

Perfil de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) na Atenção Domiciliar

Profile of children with special health needs (CSHN) in Home Care

Luciangela Vasconcelos da Silva¹

Beatriz Correia Reis¹

Flavia da Costa Rodrigues Lima²

Valdenisia Apolinario Alencar³

¹Discente curso de Enfermagem da Escola Superior de Ciências da Saúde - ESCS. Bolsista do Programa de Iniciação Científica. Brasília, Brasil

²Especialista em Enfermagem em Cardiologia na Modalidade de Residência – Universidade Estadual de Pernambuco - UPE. Docente de Enfermagem da ESCS. Enfermeira da Secretaria de Saúde do Distrito Federal - SESDF. Brasília, Brasil

³Mestre em Enfermagem pela Universidade de Brasília- UnB. Enfermeira na Atenção Domiciliar - SESDF. Docente do Curso de Enfermagem da ESCS. Brasília, Brasil

Autor correspondente: Valdenisia Apolinario Alencar Email: valdenisiaenf@gmail.com

RESUMO

Objetivo: Compreender o perfil das crianças e adolescentes atendidas por um Serviço de Atenção Domiciliar do Distrito Federal, denominados Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, para clarificar suas demandas e quais estratégias podem ser adotadas para atendê-las. **Metodologia:** Pesquisa quantitativa, descritiva, documental. **Resultados:** As crianças e adolescentes corresponderam à a 21% do total de pacientes assistidos. Verificaram-se múltiplas patologias, prevalecendo as doenças neurológicas (75%), causando dependência tecnológica, caracterizada pelo uso de dispositivos, como gastrostomia (70%), traqueostomia (60%) e oxigenioterapia (50%). No aspecto social detectou-se baixa renda familiar e femininização do cuidado. A equipe multi profissional de saúde e as visitas domiciliares constituíram estratégias de cuidado. **Conclusão:** Constatou-se um perfil de complexidade clínica, alta dependência tecnológica e vulnerabilidade social, sendo a Atenção Domiciliar potente estratégia de atenção a à saúde. Entre as fragilidades a baixa quantidade de pacientes infantojuvenil e a dificuldade de articulação com outros setores para um cuidado integral.

Palavras-chave: Criança; Adolescente; Acesso aos serviços de saúde; Serviços de assistência domiciliar; Cuidados de enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To understand the profile of children and adolescents assisted by a Home Care Service in the Federal District, called Children With Special Health Care Needs, to clarify their demands and what strategies can be adopted to meet them. **Methodology:** Quantitative, descriptive, documentary research. **Results:** Children and adolescents accounted for 21% of all patients assisted. There were multiple pathologies, prevailing neurological diseases (75%), causing technological dependence, characterized by the use of devices, such as gastrostomy (70%), tracheostomy (60%) and oxygen therapy (50%). In the social aspect, low family income and feminization of care were detected. The multi-professional health team and home visits constituted care strategies. **Conclusion:** There was a profile of clinical complexity, high technological dependence and social vulnerability, with Home Care being a potent health care strategy. Among the weaknesses, the low number of child and adolescent patients and the difficulty in articulating with other sectors for comprehensive care.

Keywords: Child; Adolescent. Health Services Accessibility; Home care services; Nursing care.

INTRODUÇÃO

A Atenção Domiciliar (AD) é considerada hoje uma via efetiva para responder às crescentes demandas de saúde relacionadas às mudanças, marcadas pelo envelhecimento populacional e pelo crescente número de crianças, adolescentes e adultos com condições de saúde complexas, bem como as mudanças demográficas, caracterizadas pela cronificação de doenças infecciosas, aumento de condições crônicas e situações de saúde oriundas da violência¹.

Vasta literatura aponta que essa estratégia de cuidado domiciliar precede o modelo hospitalar desde os primórdios da humanidade, quando a vida em sociedade se organizou e a casa constituiu-se um lócus do cuidado².

Na realidade brasileira, há registros dessa modalidade de cuidado há mais de sete décadas, antes mesmo da constituição do Sistema Único de Saúde (SUS)³. Atualmente, o

arcabouço normativo que trata dessa estratégia de saúde, a define como substitutiva ou complementar à atenção hospitalar, articulada à rede de saúde, abrangendo amplamente diversas faixas etárias, em vários níveis de complexidade assistencial, possibilitando ações de prevenção, tratamento de doenças, reabilitação, promoção à saúde e palição⁴. Apesar dessa vasta possibilidade de cuidado, é fato que o público adulto, e principalmente idoso, é quem compõe majoritariamente a população assistida na AD brasileira, apesar do fenômeno de aumento da expectativa de vida de crianças em situação crônica de saúde⁵⁻⁷.

O fenômeno do aumento do quantitativo de crianças dependentes de tecnologia e/ou cuidados de saúde, com expectativa de vida alargada, mesmo frente a diagnósticos complexos, foi sinalizado a partir de década de 1995, na literatura internacional, por meio da expressão *Children With Special Health Care Needs* (CSHCN). No Brasil, esse público foi denominado Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), sinalizado na literatura a partir de 1999. Essa população é real, tem necessidades prementes de cuidado de saúde, com demandas de tratamento, reabilitação e, também, palição⁸⁻⁹.

Essas crianças com doenças crônicas ou incapacitantes inserem-se na classificação de CRIANES, caracterizadas clinicamente por sua fragilidade e por precisarem de atenção peculiar de saúde, com necessidade de atendimentos além do que seria esperado para outras crianças e requerendo intervenções sanitárias específicas para manutenção da estabilidade^{6,8-11}. Para assistir a esse público, é preciso profissionais capacitados, amplo arsenal de recursos de saúde desde tecnologias leves (educação em saúde, monitoramento domiciliar, a duras (tecnologias, equipamentos, procedimentos), nos diversos níveis de atenção à saúde, além da interação com outros serviços para possibilitar cuidado integral e efetivo.

Tais crianças e adolescentes, as CRIANES, apresentam condições crônicas que exigem o fornecimento contínuo de cuidados de natureza temporária ou permanente, em diversos níveis de atenção à saúde¹⁰⁻¹¹.

