

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
FACULDADE DE MEDICINA**

**CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: EXPERIÊNCIA DE
UM SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR DE REFERÊNCIA NO BRASIL**

TATIANA MACEDO VILELA

UBERLÂNDIA

2018

TATIANA MACEDO VILELA

**CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: EXPERIÊNCIA DE
UM SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR DE REFERÊNCIA NO BRASIL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ciências da Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo

UBERLÂNDIA

2018

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

V699c Vilela, Tatiana Macedo, 1976
2018 Crianças com necessidades especiais de saúde [recurso eletrônico] :
experiência de um serviço de atenção domiciliar de referência no Brasil /
Tatiana Macedo Vilela. - 2018.

Orientadora: Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia,
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Modo de acesso: Internet.

Disponível em: <http://dx.doi.org/10.14393/ufu.di.2018.853>

Inclui bibliografia.

Inclui ilustrações.

1. Ciências médicas. 2. Doenças crônicas. 3. Crianças deficientes. 4.
Crianças - Cuidado e tratamento. I. Azevedo, Vivian Mara Gonçalves de
Oliveira, (Orient.) II. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de
Pós-Graduação em Ciências da Saúde. III. Título.

CDU: 61

Angela Aparecida Vicentini Tzi Tziboy – CRB-6/947



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
 MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
 FACULDADE DE MEDICINA
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE



Ata da defesa de DISSERTAÇÃO DE MESTRADO junto ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia.

Defesa de Dissertação de Mestrado Acadêmico N° 025/PPCSA

Área de concentração: Ciências da Saúde

Linha de Pesquisa 1: Epidemiologia da ocorrência de doenças e agravos à saúde.

Projeto de Pesquisa de vinculação: Acompanhamento de recém-nascidos pré-termos (desenvolvimento neuropsicomotor, função pulmonar, vínculo e participação da família).

Discente: **Tatiana Macêdo Vilela** - Matrícula nº 11612CSD049 - Título do Trabalho: "**Crianças com necessidades especiais de saúde: experiência de um serviço de atenção domiciliar.**" Às 08:30 horas do dia 29 de maio do ano de 2018, no anfiteatro do bloco 2H - Campus Umuarama da Universidade Federal de Uberlândia reuniu-se a Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, assim composta: Professores Doutores: Simone Nascimento Santos Ribeiro (FCMMG) por videoconferência, Angelo Piva Biagini (UFU) e Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo (UFU) - orientadora da discente, presentes no recinto. Iniciando os trabalhos, a presidente da mesa Profa. Dra. Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo apresentou a Comissão Examinadora e a discente, agradeceu a presença do público e concedeu a palavra para a exposição do seu trabalho. A seguir a senhora presidente concedeu a palavra aos examinadores que passaram a arguir a candidata. Ultimada a arguição, que se desenvolveu dentro dos termos regimentais, em sessão secreta, em face do resultado obtido, a Banca Examinadora considerou a candidata aprovada () reprovada. Esta defesa de Dissertação de Mestrado Acadêmico é parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre. O competente diploma será expedido após cumprimento dos demais requisitos, conforme as normas do Programa, legislação e regulamentação internas da UFU, em especial do artigo 55 da resolução 12/2008 do Conselho de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia. Nada mais havendo a tratar foram encerrados os trabalhos às 11:30 horas. Foi lavrada a presente ata que após lida e achada conforme foi assinada pela Banca Examinadora.

Profa. Dra. Vivian Mara Gonçalves de Oliveira

Profa. Dra. Simone Nascimento Santos Ribeiro por videoconferência.

Prof. Dr. Angelo Piva Biagini

DEDICATÓRIA

“Dedico este trabalho, primeiramente aos meus pais, por me trazerem a vida, e por nortearem meu caminho. À minha avó Modesta e a tia avó Ivone Marquez por terem acreditado em mim, quando nem eu mesma conhecia meu potencial. À todas as crianças especiais e às suas famílias, que são exemplos de força e luta pela vida. E sobretudo a minha esposa e aos nossos bebês que estão a caminho, que me dão forças diariamente. Obrigada amor pelas palavras de incentivo e de coragem, para que eu nunca desista dos meus sonhos.”

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente aos meus pais, Jose Augusto e Marilda, pela oportunidade de estar aqui, por terem me trazido à vida e me guiado por seus caminhos, e que apesar dos obstáculos enfrentados, me ajudaram a trilhar uma vida de muito aprendizado e trabalho, que agora resulta em mais uma etapa vencida. E que etapa!

