministério da Saúde estabelece a obrigatoriedade da implantação do PEP na atenção básica. A implantação de um sistema que, preferencialmente, interaja com o da atenção básica facilita o acompanhamento dos pacientes. Porém, um prontuário de comunicação interna, assim como é utilizado por 1 (12,5%) dos serviços do estudo, também pode auxiliar na organização das informações e comunicação interna.

Assim como considera o estudo de Albuquerque et al. (2017), mesmo com os riscos que todo avanço tecnológico traz consigo, os benefícios da implantação do PEP são incontestáveis em termos de praticidade e agilidade no tratamento da informação. Com tais avanços é possível um atendimento mais seguro e eficaz. O prontuário eletrônico não apenas registra, mas acompanha o tratamento dos pacientes, evitando erros e auxiliando nas decisões.

De acordo com Cabral et al. (2004), as CRIANES foram classificadas em quatro grupo, de acordo com a tipologia de assistência: demanda de desenvolvimento, de tecnologia, de medicamentos e cuidados habituais modificados. Percebe-se que as CRIANES do presente estudo se inserem nos grupos descritos de acordo com o tipo de cuidado que demandam, sendo a maioria dependentes de tecnologias (Tabela 10).

Analisando os diagnósticos das CRIANES do estudo, a maioria tem como causa fatores perinatais. Assim, são classificadas majoritariamente como AD2 por demandarem cuidados específicos, como a utilização de sondas enterais, gastrostomia, fármacos, cateteres etc. Tais resultados são semelhantes aos encontrados no Estado do Paraná (ROSSETO, 2017).

O estudo de Dias et al. (2019) identifica os principais desafios dos cuidadores familiares; afinal, os cuidados múltiplos, complexos e contínuos que são realizados no domicílio pelas famílias demandam preparo emocional e técnico. Um dos principais desafios das famílias é o seu despreparo cuidar da criança no domicílio. As famílias não se sentem orientadas para tal função.

As evidências do estudo de Dias et al. (2019) reforçam a importância do SAD para as famílias das CRIANES. Quando as famílias são desassistidas, os riscos de internações da criança, pelo fato de os cuidados não serem realizados corretamente, aumentam consideravelmente. Orientações adequadas por um profissional de saúde capacitado contribui para que a família consiga ofertar uma assistência mais adequada à criança.

O estudo de Rosseto (2017) propõe um protocolo de organização de fluxo nos serviços de AD2 às CRIANES; tal fluxograma é interessante para a organização das estratégias de alta hospitalar programada, preparo do cuidador, transporte sanitário organizado e PTS.

Moreira et al. (2021) conclui que o protocolo de fluxo é capaz de auxiliar o profissional no direcionamento dos usuários e de otimizar o fluxo dentro do serviço, podendo ser utilizado como ferramenta para sistematizar encaminhamentos, diminuição de filas etc. Assim, visto que os serviços do MS não dispõem de protocolo de fluxo às CRIANES, adequar tal fluxograma à realidade aqui exposta possibilitaria a organização nos serviços do Estado.

Os cuidadores das crianças do estudo, além dos cuidados básicos como os de higiene e alimentação, também realizam procedimentos como aspiração de vias aéreas superiores e da

traqueostomia, administração de medicamentos, realização de curativos etc. Porém, para realizarem tais procedimentos, passam por treinamento e orientação da equipe.

Para a checagem do entendimento dos familiares sobre os cuidados e procedimentos, os serviços adotam várias estratégias descritas anteriormente, porém, apenas três (37,5%) realizam questionamentos sobre as orientações dos procedimentos que deverão ser realizados.

De acordo com os métodos utilizados no Programa de Intervenção com Famílias de Marchetti e Mandetta (2016), a checagem do entendimento das famílias acerca das orientações ou validação das informações oferecidas é feita quando se realiza questionamentos sobre elas. Quando o cuidador repete o que compreendeu, o profissional consegue identificar falhas do entendimento e da comunicação e corrigi-los imediatamente.

A presença de uma criança que possui necessidades especiais de saúde afeta as relações familiares, que varia a depender do seu grau de dependência e de cuidados. A dinâmica familiar é complexa e aspectos positivos e negativos podem estar presentes. De acordo com Cerqueira-Silva e Dessen (2018), para que a família atenda às necessidades de suas crianças é necessário que haja cuidadores responsáveis quanto às necessidades individuais, que ofereçam proteção física e que sejam constantes em seus cuidados.