Para a consolidação da proposta de cuidado domiciliar às CRIANES, é imprescindível conhecer o perfil de pacientes elegíveis para esse tipo de assistência, suas especificidades e complexidade¹². Conhecer a atenção a saúde domiciliar para este público infantojuvenil pode colaborar na consolidação dessa estratégia no SUS, portanto, justificando o presente estudo.

Objetivou-se, assim, averiguar a dinâmica do serviço de saúde no Distrito Federal (DF) com foco na oferta do cuidado infanto-juvenil no ambiente domiciliar. A questão que norteou a pesquisa foi: Há oferta de assistência às CRIANES na AD?

Para responder a essa questão de pesquisa, foi investigado se havia CRIANES em um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), bem como o perfil epidemiológico e clínico e, ainda, os recursos assistenciais investidos.

O DF tem se organizado no formato de regiões de saúde, onde, geograficamente, se organizam os recursos para atenção a determinada população; atualmente, são sete regiões de saúde que comportam todas as cidades, por conseguinte, toda a população do DF. A região de saúde estudada é formada por indivíduos que residem em cinco cidades do DF, alcançando uma população de 299.200 habitantes¹³. Para cobrir todo o território sanitário, o SAD é dividido em duas equipes denominadas Núcleo Regional de Atenção Domiciliar (NRAD), que atuam em áreas geográficas diferentes dentro da região. Esse serviço é diretamente ligado ao hospital e presta cuidados a pacientes em suas casas.

MÉTODOS

Trata-se de estudo de abordagem quantitativa, tipo documental, exploratório descritivo, longitudinal para compreensão da assistência domiciliar prestada às CRIANES em um serviço público de saúde.

A população-alvo foi composta por crianças e adolescentes assistidos por equipe de AD em uma região de saúde do DF.

Como critério para inclusão no estudo, foram identificadas crianças e adolescentes com idade entre 0 e 19 anos, que estavam em acompanhamento ativo pela equipe do SAD durante um ano (no período de janeiro a dezembro de 2019). Foram excluídas CRIANES que não estavam mais em acompanhamento no período selecionado do estudo, ou que entraram para o programa em período posterior a 2019, e, ainda, aquelas cujos registros assistenciais não foram localizados ou cujos responsáveis não aceitaram participar da pesquisa.

Os dados foram coletados de documentos do SAD, tais como registros assistenciais, planilhas de monitoramento, livros de registro, documentos da organização da atenção domiciliar, bem como de prontuário físico e eletrônico da população do estudo. Os dados foram tabulados e analisados no programa Microsoft Excel versão 16.0, utilizando-se estatística descritiva.

Foi analisada a Complexidade Clínica das CRIANES por meio do estudo das condições de saúde, dependência biotecnológica de recursos à saúde e arsenal sanitário investido para manutenção do paciente em assistência domiciliar. Embasou esta análise a Classificação de CRIANES proposta, no Brasil, por autores como Reis et al.⁹ e Góes e

Cabral¹⁴, caracterizando essas crianças atípicas de acordo com o tipo de cuidado requerido, dividindo o cuidado em seis grupos, conforme segue: 1) desenvolvimento - inclui crianças com disfunção neuromotora muscular, limitações funcionais e incapacitantes, em estimulação de desenvolvimento e funcional; 2) cuidados tecnológicos - refere-se a crianças em uso de dispositivos mantenedores da vida, como gastrostomia, traqueostomia, colostomia etc.; 3) cuidados medicamentosos - em que estão as que fazem uso contínuo de medicamentos, farmacoterapia de sustentação da vida, como antirretrovirais, neurolépticos, anticonvulsivantes, cardiotônicos, etc.; 4) cuidados habituais modificados - trata-se da criança dependente de tecnologias adaptativas nos cuidados cotidianos e nas atividades de vida diária para locomover-se, alimentar-se, arrumar-se, higienizar-se, apoio nas eliminações; 5) de cuidados mistos - há uma combinação de uma ou mais demandas, excluindo-se a tecnológica; 6) demandas de cuidados clinicamente complexos, - há uma combinação de todas as anteriores, incluindo o manejo de tecnologias de suporte de vida.

Quanto ao aspecto ético, o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS) do DF, e sob Parecer nº 3.685.581. Buscou-se autorização por parte de familiares responsáveis, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS

Perfil sociodemográfico

A análise do perfil geral de todos os pacientes assistidos pelo SAD revelou uma média mensal entorno de 100 pacientes atendidos na região de saúde estudada, entre todas as faixas etárias. Enfatiza-se que, do total de pacientes assistidos, apenas 21% (n=20) são crianças ou adolescentes. E que prevaleceu o sexo masculino (85%), com idade igual ou menor que 5 anos, ou seja, crianças na primeira infância (45%).

O cuidador principal das CRIANES foi a mãe (90%), atuando em tempo integral. Outro aspecto analisado foi a escolarização que, no caso das CRIANES, fica melhor caracterizado como inserção escolar, considerando que, devido aos déficits neurológico, cognitivo e motor, há especificidades na educação infantil desse público. Encontraram-se 55% das CRIANES inseridas em instituições educacionais (n=12). Destas, apenas uma criança inserida em Ensino Regular (5%).Prevalecem atividades escolares relacionadas à estimulação. Essa característica foi identificada como participação em atividade de estimulação precoce em 30% das CRIANES (n=6). Assim, prevaleceu a inserção de crianças na modalidade Educação Especial, onde há adequação escolar para recebimento dos

estudantes, com singularidades como presença de monitor, administração de dietas enterais, uso de equipamentos como concentrador de oxigênio ou cilindro, para auxiliar no período em que as CRIANES estão na instituição de ensino.

Outro dado importante elencado para compreender o perfil sociodemográfico foi a análise econômica que foi prejudicada por não haver registro documental preciso da renda familiar de todas as CRIANES. Mas foi possível verificar que compõe parte da renda da família um benefício previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), Lei nº 14.176, de 22 de junho de 2021, conhecido por Benefício de Prestação Continuada (BPC), o que mostra sua vulnerabilidade, uma vez que, para ter direito ao BPC, é preciso demonstração de hipossuficiência familiar. Verificou-se que 80% das CRIANES recebiam BPC. O Quadro 1 expõe com mais detalhes o perfil sociodemográfico apresentado.