À minha orientadora profa. Dra. Vivian que tem me orientado com tanta dedicação, paciência e amizade. “Tu és um exemplo para todos que estão à sua volta, tanto para nós alunos, quanto para seus colegas de trabalho, já que fazes de forma tão majestosa, esta integração multidisciplinar, contribuindo para a formação de fisioterapeutas, enfermeiros e médicos, que tem a oportunidade de compartilharem de seus ensinamentos e sobretudo, de observar seu exemplo de dedicação a tantos projetos envolvendo a vida”. Minha eterna gratidão por confiar em mim, se propondo a ser minha orientadora e por ter me ajudado a superar os desafios que surgiram ao longo do mestrado e por ter me conduzido a conclusão desta difícil etapa.

Ao meu pai, Jose Augusto Oliveira Vilela, que é o maior exemplo de honestidade, humildade e perseverança, que tive nesta vida.

Aos meus familiares, principalmente a minha madrinha Marcia, que sempre acreditou em mim e me motivou com palavras de incentivo e de apoio.

Aos professores Simone Nascimento Santos Ribeiro e Wallissen Tadashi Hattori, que compuseram minha banca de qualificação, por aceitaram compartilhar comigo suas experiências através de contribuições valiosas para o meu trabalho, as quais foram feitas com olhares críticos e cientificamente experientes, mas sobretudo, transmitidas com delicadeza, no intuito de aprimorar o meu conhecimento e jamais de enaltecer as minhas limitações como aprendiz.

Aos pacientes com necessidades especiais e às suas famílias, todo meu agradecimento e respeito. Podem estar certos que continuarei dando o meu melhor quando nos encontrarmos por estes leitos hospitalares.

A todos os colegas de pós-graduação, que enfrentaram os mesmos desafios, as mesmas preocupações, incertezas e angústias, e no entanto, mesmo diante das turbulências foram capazes de manter seus objetivos e concluir cada um a sua missão. Sobretudo agradeço ao

apoio dos meus amigos nesta jornada, Mariana Zucherato, Araceli e Antonio Lana, cada um da sua forma, contribuindo para que eu vencesse esta luta.

Agradeço sobretudo à esta universidade, e à Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia UFU, que me formaram como uma profissional técnica e humana ao mesmo tempo; em um trabalho iniciado desde os primeiros anos da graduação, ainda no século passado, passando pela jornada da pós graduação, onde tive oportunidade de aprender com grandes mestres, em especial aos professores Dr. Orlando Cesar Mantese e Dr. Carlos Henrique Martins da Silva, que lá atrás, ainda no século passado, no curso de medicina, me despertaram o interesse e o encantamento pela arte do cuidar de crianças, e me influenciaram com seus exemplos, na escolha da pediatria como minha especialidade. Na residência médica não poderia deixar de prestar meus agradecimentos a Dra Aglai Arantes, tão competente, pratica, de raciocínio rápido, além de uma trabalhadora incansável, um exemplo a ser seguido; enfim, são os três, grandes exemplos de pediatras, intensivistas, pesquisadores e trabalhadores, e sobretudo, grandes seres humanos, exemplos para a vida. Extendo meu muito obrigada ao corpo docente e aos técnicos administrativos do HC- UFU, pela contribuição de cada um, para que eu chegasse até aqui, ao término de meu mestrado.

Neste momento, agradeço especialmente aos professores da Pós-graduação em Ciências da Saúde, em especial ao professor Dr Robinson Sabino da Silva que tanto faz por nós alunos, tanto durante as aulas, quanto na coordenação deste programa. Sem esquecer também da Gisele e da Viviane que, na secretaria, contribuíram para que este dia chegasse.

Agradeço à equipe do Melhor em Casa/ SAD do HC- UFU, sobretudo ao coordenador Laerte Honorato Borges Junior, pelo exemplo de profissionalismo, atualização constante e dedicação no atendimento prestado à criança especial e a seus familiares.