Porém, o sistema familiar é vulnerável e influenciado por fatores físicos e experienciais. Para não se tornar um meio prejudicial ao cuidado da criança e entre si, é necessário suporte da rede de apoio; muitas vezes as famílias também precisam de apoio profissional (CERQUEIRA-SILVA; DESSEN, 2018).

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

A dispensação de materiais e o fornecimento de equipamentos médico-hospitalares utilizados pelas famílias nos cuidados às CRIANES é realizado pela maioria dos SAD de MS ou pela rede pública de saúde como apontaram os resultados. Tal fato facilita o acesso às famílias, tornando seu cotidiano mais descomplicado.

De acordo com dados do IBGE (2010), Mato Grosso do Sul possui 7476 pessoas com deficiência entre 10 e 14 anos de idade, ocupando o 22º lugar no ranking nacional. Porém, quando se exclui o diagnóstico de deficiência, o Mato Grosso do Sul ocupa o 15º lugar no ranking nacional com 309 pessoas em situação de assistência domiciliar sem declaração de deficiência. Devemos considerar que pessoas que necessitam de cuidados especiais de saúde não são obrigatoriamente portadoras de alguma deficiência.

Mesmo sendo o maior serviço que presta atenção domiciliar em Mato Grosso do Sul considerado referência nacional, sua meta não foi alcançada, pois foram previstos 120 atendimentos mensais no primeiro quadrimestre de 2019. Porém, após o período de pandemia, o serviço obteve uma média de 561 atendimentos, ultrapassando a meta de 450 mensais.

Devido à pandemia, a desospitalização para a diminuição da disseminação do Coronavírus foi recomendada pelo Grupo de Trabalho de Atenção Domiciliar da SBMFC e ABRASAD (2020), que apresenta a AD como opção eficaz para três dos objetivos estratégicos do SUS na resposta à pandemia para manter-se em casa, isolando os sintomáticos e a disponibilização ágil dos pacientes.

Porém, analisando os dados anteriores à pandemia já expostos, tais ações adotadas deveriam se perpetuar de maneira a continuar com a desospitalização ágil de pacientes, visando a contaminação não apenas por Covid-19, mas também por demais infecções nosocomiais (ou hospitalares) enfrentadas em momentos não-pandêmicos, assim como defendem Silva, Pinto e Alencar (2018).

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

No período da coleta dos dados, ainda não existiam as recomendações atuais e a meta não havia sido alcançada em nenhum dos meses do ano de 2019. Com os dados atuais, podemos inferir que sempre houve casos elegíveis para desospitalização ágil (estabilizados), com exceção dos que foram contaminados pelo Covid-19. Pode-se deduzir que tal medida emergencial poderá culminar em uma nova cultura de desospitalizações, mesmo após o período pandêmico.

CONCLUSÕES

O cuidado às CRIANES na AD no Estado de MS ocorre de maneira multiprofissional com a utilização do PTS. Além dos cuidados realizados durante as visitas semanais às CRIANES e suas famílias, a dispensação de materiais, equipamentos e medicamentos também é realizada. A maioria dos cuidados oferecidos às CRIANES são de média complexidade, classificando-se na AD2. Os serviços não possuem protocolos de fluxo para o atendimento das crianças.

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

Uma das limitações do estudo é a ausência da perspectiva das famílias quanto ao cuidado ofertado pelos serviços.

REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, E.A.Y.; ALBUQUERQUE, G.A.; SOUZA, LC.; SANTOS, S.S.; RÊGO, Y.L.S. Prontuário eletrônico do paciente em ambientes hospitalares e certificação de software em saúde: avanços que visam maior segurança dos dados médicos. **Revista Brasileira de Inovação Tecnológica em Saúde**. v.7 n.2, 2017.
- ALENCAR, A.M.C.; LOSSO, E.; CARVALHO, T.T.; MARTELLO, S.K. Avaliação do uso de tecnologias no atendimento domiciliar de crianças e adolescentes na cidade de Curitiba. **Revista Saúde Públ.** Paraná, v.1 n.1 p.11-19, 2018.
- ALVES, J.M.N.O.; AMENDOEIRA, J.J.P.; CHAREPE, Z.B. A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.38 n.4, 2017.
- ANDRADE A.M.; SILVA K.L.; SEIXAS, C.T.; BRAGA. P.P. A prática de enfermagem na atenção domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Rev Bras Enferm [Internet]**. v.70 n.1 p. 210-219, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672017000100210&script=sci_arttext&tlng=en. Acesso em 22/03/2021.
- ARRUÉ, A. M.; NEVES, E.T.; MAGNANO, T.S.B.S.; CABRAL, I.E.; GAMA, S.G.N.; HÖKENBERG, Y.H.M. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v.32 n.6. Rio de Janeiro, 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. 1ª edição, 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 963 de 27 de maio de 2013**. Brasília: MS, 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016**. Brasília: MS, 2016a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de ações programáticas estratégicas. Coordenação geral de saúde da criança e aleitamento materno. Departamento de atenção hospitalar e urgências. Coordenação geral de atenção domiciliar. **Nota informativa: Atenção Domiciliar Neonatal e Pediátrica no Brasil**. Brasília: MS, 2016. Disponível em: <<http://u.saude.gov.br/images/pdf/2016/marco/15/NI-AD-Neo-e-Ped-Brasil.pdf>> Acesso em: 10 de setembro de 2019. 2016b.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Departamento de Atenção Hospitalar e de urgência. **Manual de monitoramento e avaliação Programa Melhor em Casa**. 1ª edição revisada. Brasília, DF. 2016c.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria de Consolidação nº 5, de 28 de setembro de 2017**. Consolidação das normas sobre as ações e os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, Brasília (DF), 03 out; 2017.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei n.º8.069, de 13 de julho de 1990**. Ministério da mulher, da família e dos direitos humanos. Secretaria Nacional dos direitos da Criança e do Adolescente. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Brasília. 2019.

CABRAL IE, MORAES JRMM, SANTOS FF. O egresso da terapia intensiva neonatal e a demanda de cuidados especiais. **Esc Anna Nery Rev Enferm** 2003; 7:211-8

CABRAL, I.E. et al. A criança da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Rev. Bras Enferm**, Brasília (DF). V.57,n.1,p.35-39, jan/fev. 2004.

CAICEDO, C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. **J Am Psychiatr Nurses Assoc.** v.20 n.6 p. 398 – 407, 2014.

CERQUEIRA-SILVA, S.; DESSEN, M.A. Programas de Educação Familiar para famílias de crianças com deficiência: uma proposta promissora. **Contextos Clínicos.** v.11 n.1, 2018.

DANTAS, K.O.; NEVES, R.F.; RIBEIRO, K.S.Q.S.; BRITO, G.E.G.; BATISTA, M.C. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma Metassíntese qualitativa. **Cad. Saúde Pública** 35 (6). 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918>

DIAS, B.C.; ICHISATO, S.M.; MARCHETTI, M.A.; NEVES, E.T.; HIGARASHI. I.H.; MARCON, S.S. Desafio de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Esc. Anna Nery.** v.23 n.1. Rio de Janeiro, 2019.

GESTEIRA, E.C.R.; BOUSSO, R.S.; RODARTE, A.C. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. **Revista de enfermagem do centro-oeste mineiro.** vol.6 n.3 p.2454-2462. 2016.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico 2010.** Disponível em: <<https://censo2010.ibge.gov.br/>>. Acesso em 09/08/20.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Projeção da população do Brasil e das Unidades da Federação.** Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>> Acesso em: 26/07/20.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Cidades e estados.** 2019. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ms/campo-grande.html>> Acesso em 09/08/20.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. 2010. **Censo. Amostra. Pessoas com Deficiência.** Disponível em:<<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ms/pesquisa/23/23612?detalhes=true&tipo=ranking&indicador=24001>> Acesso em 22/03/2021.

LISE, F.; SCHWARTZ. E.; MILBRATH, V.M.; SANTOS, B.P.; FEIJÓ, A.M.; GARCIA, R.P. Criança em tratamento conservador renal: experiência das cuidadoras familiares. **Texto Contexto Enferm**, v.26 n.3, 2017.