Quadro 1. Perfil Sociodemográfico CRIANES em Brasília – DF, Brasil, 2020.

Características	Variáveis	n	%
<i>Sexo</i>	Masculino	17	85
	Feminino	03	15
	Total	20	100
<i>Idade</i>	Criança (0 a 5 anos)	09	45
	Criança (6 aos 10 anos)	05	25
	Crianças (11 aos 18 anos)	06	30
	Total	20	100
<i>Inseridas em Instituição de Ensino</i>			
<i>Inserção Educacional</i>	Ensino Especial	10	50
	Ensino Regular	01	5
<i>Não Inseridas em Instituição de Ensino</i>			
	Crianças que não estudam	9	45
	Total	20	100
	Estimulação Precoce*	06	30

*Crianças que realizam atividades de estimulação precoce. O local de referência para a estimulação precoce na região de saúde é uma instituição de ensino.

Perfil clínico de CRIANES atendidas na AD

Para a análise do perfil clínico, foram estudadas variáveis como doenças, tecnologias (sondas, cateteres, estomias), medicamentos, cuidados habituais modificados (dispositivos e adaptações no ambiente) e a interação entre estes grupos, buscando compreender seu perfil de complexidade clínica.

Foram identificadas 41 doenças distribuídas no grupo de CRIANES, categorizadas pela Classificação Internacional de Doença, 10ª versão (CID-10), seguindo agrupamento por doenças afins, conforme preconizado pela Organização Mundial da Saúde, em 1997. Cada paciente apresentou uma variação de uma até quatro patologias (comorbidades), com média de duas doenças por CRIANES. As doenças mais prevalentes na população do estudo foram as relacionadas ao sistema nervoso (Grupo G - CID-10), diagnóstico presente em 75% das crianças e adolescentes, conforme demonstrado no Quadro 2.

Quadro 2. Distribuição de Doenças nas CRIANES em Brasília – DF, Brasil, 2020.

Capítulo	Diagnóstico	Grupo	Específicos	n	%
		CD			
II	Neoplasias/Tumores		C71	01	5
	Doenças do sistema nervoso	G	G80.0 (5X) G71.0 (1X) G93 (1X)		
VI			G93.4 (2X) G80.9 (3X) G82.4 (3X)	15	75
IX	Doenças do Aparelho Circulatório	I	I27 (1X) J44.8 (1X)	1	5
X	Doenças do aparelho respiratório	J	J45.9 (1X) J47(1X) J96.(1X)	4	20
XI	Distúrbios do Desenvolvimento e da Erupção Dos Dentes	K	K21(2X)	2	10
	Afecções originadas no período perinatal		P57(1X) P27.1 (2X)		
XVI	Doenças congênitas, deformidades e anomalias	P	P07.2 (1X)	4	20
	cromossômicas.		Q23.4 (1X) Q32(1X) Q02		
VII		Q	(1X) Q40 (1X)	4	20
XVIII	Sintomas, sinais e achados anormais de exames clínicos e de laboratório, não classificadas	R	R23.0 (1X) R13(2X) R56 (1X)	4	20
	Luxação de quadril	S	S06.9 (1X) S73.0 (1X)	2	10
XIX				41*	205%
	TOTAL				

Na análise clínica, foram investigados ainda os dispositivos e biotecnologias utilizados pelas CRIANES. Registrou-se o uso de 37 tecnologias, entre sondas, cateteres e estomias (conforme Tabela 3), portanto, todas as CRIANES (100%) do estudo utilizavam alguma tecnologia. Do total das CRIANES do estudo, mais da metade (55%) dependiam de um dispositivo, 45% utilizavam dois ou mais dispositivos ou equipamentos, portanto, todas as

crianças e adolescentes eram dependentes de algum tipo de biotecnologia para sobrevivência, utilizando uma ou duas tecnologias.

Destacou-se a dependência de dispositivo para alimentação em 75% da população. Destes, a gastrostomia esteve presente em 70% das CRIANES. O segundo dispositivo mais utilizado foi a traqueostomia (60%). Ainda metade das crianças necessitavam de oxigenoterapia suplementar não invasiva (50%), oferecido por cateter nasal ou por máscara em traqueostomia. A dependência de tais dispositivos é apresentada no Quadro 3.

Quadro 3. Dispositivos utilizados nas CRIANES em Brasília – DF, Brasil, 2020.

Dispositivos	n	%
<i>Dispositivos Respiratório</i>		
Traqueostomia	12	60%
Oxigenioterapia Não Invasiva*	10	50%
<i>Dispositivo Alimentar</i>		
Gastrostomia	14	70%
Sonda Nasoenteral	01	5%