Por fim, agradeço àquela que me incentivou a iniciar esta jornada e que participou e contribuiu da forma mais especial neste meu desafio, acreditando em mim, desde o início e me apoiando diariamente, tanto no meu desenvolvimento pessoal, quanto profissional. A minha eterna gratidão à minha linda e inspiradora esposa Camilla Zamfollini Hallal Vilela, que é exemplo em tudo que faz, já que consegue ser fonte de delicadeza e força ao mesmo tempo e trabalha de uma forma tão inspiradora, que me enche de amor e orgulho a cada atividade que executa, desde a forma responsável com que conduz seus projetos, na elaboração das aulas, a cada novo semestre que se inicia, sempre se atualizando, visando passar o melhor para seus alunos, até o jeito doce e gentil com que trata todos ao seu redor. “Te amo para sempre princesa”.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Número de crianças admitidas no SAD no intervalo de 2012 a 2016	28
Figura 2 - Diagnósticos das crianças atendidas pelo SAD no intervalo de 2012	29
Figura 3 - Faixa etária de admissão das crianças atendidas pelo SAD no intervalo de 2012 a 2016	31
Figura 4 - Desfecho clínico das crianças atendidas pelo SAD no intervalo de 2012 a 2016 .	31

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

SUS	Sistema Único de Saúde
AD	Assistência Domiciliar
AD1	Assistência Domiciliar nível 1
AD2	Assistência Domiciliar nível 2
AD3	Assistência Domiciliar nível 3
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	11
RESUMO	12
ABSTRACT	13
INTRODUÇÃO	14
FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	17
Crianças com necessidades especiais em saúde	17
O Sistema Único de Saúde	19
Atenção Domiciliar	20
REFERÊNCIAS	24
ARTIGO ORIGINAL	27
Introdução	29
Métodos	30
Resultados, Discussão e Conclusão	30
Referências	36

APRESENTAÇÃO

A presente dissertação de Mestrado foi desenvolvida na Universidade Federal de Uberlândia, sob a orientação da Profa. Dra. Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo sob o apoio da equipe do Serviço de Atenção Domiciliar do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia. A apresentação dá-se inicialmente pela Introdução e Fundamentação Teórica com o objetivo de elucidar o conteúdo referencial utilizado em todas as etapas da realização desta pesquisa. Na sequência, segue apresentado o artigo científico, submetido à apreciação da revista “Jornal de Pediatria”, produto das coletas e processamento de dados realizados durante a execução do Mestrado.

RESUMO

Introdução: Nas últimas décadas tem-se observado grandes avanços na área da saúde, o que contribuiu para o aumento da sobrevivência de crianças com necessidades especiais de saúde. Os programas de atenção domiciliar para pacientes pediátricos podem melhorar a qualidade de vida da criança e de todos os membros da família, além de impactar positivamente nos gastos com saúde. **Objetivo:** Caracterizar o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) de um Hospital Universitário de referência de Minas Gerais/Brasil e descrever sua experiência na assistência de crianças com necessidades especiais em saúde. **Métodos:** A coleta de dados foi feita por meio de registros dos dados administrativos e de prontuários das crianças de 0 a 12 anos de idade, assistidas pelo SAD no intervalo de 2012 a 2016. Para análise dos dados foi utilizada estatística descritiva. **Resultados:** Foram atendidas 40 crianças, totalizando 32.518 diárias de atendimentos multidisciplinares. Observou-se maior porcentagem de crianças com sequelas de paralisia cerebral, além da faixa etária predominantemente entre 0 e 2 anos de idade. Apesar da assistência multiprofissional de qualidade oferecida, 14 crianças evoluíram para óbito em razão de suas graves condições de saúde. **Conclusão:** A experiência dos cuidados do SAD com crianças com necessidades especiais em saúde pode despertar o interesse de outras equipes de saúde e facilitar a disseminação deste tipo de assistência.

Palavras-Chave: Cuidados Domiciliares; Crianças com Necessidades Especiais de Saúde; Crianças com Complexidade Médica; Crianças Dependentes de Tecnologia; Doenças Crônicas.

ABSTRACT

Introduction: Women visit the major causes of health, which has contributed to the increase in the number of children with special health needs. Home care programs for pediatric patients can improve the quality of life of the child and all family members, as well as having a positive impact on health spending. **Objective:** To characterize the Home Health Service (SAD) of a University Hospital of reference in Minas Gerais / Brazil and describe its experience in assisting children with special health needs. **Methods:** Data collection was done through records of administrative data and medical records of children 0 to 12 years of age, assisted by SAD in the interval from 2012 to 2016. For descriptive analysis, descriptive statistics were used. **Results:** 40 children were attended in this period, totaling 32518 daily multidisciplinary care. There was a higher percentage of children with sequelae of cerebral palsy, in addition to the age group predominantly between 0 and 2 years of age. Despite the multiprofessional quality assistance offered, 14 children died due to their serious health conditions. **Conclusion:** The experience of SAD care with children with special health needs can arouse the interest of health care teams and facilitate the dissemination of this type of care.