- LOLLAR, D.J; HARTZELL, M.S; EVANS, M.A. Functional difficulties and health conditions among children with special health needs. **Pediatrics**. v.129 n.3 p. 714 - 22. 2012.
- MARCON, S.S.; DIAS, B.C.; NEVES, E.T.; MARCHETI, M.A.; LIMA, R.A.G. (In)visibilidade de crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias na atenção primária. **Rev. Bras. Enferm.** v.73 supl.4. Brasília, 2020.
- MARCHETI, M.A.; MANDETTA, M.A. Intervenção com família de criança com deficiência fundamentada em um marco teórico desenvolvido com base no modelo de vulnerabilidade e resiliência. **Revista Eletrônica Debates em Educação Científica e Tecnológica**. v.6 n.4 p.58-79, 2016.
- Mato Grosso do Sul. **Diário Oficial Eletrônico n.9.937**. Governo do Estado de Mato Grosso do Sul. 8 de julho de 2019. 117p. Disponível em: <http://www.spdo.ms.gov.br/diariodoe/Index/Download/DO9937_08_07_2019> Acesso em 10 de setembro de 2019.
- McPHERSON, M.G; ARANGO, P; FOX, H; LAUVER, C; McMANUS, M; NEVACHEK, P.W. et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**. v.102 n.1 p. 137 - 41. 1998.
- MORAES, J.R.M.M.; CABRAL, I.E. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem. **Rev. Latino-americana de Enfermagem**, v.20 n.2, 2012.
- MOREIRA, M.C.N. et al. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições complexas de saúde. **Cad. Saúde Pública**. vol.33 n.11. 2017.
- MOREIRA, L.B.; CRUZ, F.L.S.; SILVA, T.L.; SILVA, S.L.A. Organização do fluxo de serviços fisioterapêuticos: concordância entre percepção clínica e protocolo. **Fisioter. Mov.** v.34 2021 DOI: <https://doi.org/10.1590/fm.2021.34107>
- MORORÓ, D.D.S. et al. Enfermeiro como integrador na gestão do cuidado à criança com condição crônica. **Rev Bras Enferm.** vol.73 n.3, 2020.
- MOURA, E.P.G.; COSTA, N.T.; BARCELOS, A.R.G.; COITINHO CS. Família e escola da criança com deficiência: uma revisão. **EDU** [Internet]. 2020 [citado em 18 de maio de 2021];8(3):661-75. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/educacao/article/view/7932>
- NEVES, E. T.; et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Texto Contexto Enferm**, v. 24, n. 2, p. 399-406, 2015.
- OLIVEIRA, ALS. Dificuldades dos pais na aceitação da deficiência dos seus filhos frente a descoberta do diagnóstico. **Psicologia.pt**. [Internet]. 2018. [citado em 18 de maio de 2021] Disponível em: <<https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1202.pdf>>
- POLIT, B.; BECK, C. T.; HUNGLER, D. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. Porto Alegre: **Artmed**, 2004.

RAMOS, L. D. C.; et al. Maternal care at home for children with special needs. **Invest Educ Enferm.**, v. 33, n. 3, p. 492-499, 2015.

RIBEIRO, B.F.; OLIVEIRA, S.G.; TRISTÃO, F.S.A.; SANTOS-JÚNIOR, J.R.G.; FARIAS, T.A. Práticas de si de cuidadores familiares na atenção domiciliar. **Rev Cuidarte**, v.8 n.3, 2017.

RIPSA. Rede Interagencial de Informações para Saúde. Mato Grosso do Sul. IDB MS. 2013. Disponível em:
<<http://www.ms.ripsa.org.br/php/level.php?lang=pt&component=91&item=5>> Acesso em: 26/07/20.

RODRIGUES, D. Z., FERREIRA, F. Y., & OKIDO, A. C. Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Eletrônica De Enfermagem**, 2018. <https://doi.org/10.5216/ree.v20.53190>

ROSSETO, V.; TOSO, B.R.G.O.; RODRIGUES, R.M.; VIEIRA, C.S.; NEVES, E.T. Cuidado desenvolvido às crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar no Paraná – Brasil. **Esc. Anna Nery**, v.26 n.1, 2019.

ROSSETTO, V. Protocolo de fluxo de cuidado domiciliar para a criança com necessidades especiais de saúde no Paraná. 2017. 105f. Dissertação (mestrado em Biociências e Saúde) - Universidade Estadual do Oeste do Paraná – UNIOESTE, Cascavel, PR, 2017.

SALVADOR, M.S.; GOMES, G.C.; OLIVEIRA, P.K.; GOMES, V.L.O.; BUSANELLO, J.; XAVIER, D.M. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. **Texto Contexto Enferm.** v.24 n.3, 2015.

SAVASSI, L. C. M.; REIS, G. V. L. .; DIAS, M. B. .; VILELA, L. de O. .; RIBEIRO, M. T. A. M. .; ZACHI, M. L. R.; NUNES, M. R. P. de T. M. . Recomendações para a Atenção Domiciliar em período de pandemia por COVID-19: Recomendações conjuntas do GT Atenção Domiciliar SBMFC e da ABRASAD. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 42, p. 2611, 2020. DOI: 10.5712/rbmfc15(42)2611. Disponível em: <https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/2611>. Acesso em: 20 maio. 2021.