*Oxigênio ofertado por Cateter Nasal ou por máscara de na Traqueostomia

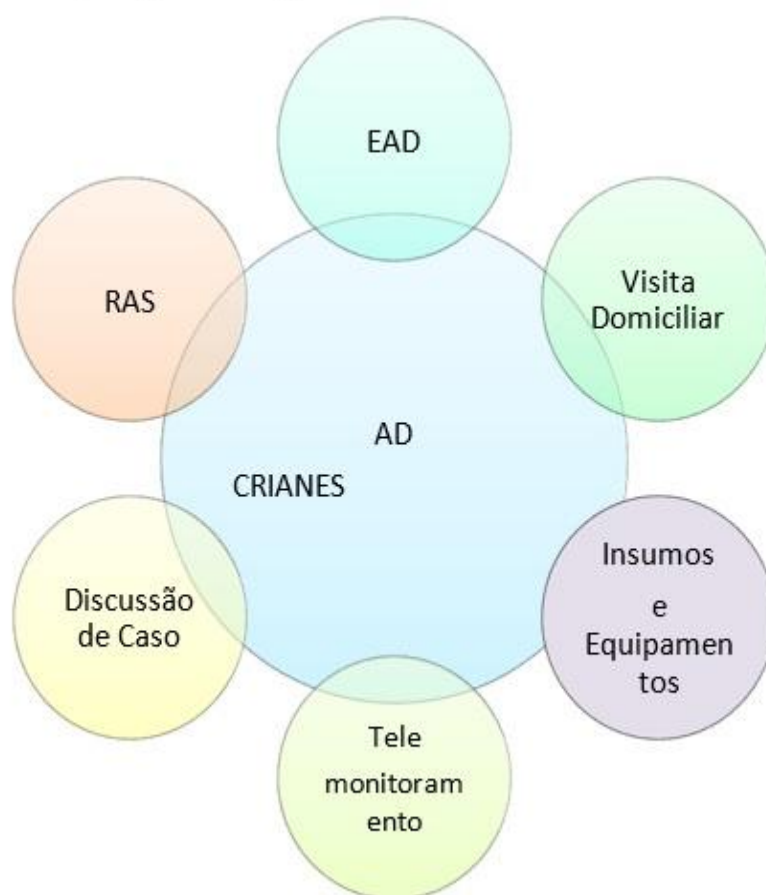
Frente a esse perfil de doenças e comorbidades, encontrou-se uso de terapia medicamentosa de caráter contínuo em 85% da população (n=17), sendo prevalente o uso de anticonvulsivantes, seguido de neurolépticos e antiespásticos. Dependendo do momento clínico, foram encontrados ainda medicamentos anti-inflamatórios, antipiréticos, analgésicos e antibióticos, adotados pontualmente em caso de infecção inflamação ou alterações agudas.

Foram verificadas, ainda, alterações ambientais em 90% das CRIANES (n=18), adoção de tecnologias facilitadoras de cuidados, como higiene, alimentação, eliminação, entre elas cama ou berço hospitalar, cadeira de rodas adaptada, banheira ou cadeira para banho, alterações estruturais em banheiros, ampliação de portas, montagem de quarto adaptado como leito domiciliar, entre outras demonstrando as mudanças habituais para atenção às crianças em seus lares. Tais modificações viabilizaram o reestabelecimento ou proporcionaram nova funcionalidade e/ou capacidade após sequelas geradas pela doença de base, possibilitando a manutenção de cuidados contínuos habituais.

Recursos Assistenciais na atenção às CRIANES

Na investigação dos recursos ofertados no cuidado às CRIANES, foram identificadas seis principais estratégias na AD: A Equipe Multiprofissional da Atenção Domiciliar (EAD), a visita domiciliar, o fornecimento de insumos e equipamentos para uso domiciliar pelo paciente, o telemonitoramento, a discussão de casos clínicos e as Redes de Atenção à Saúde (RAS) das CRIANES, conforme apresentado na Figura 1 .

Figura 1 – Seis principais estratégias de AD nas CRIANES em Brasília – DF. Brasil, 2020.



A **EAD**, que presta cuidado às CRIANES, é composta por servidores da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF), lotados nos dois Núcleos (NRAD), estrategicamente alocados, cobrindo todo o território de saúde da região do estudo. Compõem a equipe: Enfermeiro, Médico, Técnico de Enfermagem, Nutricionista, Assistente Social, Fonoaudiólogo, Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional e Psicólogo, que atuam de forma interdisciplinar na assistência direta aos pacientes em seus domicílios, colaborando para manter o paciente internado em casa com segurança e estabilidade clínica. Além dos

profissionais de saúde, há ainda o apoio administrativo do chefe do SAD e do motorista que encaminha a equipe para atendimento domiciliar.

Uma das principais ferramentas do SAD é a **visita domiciliar**. Os profissionais da equipe programam visitas domiciliares para manter o paciente estável no domicílio, nas quais são verificados registros de diversos procedimentos, como aferição de sinais vitais, exame físico, coleta de material para exame, cuidado com estomas e dispositivos, curativo, avaliação nutricional para manter dieta adequada. São realizadas, ainda, orientações quanto a exercícios fisioterápicos, fonoaudiólogos, feitos encaminhamentos diversos pelo Serviço Social, registro de atendimento psicológico ao paciente e/ou suporte ao cuidador, e feitas medicações parenterais.

Outra estratégia dentro do SAD é a oferta do Programa de Terapia Nutricional Enteral Domiciliar (PTNED), que fornece produtos para nutrição enteral para os pacientes com necessidades de Terapia Nutricional Enteral. Há ainda o Programa de Oxigenoterapia Domiciliar (POD), que empresta concentrador de oxigênio e cilindros reserva de oxigênio para os pacientes dependentes de oxigenoterapia não invasiva, utilizando cateter nasal ou máscara para oxigenoterapia. São ainda prestados Cuidados Paliativos Domiciliares para pacientes com doença grave, progressiva e que ameaça a continuidade de sua vida.

Além da assistência à saúde em lócus no domicílio, a equipe também disponibiliza suporte aos familiares na unidade de saúde, onde ficam as bases de apoio da equipe de AD, nos NRAD. Esse suporte se dá por meio de grupo de apoio psicossocial e atendimento individualizado aos cuidadores, majoritariamente pelo serviço social e psicologia. São também realizadas pela EAD reuniões familiares, denominadas Conferência Familiar, entre membros da equipe e da família, para ajudar a fortalecer o vínculo e construir proposta de cuidado domiciliar. É promovida, ainda, educação para a saúde por meio de reuniões entre os profissionais e cuidadores responsáveis pelos pacientes.

O **fornecimento de equipamentos e insumos** trata do empréstimo de equipamentos para pacientes em acompanhamento domiciliar, tais como cama, nebulizador, aspirador portátil, cadeira de banho. Como o paciente está internado em domicílio, foi ainda detectado o fornecimento de insumos para o cuidado domiciliar, entre eles, fraldas descartáveis, luvas, sondas de aspiração, seringas, materiais para curativo, entre outros.

Outro aspecto importante checado, quanto aos recursos disponibilizados para o cuidado às CRIANES, foi o **telemonitoramento**, onde há registro em prontuário de contato telefônico da equipe para os cuidadores/familiares. São feitas ligações frequentes para monitorar alterações no quadro clínico, a necessidade de atualização de receitas e relatórios.