Keywords: Home Care; Children with Special Health Needs; Children with Medical Complexity; Children with Dependence on Technology; Chronic Diseases.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas tem-se observado grandes avanços na área da saúde, notadamente em cirurgia pediátrica, cuidados intensivos em pediatria e neonatologia, o que tem contribuído sobremaneira para o aumento da sobrevivência de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, como por exemplo, aquelas crianças com doenças genéticas, metabólicas e neuromusculares (TENNANT, et al. 2010; PERRIN, 2002) .

Nestes últimos anos observou-se também um aumento do número de crianças que convivem com sequelas da prematuridade, acidentes e violências na infância, infecções severas e malignidades; as quais até algumas décadas atrás, não teriam sobrevivido (BERRY et al, 2011). Desde as últimas décadas, evidências tem mostrado que a mortalidade por doenças agudas graves diminuiu, enquanto houve crescimento e concentração de morbimortalidade por doenças crônicas. Isto provavelmente tem ocorrido devido ao incremento de ações preventivas e investimento terapêutico no manejo de doenças agudas. (WISE, 2007; WISE, 2004; ARMSTRONG, CONN, PINNER, 1999)

Dentre as crianças com necessidades especiais de saúde, o subgrupo de crianças com complexidade médica, engloba aquelas crianças com maiores necessidades de cuidados, que apresentam uma ou mais condições crônicas, com limitações funcionais, frequentemente associadas à dependência de tecnologia para a manutenção da vida (COHEN et al., 2011). Estas crianças têm em comum, a fragilidade clínica e limitações funcionais com necessidades de suporte para manutenção da vida, que incluem a dependência tecnológica, hospitalizações prolongadas e frequentes, além da utilização intensa de recursos de saúde (COHEN et al., 2011) .

Neste contexto, pacientes e familiares são confrontados diariamente com múltiplos problemas, que englobam questões infecciosas, principalmente relacionadas ao sistema respiratório, os quais, muitas vezes, demandam o uso de suportes avançados à vida (ELIAS, MURPHY, 2012). Pacientes em uso de dispositivos como ventiladores mecânicos, cateteres intravenosos, cânulas de traqueostomia, bolsas de colostomia, sondas de gastrostomia e material para cateterização urinária são classificadas como dependentes de tecnologia. Este termo refere-se à necessidade de uso de dispositivos, sem os quais, o desfecho esperado inclui graves consequências adversas à saúde (FEUDTNER et al., 2005).

Segundo estatísticas norte-americanas mais recentes, de 12 a 18% de todas as crianças menores de 18 anos, possui alguma necessidade especial de saúde, enquanto que, no ano de 1962 esta porcentagem era de apenas 2%, o que representa uma provável evidência da ampliação da dependência tecnológica (National Center for Health Statistics. 2005). Desde os anos 90, os estudos estimam que, as crianças com necessidades especiais de saúde, apesar de corresponderem a menos de 20% do total das crianças norte-americanas, são responsáveis por mais de 80% dos gastos com saúde naquele país (NEFF, ANDERSON, 1995).

Os programas de atenção domiciliar voltados para crianças com necessidades especiais de saúde melhoram os resultados terapêuticos destes pacientes, bem como reduzem os gastos dos serviços de saúde. Desde a década de 80, há evidências de que a internação domiciliar diminui os custos hospitalares, melhora a qualidade de vida dos pacientes e familiares, e também protege contra a aquisição de infecções hospitalares (FRATES et al., 1985). Em contrapartida, o desligamento de programas de atenção domiciliar esteve associado ao aumento de hospitalizações das crianças outrora atendidas. Estudos apontam que não estar inserido em um serviço de cuidados domiciliares, aumenta a probabilidade de familiares esquecerem ou atrasarem a execução dos cuidados (HOMER et al., 2015).

São notórios os benefícios dos serviços de cuidados domiciliares alicerçados na família para adultos, adolescentes e crianças com complexidade médica, devido à necessidade de afastar estes pacientes do ambiente hospitalar, principalmente em decorrência dos riscos de infecção a que estes estão expostos quando internados (TIBBALLS et al., 2010; HOSTYN, MAES, 2007; STANCLIFFE, LAKIN, 2006).