SILVA, G.G.; ROMÃO, J.; ANDRADE, E.G.S. Paralisia cerebral e o impacto do diagnóstico para a família. **Rev. Inic Cient e Ext**, v.2 n.1 p.4-10, 2019.

SILVA, R.; PINTO, P.; ALENCAR, A. Efeitos da hospitalização prolongada: o impacto da internação na vida paciente e seus cuidadores. **Saúde (Santa Maria)**, 3(44). 2018. doi:<https://doi.org/10.5902/2236583424876>

SILVEIRA, A; ALVES, B.T.; ELAUTERIO, M.P.; SILVA, F.O.; COSTA, Y.S.; SOUZA, N.S. Participação e ausência familiar: implicações para o desenvolvimento de crianças e adolescentes com necessidades especiais. **Revista Contexto & Saúde**, 2020. 20(38), 185–190. <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2020.38.185-190>

SILVEIRA, A; NEVES, E.T. Cotidiano de cuidado de adolescentes com necessidades especiais de atenção à saúde. **Acta paul. Enferm.** v.22 n.3 p.327-333, 2019.

SILVEIRA, A; NEVES, E.T. Estratégias para manutenção da vida de adolescentes com necessidades especiais de saúde. **Research, Society and Development**. v.9, n.6. 2020.

SES/MS Secretaria do Estado de Saúde. Estado de Mato Grosso do Sul. **Plano Estadual de Saúde 2016-2019**. Governo do Estado de Mato Grosso do Sul. Campo Grande-MS, 2015.

SES/MS Secretaria do Estado de Saúde. Estado de Mato Grosso do Sul. **Relatório detalhado do primeiro quadrimestre de 2019**. Disponível em: <<http://www.saude.ms.gov.br/wp-content/uploads/2020/02/RELAT%C3%93RIO-DETALHADO-DO-PRIMEIRO-QUADRIMESTRE-DE-2019.pdf>> Acesso em 26/07/20.

SES/MS Secretaria do Estado de Saúde. Estado de Mato Grosso do Sul. **Relatório detalhado do terceiro quadrimestre de 2020**. Disponível em: <<https://www.saude.ms.gov.br/wp-content/uploads/2021/03/Relatorio-Detalhado-do-3o-Quadrimestre-2020.pdf>> Acesso em 07/05/2021.

SES/MS Secretaria do Estado de Saúde. Governo do Estado. Mato Grosso do Sul. **Diário Oficial Eletrônico n.9.937**. Campo Grande. 8 de julho de 2019.

SES/MS Secretaria do Estado de Saúde. Estado de Mato Grosso do Sul. Plano Estadual de Saúde 2020-2023. Governo do Estado de Mato Grosso do Sul. Campo Grande-MS, 2019.

STEIN, R.E.; BAUMAN, L.J.; WESTBROOK, L.E.; COUPEY, S.M.; IREYS, H.T. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. *J Pediatr*. V.122, p.342-347, 1993.

UEMA, R. T. B.; BEGA, A. G.; RODRIGUES, B. C.; LOPES, A. P. A. T.; HIRAGASHI, I. H.; DECESARO, M. DAS N. Cuidado centrado na família na perspectiva de enfermeiros de uma unidade de internação adulto/ Family-centered care in the perspective of nurses from an adult hospitalization. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 16, n. 4, 19 dez. 2017.

APÊNDICE 1: INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS QUANTITATIVOS E DESCRITIVOS DA PESQUISA “PRODUÇÃO DO CUIDADO NOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM MATO GROSSO DO SUL”

1- Identificação do Serviço:

a) Município:

b) Qual profissional você é no serviço? (Formação)

c) Qual o número de EMAD? E EMAP?

d) Qual o horário de atendimento do serviço?

e) Quantos profissionais atuam no serviço? Quais?

f) Qual a carga horária de cada profissional?

g) Quem coordena a equipe?

h) Onde está situada a sede do serviço?

i) Descreva as características físicas da unidade. Tem sede própria? Quais são os espaços? Faz atendimento no local ou somente no domicílio? Quais são as características da estrutura física? (construção mista, madeira, material). Tem telefone próprio para atendimento aos cuidadores?

j) Qual é a denominação pela qual o serviço é conhecido no município?