Há ainda **discussão de caso clínico** realizado pela equipe multiprofissional, com análise do quadro clínico de cada paciente e programação de intervenções a serem realizadas ou revisão dos encaminhamentos feitos.

O estudo possibilitou averiguar que a AD atua em conjunto com outros serviços para responder às diversas demandas dos pacientes. Constatou-se o diálogo de diversos setores e serviços, sinalizando uma intersetorialidade para atenção às CRIANES. Em relação à saúde, verificou-se o uso da **RAS** na atenção à criança e adolescente. Além da AD, há ainda outros setores de saúde que prestam cuidado, tais como Unidade Básica de Saúde (Imunização), atendimento ambulatorial com especialistas, como pneumologistas pediátrico, hospitais especializados públicos e terceirizados (Instituto Hospital de Base, Hospital da Criança José Alencar, Hospital Materno-Infantil de Brasília, Hospital da Rede Sarah).

Além das instituições de saúde, há instituições da assistência social (CRAS e CREAS), instituições de ensino (escola especial, escola regular, instituições que ofertam estimulação precoce - Centro de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente [CAIC]), órgãos do Poder Judiciário (Fórum, Defensoria Pública). Não foi possível determinar exatamente, por meio dos documentos e registros assistenciais analisados, como ocorre a comunicação e interação dos diversos serviços envolvidos na atenção às CRIANES. Verificou-se pontualmente o uso do Sistema Eletrônico de Informação (SEI) oficial do Governo do Distrito Federal, e-mail, mas, além desse, há contato telefônico, documentos encaminhados de forma física, entre outros. Existem, porém, falhas na comunicação, por exemplo, quando CRIANES são atendidas em pontos da RAS, onde o sistema de informação de saúde não é o mesmo da SES, não havendo claramente interação entre os pontos de saúde.

DISCUSSÃO

Perfil sociodemográfico de CRIANES na AD

A prevalência de pacientes adultos/idosos na AD foi detectada no presente estudo. Apenas 21% da população assistida no domicílio é composta por crianças ou adolescentes (0 a 19 anos). Tal característica é apontada por outros estudos brasileiros⁵. Em amplo estudo, que analisou o perfil de pacientes em 23 estados no Brasil⁷, verificaram a prevalência de idosos em cuidado domiciliar, característica também apontada por Braga et al.¹² que, em revisão de literatura acerca da AD, sinalizaram um perfil de atendimento de pacientes idosos. Tais estudos corroboram com o dado encontrado e provocam quanto à necessidade de investigar o fato de as CRIANES ainda estarem em pequeno número no serviço, mesmo frente ao crescente número de dependentes de cuidado domiciliar.

Outra característica do perfil das CRIANES foi o maior quantitativo do sexo masculino, o que corrobora com os achados de outros estudos que objetivaram analisar CRIANES e famílias no domicílio⁹.

A feminização do cuidado e caráter materno, encontrada neste estudo, fica evidente frente ao dado de 90% das CRIANES cuidadas por suas mães em tempo integral. O que pode ser justificado pela sintomatologia de CRIANES que, desde o nascimento, é dependente de cuidado peculiar relacionado a tecnologias¹⁸⁻¹⁹, o que acarreta uma sobrecarga da mulher e impacta no orçamento familiar, uma vez que elas necessitam de afastamento temporário ou permanente do seu setor de trabalho para cuidar das CRIANES^{9,14-16}. A sobrecarga neste cuidado materno é apontada por outros autores, que ratificam a necessidade de apoio para essas famílias^{8-9,14-16}.

O estudo do aspecto financeiro, apesar de não demonstrar exatamente a renda dos familiares, por não haver registro exato dessa informação no prontuário, mostrou risco de vulnerabilidade das famílias das CRIANES, uma vez que o BPC, recebido por 80% das crianças, compõe parte da renda familiar, e sabendo que esse benefício apenas é fornecido a indivíduos com renda baixa, conforme normativa que trata do tema²⁰. Apesar de não conseguir o dado da renda familiar total, o fato de receber o benefício comprova a vulnerabilidade social associada à renda familiar *per capita* baixa. Esse aspecto também foi apontado por outros autores¹⁷⁻¹⁹, ao estudarem pacientes pediátricos, reafirmando que as famílias tendem a buscar estratégias para enfrentamento desse impacto financeiro, seja por meio de auxílio financeiro, seja na busca de medicamentos e insumos de forma gratuita pelo SUS, porém, a pesquisa demonstrou que o acesso aos medicamentos é escasso, o que gera uma barreira para o tratamento¹⁷.

Vale esclarecer que o BPC é a garantia de um salário mínimo por mês ao idoso com idade igual ou superior a 65 anos ou à pessoa com deficiência de qualquer idade. Para ter direito ao BPC, é necessário, além da questão da condição de saúde e faixa etária caracterizada por ser idoso, que a renda por pessoa do grupo familiar seja igual ou menor que 1/4 do salário-mínimo, valor que representa o mínimo existencial e que, segundo a Organização das Nações Unidas, representa uma população vivendo na linha da miséria. Em 2015, o Banco Mundial atualizou o valor de referência para extrema pobreza como sendo pessoas que vivem com uma renda diária de U\$ 1,90, o que representa aproximadamente R\$300,00 (trezentos reais) mensais. Tais valores reforçam a vulnerabilidade socioeconômica dessa população de CRIANES e suas famílias²⁰⁻²¹.

Quando analisadas em conjunto, a questão da feminização do cuidado e da renda mostram intrínseca relação. A feminização, que pode ser denominada ainda maternização, pois a mãe assumiu o cuidado integral em 95% dos casos, gera impacto financeiro, uma vez que, para o cuidado integral, a maioria das mães opta por não trabalhar, ou conciliar a atividade laboral com o cuidado das CRIANES, frente a baixa renda familiar, comprovada pelo acesso ao auxílio governamental (BPC). É possível inferir que essa situação tende a repercutir, gerando instabilidade econômica familiar, conforme corroboram Leite et al.¹⁸ ao pesquisarem o impacto familiar do cuidado às CRIANES.