No entanto, devido à gravidade dos diagnósticos dos pacientes dependentes de tecnologia, nem sempre a família se sente capaz ou possui estrutura domiciliar adequada para recebê-los (FRIEDMAN, KALICHMAN, 2014). A desospitalização exige uma infra estrutura considerável, principalmente para aquelas crianças dependentes de tecnologia, com presença de profissionais habilitados, ambiente domiciliar preparado, equipamentos disponíveis e uma família disposta e treinada, além de suporte de emergência médica disponível 24h/dia (HANASHIRO et al., 2011).

Estas demandas por melhor qualidade da atenção, cuidados integrais e contínuos, têm fortalecido o surgimento de novas estratégias e mecanismos para o cuidado em saúde. Observa-se assim, a ampliação de espaços de atenção não tradicionais, como os serviços de atendimento domiciliar terapêutico, impulsionados principalmente pela necessidade de se combinar recursos tecnológicos e científicos presentes no hospital, em ambiente familiar.

Com base no exposto, o presente estudo teve por objetivo caracterizar e descrever a experiência na assistência de crianças com necessidades especiais em saúde de um Serviço de Atenção Domiciliar de um Hospital Universitário de referência de Minas Gerais/Brasil..

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Crianças com Necessidades Especiais em Saúde

Na década de 90, pesquisadores começaram a descrever a presença, cada vez maior, na sociedade, de um grupo de crianças portadoras de, ou em vias de evoluir para, alguma condição crônica, quer fosse ela de origem comportamental, de desenvolvimento, emocional ou física, que demandava mais atenção e cuidados dos serviços de saúde. Desta forma, em 1998, foi criado nos EUA, o termo Crianças com Necessidades Especiais em Saúde para definir estas crianças (MCPHERSON et al., 1998). Pesquisas nos anos 2000 estimavam que este grupo correspondesse de 13 a 18% do total da população de crianças a nível mundial (BETHELL et al., 2008).

O termo Criança com Complexidade Médica foi criado cronologicamente depois, mais especificamente em 2011, para definir um grupo menor de crianças, com maiores necessidades de cuidados. Este grupo incluía crianças com doenças congênitas ou adquiridas, portadoras de condições neurológicas graves, sobreviventes de câncer, e que conviviam com as limitações e/ou sequelas impostas por aquelas condições, cujo acometimento de um a diversos órgãos e sistemas levava a prejuízo funcional, o que habitualmente, as tornavam dependentes de algum recurso tecnológico, como por exemplo traqueostomia e/ou respirador mecânico, para sobreviverem (COHEN et al., 2011).

Foi descrito que estas crianças provocavam mudanças importantes na estrutura familiar, quer fosse pelo impacto financeiro, devido aos altos gastos com saúde, mas também pelo alto grau de dependência de cuidados que demandavam. (COHEN et al. 2011; BERRY et al., 2011; WISE, 2007).

A prevalência de Crianças com Complexidade Médica está aumentando na sociedade, graças a ações como aumento das taxas de sobrevivência de prematuros (MSALL, 2002), de nascidos com anomalias congênitas e crianças que evoluem com condições crônicas como sequelas de doenças agudas (TENNANT, 2010).

Algumas doenças que até algumas décadas atrás eram responsáveis por altas taxas de mortalidade, como o câncer, hoje em dia, devido a melhora dos recursos terapêuticos, notadamente dentro da medicina intensiva e da oncologia, tiveram queda de sua mortalidade, contribuindo para o aumento de sobrevivência das crianças por estas doenças acometidas. (HJERN, 2007; MAGNANI, et al., 2006).

Devido ao aumento da sobrevivência de crianças com estas patologias, há um maior número de sobreviventes com incapacidades e sequelas, alguns dependentes de tecnologia e de maiores cuidados em saúde (GLENDINNING, 2001; STILLE, ANTONELLI, 2004).

Independente da doença ou condição que tenha levado ao estabelecimento do diagnóstico de Criança com Complexidade Médica, estas crianças têm em comum algumas características: (1) necessidades de serviços de saúde estabelecidos na comunidade ou vinculados a hospitais; (2) dependência de tecnologia, insumos farmacêuticos, e/ou home care; (3) risco de hospitalizações frequentes e prolongadas; (4) necessidade de coordenação de cuidados em saúde (SRIVASTAVA, 2005).