2- Como é feito o deslocamento da equipe para as Visitas Domiciliares (VD): (de carro? Carro próprio? Precisa de reserva com antecedência?) Quais os profissionais da equipe que fazem as VD? Como se estabelece a rotina de VD (quantas vezes por semana para cada paciente, qual turno?)

3- Em relação ao número de pacientes cadastrados, quantos são adultos? Quantos são crianças (até 12 anos)? Quantos são adolescentes (até 19 anos)?

4- Quais os diagnósticos das crianças atendidas (descrever todos os diagnósticos de todas as crianças)?

5- Quais os diagnósticos dos adolescentes atendidos (descrever todos os diagnósticos de todos os adolescentes)?

6- Quais as idades das crianças atendidas?

7- Quais as idades dos adolescentes atendidos?

8- Quais as necessidades especiais de saúde das crianças e adolescentes? (gastrostomia, sonda nasoenteral, traqueostomia, ventilação mecânica invasiva e não invasiva, oxigenoterapia, cateter implantado/semi-implantado, sonda vesical, ostomias, farmacodependentes, formulas

láticas especiais, complementos alimentares...), descrever para todas as crianças e adolescentes individualmente.

7- Quantas vezes por semana as crianças são visitadas? Qual é o profissional que realiza a VD e quais são as atividades desenvolvidas durante a VD? (o mesmo para os adolescentes).

8- Como são realizadas as atividades específicas como administração de medicamentos, troca de sondas, aspiração de vias aéreas e terapias respiratórias, administração de dietas, realização de curativos e uso de próteses e órteses? Descreva cada uma delas.

9- Quais as orientações que as famílias dos pacientes recebem em relação aos procedimentos que dará continuidade em casa quando não está sendo atendido pela equipe? Quais procedimentos a família realiza? (exemplo: paciente com gastrostomia, como é realizada a orientação/supervisão do manuseio do equipamento em casa?)

10- No SAD que você atua existem estratégias/protocolos específicos para o atendimento de crianças? Se sim, quais? E para os adolescentes?

11- Em caso de urgência qual é a orientação para o atendimento?

12- Como é feito a dispensação de materiais e medicamentos aos profissionais e pacientes? Existe farmácia própria?

13- Existe prontuário eletrônico? E sistema de informações interligado?

14- Existe atendimento por telefone para esclarecimento de dúvidas dos usuários? Como ocorre?

15- O serviço possui ambulância disponível para transporte sanitário dos pacientes (do hospital para casa, de casa para exames, etc.)?

16- Qual a dinâmica da admissão do paciente no programa (como são realizadas as orientações, informações sobre o funcionamento do programa, quem faz, etc)?

17- Como é o procedimento de obtenção dos medicamentos de uso contínuo da criança, pela família?

18- Como a família obtém os equipamentos médico-hospitalares para o cuidado da criança (cama, colchão, cadeira de rodas, ventilador, oxigênio, aspirador, inalador)? O serviço fornece?

19- Qual o maior desafio atualmente para o serviço?

20- Qual ou quais dificuldades a equipe enfrenta para o atendimento das crianças e dos adolescentes com necessidades especiais de saúde e suas famílias.

**APÊNDICE 4 -TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE
(PROFISSIONAIS) DA PESQUISA “PRODUÇÃO DO CUIDADO NOS SERVIÇOS
DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE
SAÚDE EM MATO GROSSO DO SUL”**

Título do Projeto: Produção do cuidado nos serviços de atenção domiciliar a crianças com necessidades especiais de saúde em Mato Grosso do Sul.

Eu, Amanda Marques Bezerra, mestranda do curso de pós-graduação stricto sensu em enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul sob orientação da professora doutora Maria Angélica Marcheti, convidamos você a participar de nossa pesquisa que tem o objetivo de descrever o cuidado prestado às crianças com necessidade de atenção especial à saúde nos serviços de atenção domiciliar. Esperamos, com este estudo, firmar a Atenção Domiciliar como modalidade eficiente de acompanhamento integral das crianças portadoras de necessidades especiais de saúde. Para tanto, será realizado entrevista com aplicação de formulário via telefone e correio eletrônico. Durante a execução do projeto, você pode sentir-se desconfortável por estar respondendo questões a respeito do seu trabalho. Os benefícios que esperamos com este estudo serão indiretos, contribuindo para o conhecimento acerca do cuidado prestado as crianças com necessidade de atenção especial à saúde pelos serviços de atenção domiciliar. Acredita-se que essas informações irão subsidiar reorganização e qualificação da assistência a essas crianças. Sua identidade não será divulgada e seus dados serão tratados de maneira sigilosa, sendo utilizados apenas para fins científicos. Você também não pagará nem receberá para participar do estudo. Além disso, você poderá cancelar sua participação na pesquisa a qualquer momento. No caso de dúvidas ou da necessidade de relatar algum acontecimento, você pode contatar os pesquisadores pelo telefone (67) 991063595 ou o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFMS pelo número (67) 33457187. Este documento será enviado a você por e-mail, assinado pelo pesquisador. Você deverá assinar e devolver por e-mail, ficando com uma via para você.