É possível afirmar que a vulnerabilidade clínica dessas CRIANES provoca um ciclo de vulnerabilidade social, fato corroborado por Okido et al.⁸ ao referirem que há uma transcendência da fragilidade clínica da criança implicando vulnerabilidade social, associada a fatores como baixa renda e baixo nível de escolaridade dos cuidadores.

O estudo da escolarização mostrou que não é possível a manutenção da maioria das crianças em estudo regular, justificado por suas condições de saúde, limitações físicas e cognitivas, apenas uma criança do estudo estava em atividades escolares para sua idade. Mas identificaram-se outra possibilidade vinculadas ao ensino, tais como a potencialidade de sociabilização, atividades lúdicas e de atividades de estimulação precoce por meio de instituições de ensino, o que corrobora com a importância das ações interssetoriais e em especial do setor educação⁶.

Perfil clínico de CRIANES atendidas na AD

O perfil clínico aponta para a complexidade das CRIANES. Confrontando o perfil clínico encontrado com a Classificação de CRIANES adotado por Reis et al.⁹ e Góes e Cabral¹⁴, foi possível verificar que a maioria das crianças do estudo se enquadram nos seis grupos de classificação citados pelos autores, o que, portanto, as classifica como Complexas do ponto de vista clínico.

No grupo 1, quanto às condições de saúde, verificaram-se doenças neurológicas, oncológicas, pneumopatias, distúrbios gastrointestinais, as quais acarretaram incapacidades em todas as crianças do estudo. Os múltiplos diagnósticos na população do estudo, ao todo 41 doenças, estão distribuídos entre todas as CRIANES, variando de uma a quatro comorbidades que evoluem cronicamente, e tal perfil foi detectado em outros estudos com crianças atípicas^{11-12,15,18}. A prevalência de doenças do sistema nervoso também foi apontado por outros estudos⁸⁻¹⁰. A análise das doenças e suas sequelas, incapacidades e disfuncionalidades, aponta o perfil de complexidade clínica que exige equipe capacitada para o manejo domiciliar

das CRIANES, para que se alcancem os objetivos essenciais da AD de promover desospitalização e prevenir reospitalizações nesse público^{9-10,12}.

O grupo 2, dos cuidados tecnológicos e uso de dispositivos mantenedores da vida (gastrostomia, traqueostomia, e outras estomias), fortalece o conceito de complexidade dessa população infantojuvenil, por comprovar as múltiplas morbidades associadas, várias delas com sequelas que exigem a dependência de tecnologias, equipamentos, estomias e/ou sondas^{11-12,15}. Entre as tecnologias identificadas, destaca-se a dependência de equipamentos relacionadas à nutrição, eliminação e ao suporte para oxigenoterapia domiciliar.

No grupo 3, relativo aos cuidados medicamentosos, verificou-se a necessidade de farmacoterapia contínua domiciliar em maior parte das crianças do estudo. Apenas 15% da população (n=03) não necessitavam de medicação contínua, utilizando apenas sintomáticos em quadro infecciosos, inflamatórios. Essa necessidade de farmacoterapia é corroborada por Silva et al.¹⁹ ao estudarem a sintomatologia das doenças em CRIANES, identificando a necessidade de terapia medicamentosa, sendo esta considerada importante para diminuir os impactos das doenças, sendo eficazes para o controle de sintomas.

O grupo 4, que caracteriza cuidados habituais modificados, mostrou-se presente nas CRIANES, uma vez que houve modificações ambientais para estabelecimento do leito domiciliar. Diversos autores defendem que, para esse cuidado a crianças, fazem-se necessários suporte técnico-profissional e recursos específicos capazes de promoverem um cuidado humano e resolutivo em domicílio^{9,12,14-16}.

No grupo 5, que tange aos cuidados mistos, há uma combinação de uma ou mais demandas, excluindo-se a tecnológica, descartado porque todas as crianças do estudo eram dependentes de alguma tecnologia, conforme já exposto.

O grupo 6, que se refere à combinação dos demais grupos de classificação, sinalizando demandas de cuidados clinicamente complexos, verificou-se na população do estudo, reforçando que as CRIANES assistidas em seu domicílio pelo SAD exigem estratégias amplas de cuidados, o que é ratificado por Moreira et al.⁶, que propõe a elaboração de uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde, e corroborando por Rossetto et al.¹¹, com a proposta de um fluxograma organizativo para o cuidado das CRIANES na AD.

Tais dados reforçam a complexidade clínica das crianças, comprovando a necessidade de estratégia de assistência domiciliar arrojada.

Recursos assistenciais na atenção às CRIANES

Entre os recursos assistenciais de saúde verificados, foram detectados diversos instrumentos de cuidado domiciliar, tendo destaque a equipe de profissionais da AD, a visita domiciliar, o fornecimento de equipamentos e insumos, e a integração de vários serviços que atuam na atenção às CRIANES .

Diversos estudos apontam a importância da visita domiciliar para efetivação da estratégia de cuidado extra-hospitalar. Silva et al.¹⁹, em trabalho que avaliou a sintomatologia das doenças em CRIANES, afirmam a importância da equipe, clarificando que, para obter um atendimento domiciliar, é imprescindível uma equipe multiprofissional, que atenda às diversas demandas apresentadas¹⁹.

Frente a complexidade clínica das CRIANES, foi possível verificar a oferta de equipamentos (cama, aspirador), insumos (fraldas, luvas, materiais para curativo), além das ferramentas humanas (telemonitoramento, visita domiciliar). A necessidade de recursos, para efetiva prestação do cuidado domiciliar a crianças, é corroborada por diversos autores^{15-17,19} e sinalizada como uma grande potencialidade no cuidado das CRIANES^{11,12,17}, visto sua abordagem longitudinal e multiprofissional, sendo possível o manejo de condições agudas a crônicas, oscilando até a condução de condições que envolvem dispositivos de alta tecnologia, como ventilação mecânica invasiva^{9-10,17-18}.