Apesar de este ser um termo relativamente novo na literatura e apenas mais recentemente ter despertado o interesse da comunidade científica, o grupo de Criança com Complexidade Médica, ainda é pouco notado na prática clínica e, sobretudo, na sociedade. Para que estas crianças sejam incluídas e tenham suas necessidades supridas, uma revisão de literatura propôs uma forma mais fácil de diagnosticá-las por meio de 4 domínios que caracterizem esta condição crônica da infância: presença de limitação funcional, necessidade de recursos/serviços de saúde, presença de uma ou mais condições crônicas de saúde e necessidade de ajuda para desempenhar as tarefas básicas do dia a dia (ou ter alto grau de dependência) (VAN DER LEE, 2007).

Embora seja uma condição rara em termos absolutos em contingente populacional, a criança com complexidade médica provoca grande impacto nos sistemas de saúde do local onde está inserida, pois afeta a qualidade de vida de suas famílias e está intimamente ligada a demanda dos serviços de saúde locais, requerendo insumos e recursos, além de cuidados prestados por uma equipe multidisciplinar que supra suas limitações e permita a sua sobrevivência, o que habitualmente demanda alto custo em saúde (PALFREY, et al., 2004; COOLEY, 2004).

O Sistema Único de Saúde

Por meio da Constituição Federal de 1988, com a prerrogativa de que a “Saúde é direito de todos e dever do Estado”, foi criado o Sistema Único de Saúde (SUS), um dos maiores sistemas públicos de saúde do mundo, de modo a abranger desde prevenção com vacinas, até transplantes de órgãos, garantindo acesso integral, universal e gratuito para toda a população do país.

No período anterior a Constituição de 88, o sistema público de saúde prestava assistência apenas aos trabalhadores que contribuía com a Previdência Social, cabendo o atendimento dos demais cidadãos às entidades filantrópicas (BRASIL, 1990).

Desde a sua criação, o SUS proporciona acesso universal ao sistema público de saúde, sem discriminação. A atenção integral à saúde, passou a ser um direito de todos os brasileiros, desde a gestação e por toda a vida. (BRASIL, 1990).

A Constituição de 88 e posteriormente, a Lei Orgânica da Saúde nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, pregavam que saúde não se limitava apenas a ausência de doença, mas, sobretudo, a manutenção de qualidade de vida.

O SUS foi criado no intuito de atuar na promoção da saúde, prevenção de ocorrência de agravos e recuperação de doenças. A gestão das ações e dos serviços de saúde foi feita para ser participativa entre os três eixos da Federação: a União, os Estados e os municípios (BRASIL, 1990).

A rede que compõem o SUS deveria ser ampla e englobar a atenção básica, média e alta complexidades, os serviços de urgência e emergência, a atenção hospitalar, as ações e serviços das vigilâncias epidemiológica, sanitária e ambiental e assistência farmacêutica. (BRASIL, 1990).

Os princípios básicos do SUS se dividiam em seis conceitos: Universalização, Equidade, Integralidade, Regionalização e Hierarquização, Descentralização e Comando Único, além de Participação Popular. As características de cada princípio seguem listadas abaixo:

Universalização: a saúde é um direito de todos e cabe ao Estado assegurá-la. O acesso às ações e serviços deve ser garantido a todos, independentemente de sexo, raça, ocupação, ou outras características sociais ou pessoais.

Equidade: objetiva diminuir as desigualdades. Apesar de todas as pessoas possuírem direito aos serviços, as pessoas não são iguais e, por isso, têm necessidades distintas. Em outras palavras, equidade significa tratar desigualmente os desiguais.

Integralidade: este princípio considera as pessoas como um todo, atendendo a todas as suas necessidades. Para isso, é importante a integração de ações, incluindo a promoção da saúde, a prevenção de doenças, o tratamento e a reabilitação.

Regionalização e Hierarquização: os serviços devem ser organizados em níveis crescentes de complexidade, circunscritos a uma determinada área geográfica, planejados a partir de critérios epidemiológicos, definidos de acordo com a população a ser atendida. A

regionalização é uma forma de articular os serviços que já existem, visando o comando unificado dos mesmos.

A hierarquização diz respeito à divisão de níveis de atenção para garantir formas de acesso a serviços que façam parte da complexidade requerida pelo caso, nos limites dos recursos disponíveis numa dada região.