Declaro estar ciente do exposto e desejo participar do projeto.

Nome e assinatura do participante da pesquisa

Eu, **Amanda Marques Bezerra**, declaro que forneci todas as informações do projeto ao participante e/ou responsável.

03 de fevereiro de 2020

Assinatura do pesquisador

Endereço profissional do pesquisador

Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – Instituto Integrado de Saúde

Cidade Universitária, Caixa Postal 549.

CEP 79070-900. Campo Grande – MS.

**ANEXO 1 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM
PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL DA
PESQUISA INTITULADA “PRODUÇÃO DO CUIDADO NOS SERVIÇOS DE
ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE
SAÚDE EM MATO GROSSO DO SUL”**



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MATO GROSSO DO SUL -
UFMS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PRODUÇÃO DO CUIDADO NOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM MATO GROSSO DO SUL

Pesquisador: AMANDA MARQUES BEZERRA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 26555319.9.0000.0021

Instituição Proponente: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

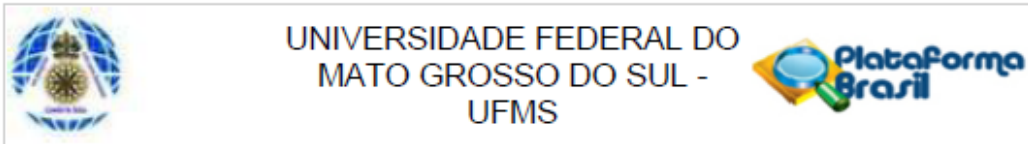
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.780.154

Apresentação do Projeto:

Introdução: Diante dos avanços tecnológicos e da crescente qualificação dos profissionais de saúde houve queda nas taxas de mortalidade infantil. Entretanto, este cenário proporcionou o aumento das condições crônicas na infância, emergindo o grupo de Crianças com necessidades especiais de saúde (Crianes). Tais crianças demandam cuidados especiais como o uso de dispositivos, tecnologias, fármacos reabilitação psicomotora e social. Assim, há a necessidade de mudanças na forma de produção do cuidado. A Atenção domiciliar (AD) é uma das respostas no atendimento das demandas da doença crônica. **Objetivos:** Descrever o cuidado prestado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar no Estado de Mato Grosso do Sul (MS) na perspectiva dos profissionais de saúde e da família. **Metodologia:** Pesquisa descritiva e exploratória, de abordagem quali-quantitativa. Será dividida em duas etapas, na primeira será aplicado um formulário aos profissionais dos Serviços de atenção domiciliar (SAD) do Estado de Mato Grosso do Sul por meio de telefone e correio eletrônico. A segunda etapa será realizada por meio de entrevista com um roteiro estruturado com as famílias das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde atendidas pelos SAD do município de Campo Grande – MS. **Resultados esperados:** Espera-se subsidiar a qualificação do cuidado na atenção domiciliar às crianças, contribuindo com o desenvolvimento de tecnologias em saúde.

Endereço: Cidade Universitária - Campo Grande
Bairro: Caixa Postal 549 **CEP:** 79.070-110
UF: MS **Município:** CAMPO GRANDE
Telefone: (07)3345-7187 **Fax:** (07)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br