Ao estudar o adoecimento nas CRIANES, é importante observar a sintomatologia, tanto para reabilitar como para minimizar os impactos que prejudiquem a progressão clínica, destacando a dificuldade de comunicação¹⁹, muitas vezes despercebida pelos profissionais da saúde e que pode acarretar o desenvolvimento de uma doença subclínica nas crianças, mais uma vez mostrando a importância da adoção da assistência domiciliar às CRIANES, pautada na promoção da melhor qualidade de vida possível ao longo do processo da doença, respeitando as especificidades da criança, permitindo que ela retorne ao seu lar, retomando mesmo que precariamente o ser criança¹⁶⁻¹⁹.

Acerca da equipe multiprofissional, é importante apontar a necessidade da presença de profissional psicólogo, nutricionista, fisioterapeuta, entre outros, que permita um atendimento diante das complexidades demandadas. No presente estudo, foi encontrada equipe multiprofissional de saúde composta por seis categorias: Enfermeiro, Médico, Nutricionista, Fisioterapeuta, Assistente Social, Psicólogo, Terapeuta Ocupacional. A equipe multiprofissional é considerada um precioso recurso para o cuidado domiciliar^{16,17,19}.

Dentro da equipe, a importância da Enfermagem fica evidente ao analisar sua atuação na logística do cuidado, sendo constatado que é ela que gere logisticamente o fornecimento de

insumos e equipamentos, realiza o telemonitoramento com os cuidadores, além da assistência prestada na casa, que ficou explícita pelo registro do cuidado e manejo de estomas e dispositivos, além das ações de educação em saúde¹⁷⁻¹. As famílias e os cuidadores podem obter uma troca positiva aprendendo novas habilidades com a equipe de enfermagem e com a prática social de cuidados das famílias, o que acarreta o retorno positivo para as CRIANES^{9-10,15}.

Outro recurso assistencial detectado foi a rede de suporte à criança. Verificaram-se vários serviços nas áreas da saúde, assistência, educação e direito, mas sem uma interação clara entre eles⁷.

Recomenda-se um cuidado para esse público, reafirmando que essas crianças desafiam as expectativas e, se anteriormente não sobreviviam, hoje ultrapassam as fronteiras hospitalares, portanto, necessitam de diversos equipamentos sociais, não somente de saúde, fato também citado em outros trabalhos acerca das CRIANES^{7-10,17-19}.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo permitiu verificar que as CRIANES compõem pequena parte do público assistido pela estratégia da AD, onde prevalece a atenção aos idosos e adultos. Com base nos avanços biotecnológicos e no aumento das crianças atípicas herdeiras de tecnologia, é imperativo que o SAD se adeque para receber e responder às demandas desse público infantojuvenil, que tende a aumentar progressivamente. Outro aspecto sociodemográfico identificado foi o socioeconômico de vulnerabilidade social oriunda de vulnerabilidade clínica, caracterizada pela baixa renda familiar, necessitando de suporte do Estado por meio de benefício social (BPC), para aporte financeiro familiar, e mesmo com tal aporte financeiro, as famílias sobrevivem com restrita renda que representa mínimo existencial, colocando-as em risco social, em faixa que caracteriza pobreza extrema.

Um ator que aparece de forma importante é a mãe das CRIANES, como cuidador principal, que se dedica a esse cuidado domiciliar. Tal situação impede colocação no mercado de trabalho, impactando na renda familiar e, ainda, ratificando a feminização do cuidado e, especificamente no caso das CRIANES, representando um cuidar de caráter integral e materno.

Detectou-se um caráter de Complexidade Clínica no perfil dessas crianças, quando analisado o perfil em relação à Classificação de CRIANES, no qual foram verificadas múltiplas patologias, tendo destaque as doenças neurológicas (75%), que geram dependência de tecnologias (100% das crianças utilizando dispositivos, sendo gastrostomia em 70% e 60%

traquestomia). O uso de medicamentos foi encontrado em 85% dos casos e houve modificações habituais em 90% das crianças assistidas na AD.

Constatou-se, ainda, a ampla gama de ferramentas investidas para o cuidado das CRIANES no ambiente domiciliar, tais como a visita domiciliar, a atuação da equipe multiprofissional de saúde, o fornecimento de insumos e equipamentos, a utilização de instrumentos como discussão de caso e monitoramento telefônico, demonstrando a capacidade da AD para responder às demandas das crianças e adolescentes, e sinalizando que o cuidado no domicílio é ferramenta necessária, resolutiva e potente para as complexas demandas desse público em específico, capaz de ofertar um locus de cuidado efetivo, complementar e várias vezes substitutivo ao ambiente hospitalar, que humaniza e personifica o cuidado, ao garantir condições seguras de desospitalização e manutenção das CRIANES em seus lares.

A dificuldade de comunicação da RAS e de articulação com outros setores, como a educação, aponta desafios a serem vencidos para a construção do cuidado integral a crianças e adolescentes com condições complexas de saúde. Verificou-se que 55% das crianças estavam inseridas em alguma atividade educacional, o que tem potencial de viabilizar socialização, lazer por meio de atividades lúdicas e de atividades de estimulação precoce, em alguns casos, inclusive o ensino regular, desde que haja adaptações para acolhimento dessas crianças com suas especificidades .

Portanto ao estudar as CRIANES na AD domiciliar foi possível entender que essa é uma estratégia necessária, uma vez existem demandas reais em diversas áreas, com saúde, educação, entre outros setores. Os recursos assistências empreendidos pela AD respondem a demandas sanitárias dessas crianças. Verificamos que as crianças atendidas são atípicas, com múltiplas patologias, dependentes de dispositivos tecnológicos, e neste contexto há oferta de assistência a saúde, equipamentos e insumos capazes de manter estes pacientes internados em seus domicílios. É fato a vulnerabilidade clínica associada a vulnerabilidade social, evidenciada pela renda familiar baixa. A mãe é a cuidador principal, apontando a feminização do cuidar. . Além da saúde há outras necessidades sociais a serem respondidas, requerendo, a presença efetiva de outros setores e serviços para promover um cuidado integral a essas CRIANES, urge otimizar a interação entre os vários serviços o cuidado da criança e família.

A realização da pesquisa durante a pandemia de Covid-19 dificultou e limitou o alcance do estudo. Entretanto, como forma de sugestão dessa pesquisa, busca-se que ela seja replicada em outros serviços de AD para checar o perfil de CRIANES e possibilitar a ampliação de cuidado singular para essas crianças e adolescentes..

Outra limitação da pesquisa foi a metodologia proposta de pesquisa documental, com base nos registros assistenciais. Devido ao fato de os registros estarem por vezes incompletos, da dificuldade de comunicação e de registro do SEI, e de não haver uma interação clara na comunicação entre os pontos de atenção à criança, houve um déficit no levantamento de dados, impossibilitando uma ampla avaliação do perfil e recursos utilizados na atenção às CRIANES.

REFERÊNCIAS

1. Rajão FL, Martins M. Atenção domiciliar no Brasil: estudo exploratório sobre a consolidação e uso de serviços no Sistema Único de Saúde. *Ciênc. saúde coletiva*. 2020;25(5):1863–76. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020255.34692019>
2. Foucault M. O nascimento do hospital. In: Machado R, organizador. *Microfísica do Poder*. 25. ed. Rio de Janeiro: Graal; 2012.
3. Feuerwerker LCM, Merhy EE. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Rev Panam Salud Publica*. 2008 [acesso 5 jun 2021];24(3):180–8. Disponível em: [https://www.scielo.org/pdf/rpsp/2008.v24n3/180-188#:~:text=feuerwerker%20lcm%2c%20merhy%20ee.,\(3\)%3a180%e2%80%938](https://www.scielo.org/pdf/rpsp/2008.v24n3/180-188#:~:text=feuerwerker%20lcm%2c%20merhy%20ee.,(3)%3a180%e2%80%938)
4. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 825, 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde; 2016 [acesso 5 jun 2021]. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html
5. Caruaíba CMD, Silva TDA, Viana JF, Alves JBN, Andrade NL, Trindade Filho EM. Clinical and epidemiological characterization of patients receiving home care in the city of Maceió, in the state of Alagoas, Brazil. *Rev. bras. geriatr. gerontol*. 2017;20(3):352–62. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-22562017020.160163>
6. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad. Saúde Pública* 2017;33(11):e00189516. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311x00189516>
7. Wachs LS, Nunes BP, Soares MU, Facchini LA, Thumé E. Prevalência da assistência domiciliar prestada à população idosa brasileira e fatores associados *Cad. Saúde Pública*. 2016;32(3):e00048515. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311x00048515>

8. Okido ACC, Neves ET, Cavicchioli GN, Jantsch LB, Pereira FP, Lima RAG. Fatores associados ao risco familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev. esc. enferm. USP.* 2018;52:e03377. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2017048703377>
9. Reis KMN, Alves GV, Barbosa TA, Lomba GO, Braga PP. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. *Cienc. Enferm.* 2017 ;23(1):45–55. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532017000100045>
10. Zamberlan KC, Neves ET, Severo VRG., Passos RP. O cuidado à criança com doença crônica ou incapacitante no contexto hospitalar. *J. res.: fundam. care. online* 2014;6(3):1288–301. doi: 10.9789/2175-5361.2014v6n3p1288
11. Rossetto V, Toso BRGO, Rodrigues RM. Fluxograma organizativo de atenção domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev. Bras. Enferm.* 2020;73(Suppl 4):e20190310. doi: 10.1590/0034-7167-2019-0310
12. Braga, Patrícia Pinto Et Al. Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. *Ciênc saúde coletiva.* 2016;21(3):903–12. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015213.11382015>
13. Companhia de Planejamento do Distrito Federal. Pesquisa Distrital por Amostra de Domicílios. PDAD – 2018. Brasília: Codeplan; 2019 [acesso 5 jun 2022]. Disponível em: http://www.codeplan.df.gov.br/wp-content/uploads/2019/03/pdad_df-grupo-de-renda-compactado.pdf
14. Góes FGB, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev Bras Enferm.* 2017;70(1):154–61. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>
15. Neves ET, Silveira A. Desafios para os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da enfermagem. *Rev Enferm UFPE on line.* 2013 [acesso 5 jun 2022];7(5):1458–62. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1033637>
16. Favaro LC, Marcon SS, Nass EMA, Reis P, Ichisato SMT, Bega AG, et al. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária. *Reme: Rev Min Enferm.* 2020;24. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20200006>
17. Gouveia MTO, Mendes MCS, Luz YPO, Silva GRF. Classificação de pacientes pediátricos em um hospital de ensino de Teresina. *Rev Rene.* 2010 [acesso 5 jun

2022];11(N. Esp):160–8. Disponível em:
<https://www.redalyc.org/pdf/3240/324027973018.pdf>

18. Leite FLLM, Gomes GC, Minasi ASA, Nobre CMG, Oliveira SM, Severo DG. Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. REAS. 2019;11(15):e1342. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e1342.2019>
19. Silva RX, Oliveira RGS, Almeida KR, Lima AL, Lélis ALPA, Calado DB, et al. Sintomatologia das doenças em crianças e adolescentes com necessidades especiais. *Id on Line Rev. Mult. Psic.* 2019;13(47):836–56. DOI: 10.14295/idonline.v13i47.2081
20. Brasil. Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS - Lei nº. 14.176, de 22 de junho de 2021. Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, para estabelecer o critério de renda familiar per capita para acesso ao benefício de prestação continuada, estipular parâmetros adicionais de caracterização da situação de miserabilidade e de vulnerabilidade social e dispor sobre o auxílio-inclusão de que trata a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência); autoriza, em caráter excepcional, a realização de avaliação social mediada por meio de videoconferência; e dá outras providências. Diário Oficial da União 23 jun 2021 [acesso 5 jun 2022]. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-14.176-de-22-de-junho-de-2021-327647403>
21. Garcia DSSD, Garcia HS. Repensando as políticas globais de erradicação da pobreza. *Rev. Dir Adm.* 2020 [acesso 5 jun 2022];279(1):161–92. Disponível em: [file:///C:/Users/User/Downloads/admin,+Artigo+7%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/admin,+Artigo+7%20(3).pdf)