Continuação do Parecer: 3.780.154

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Descrever o cuidado prestado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar, na perspectiva dos profissionais de saúde e da família. **Objetivo Secundário:** •Identificar e descrever os serviços de atenção domiciliar existentes no Estado de Mato Grosso do Sul. •Conhecer as demandas de cuidados e a necessidade de atenção especial de saúde das crianças e adolescentes atendidas pelos serviços de atenção domiciliar de Mato Grosso do Sul. •Descrever as estratégias de cuidado na atenção às crianças e adolescentes com necessidade de atenção especial à saúde, atendidas pelos serviços de atenção domiciliar de Mato Grosso do Sul. •Apreender a percepção da família e dos profissionais de saúde acerca do cuidado realizado pelo serviço de atenção domiciliar às crianças e adolescentes com necessidade de atenção especial à saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Para os profissionais: desconforto na descrição de seu processo de trabalho. Para os familiares: desconforto, constrangimento ao participar das entrevistas e responder perguntas sobre o cuidado recebido nos serviços de atenção domiciliar e outros serviços integrantes da rede de atenção à criança portadora de condições especiais de saúde. **Benefícios:** Para os profissionais: organização do processo de trabalho. Para os familiares: receber atenção à saúde para sua criança com condições especiais de um serviço organizado, mais ágil e pronto para responder suas demandas por atenção à saúde na atenção domiciliar.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta relevância acadêmica e social, notadamente na área da saúde.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

São apresentados os seguintes termos de apresentação obrigatória: a) Informações básicas sobre o projeto; b) autorização dos locais de pesquisa; c) TCLE para profissionais e familiares; d) projeto detalhado; e) instrumento de coleta de dados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

- a) O riscos e benefícios aos participantes devem ser detalhados no TCLE.
- b) Incluir endereço profissional do pesquisador no TCLE.

CONCLUSÃO:

O projeto de pesquisa apresentado foi considerado Aprovado. Entretanto, ainda há adequações pontuais a serem feitas, apontadas nessa seção. Solicita-se que, após atender tais recomendações,

Endereço: Cidade Universitária - Campo Grande
 Bairro: Caixa Postal 549 CEP: 79.070-110
 UF: MS Município: CAMPO GRANDE
 Telefone: (67)3345-7187 Fax: (67)3345-7187 E-mail: cepconep.propp@ufms.br



Continuação do Parecer: 3.780.154

o pesquisador envie ao CEP as adequações realizadas como uma notificação do projeto, via plataforma Brasil.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1438379.pdf	06/11/2019 10:38:58		Aceito
Outros	SAD_Regional_autorizacao.pdf	06/11/2019 10:34:26	AMANDA MARQUES BEZERRA	Aceito
Outros	SAD_SaoGabriel_autorizacao.pdf	06/11/2019 10:33:47	AMANDA MARQUES BEZERRA	Aceito
Outros	SAD_Coxim_autorizacao.pdf	06/11/2019 10:33:23	AMANDA MARQUES BEZERRA	Aceito
Outros	SAD_Aquidauana_autorizacao.pdf	06/11/2019 10:33:04	AMANDA MARQUES BEZERRA	Aceito
Outros	SAD_Corumba_autorizacao.pdf	06/11/2019 10:32:36	AMANDA MARQUES BEZERRA	Aceito
Outros	PMCG_autorizacao.pdf	06/11/2019 10:31:19	AMANDA MARQUES BEZERRA	Aceito
Outros	SESMS_autorizacao.pdf	06/11/2019 10:29:28	AMANDA MARQUES BEZERRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_profissionais_SAD.pdf	06/11/2019 10:24:12	AMANDA MARQUES BEZERRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_familiares_cuidadores.pdf	06/11/2019 10:24:01	AMANDA MARQUES BEZERRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Amanda.pdf	06/11/2019 10:10:44	AMANDA MARQUES BEZERRA	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	06/11/2019 10:03:24	AMANDA MARQUES BEZERRA	Aceito

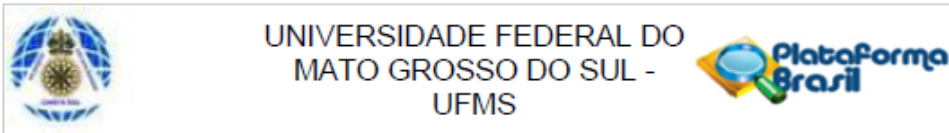
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Cidade Universitária - Campo Grande
Bairro: Caixa Postal 549 CEP: 79.070-110
UF: MS Município: CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 Fax: (67)3345-7187 E-mail: cepconep.propp@ufms.br



Continuação do Parecer: 3.780.154

CAMPO GRANDE, 18 de Dezembro de 2019

Assinado por:
Fernando César de Carvalho Moraes
(Coordenador(a))

Endereço: Cidade Universitária - Campo Grande
Bairro: Caixa Postal 549 CEP: 79.070-110
UF: MS Município: CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 Fax: (67)3345-7187 E-mail: cepconep.propp@ufms.br