Descentralização e Comando Único: descentralizar é redistribuir poder e responsabilidade entre os três níveis de governo. A responsabilidade pela saúde deve ser descentralizada até o município, sendo que este deve ter condições gerenciais, técnicas, administrativas e financeiras para exercer esta função. A descentralização estabelece que cada esfera de governo é autônoma e soberana nas suas decisões e atividades, respeitando os princípios gerais e a participação da sociedade.

Participação Popular: com participação da sociedade no dia-a-dia do sistema. Com criação dos Conselhos e das Conferências de Saúde, para formular estratégias, controlar e avaliar a execução da política de saúde. (BRASIL, 1990).

Atenção Domiciliar

A atenção domiciliar (AD) é a forma de atenção à saúde oferecida no domicílio do paciente, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação, com garantia da continuidade do cuidado outrora prestado no hospital e integrada à Rede de Atenção à Saúde. Com abordagens diferenciadas, o serviço é oferecido de acordo com a necessidade do paciente, a partir do atendimento de equipe multidisciplinar. (BRASIL, 2006).

A atenção domiciliar visa proporcionar ao paciente um cuidado mais próximo da rotina da família, evitando hospitalizações desnecessárias e diminuindo o risco de infecções, além de mantê-lo no aconchego do lar. (BRASIL, 2006).

Considerando o art. 7º da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que estabelece os princípios e as diretrizes do SUS, de universalidade do acesso, integralidade da atenção e descentralização político-administrativa com direção única em cada esfera de governo; o Programa Melhor em Casa, foi instituído em 2011 e foi integrado ao Programa SOS Emergências na Rede de Atenção às Urgências no âmbito do SUS, conforme a Portaria ministerial nº 1.208 de 18 de junho de 2013. De acordo com esta portaria, a atenção domiciliar é interpretada como nova modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou

complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças, e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde (BRASIL, 2013).

Como pré requisito para inclusão do paciente no programa, é exigida a escolha de um cuidador, que poderá ser ou não membro da família, sendo este a referência da família para a equipe do Melhor em Casa (BRASIL, 2013).

Um dos objetivos do Melhor em Casa é proporcionar atendimento médico em domicílio, evitando internações hospitalares desnecessárias e reduzindo as filas dos serviços de urgência e emergência. Dentre outros benefícios do programa, destacam-se: humanização da atenção; menor exposição à infecção hospitalar; maior conforto para o usuário e sua família; maior autonomia do cuidador e do paciente, diminuindo a necessidade e frequência de reinternações hospitalares; disponibilização de leitos para os usuários que realmente necessitam de internação hospitalar. (BRASIL, 2016).

Existe uma divisão da atenção domiciliar baseada no nível de complexidade dos pacientes, as quais seguem descritas abaixo:

Modalidade AD1 (Atenção Básica): Destina-se a pacientes que possuam problemas de saúde controlados/compensados e com dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde; e/ou pacientes que necessitem de cuidados de menor intensidade, incluídos os de recuperação nutricional, de menor frequência de visitas, com menor necessidade de recursos de saúde e dentro da capacidade de atendimento de todos os tipos de equipes que compõem a atenção básica.

Modalidade AD2 e AD3 (Melhor em Casa - SAD): a modalidade AD2 destina-se a usuários que possuam problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde e que necessitem de maior frequência de cuidado, recursos de saúde e acompanhamento contínuo, podendo ser oriundos de diferentes serviços da rede de atenção, com necessidade de frequência e intensidade de cuidados maior que a capacidade da rede básica. (BRASIL, 2016).

A modalidade AD3 destina-se aos usuários semelhantes aos usuários da AD2, mas que façam uso de equipamentos específicos, por exemplos ventiladores mecânicos. São pacientes de maior complexidade que dificilmente terão alta dos cuidados domiciliares. (BRASIL, 2016).

Estas demandas por melhor qualidade da atenção, cuidados integrais e contínuos, têm fortalecido o surgimento de novas estratégias e mecanismos para o cuidado em saúde. Observa-se assim, a ampliação de espaços de atenção não tradicionais, como os serviços de atendimento domiciliar terapêutico, impulsionados principalmente pela necessidade de se combinar recursos tecnológicos e científicos presentes no hospital, em ambiente familiar (BRASIL, 2017).

OBJETIVO

Com base no exposto, o presente estudo teve por objetivo caracterizar e descrever a experiência na assistência de crianças com necessidades especiais em saúde de um Serviço de Atenção Domiciliar de um Hospital Universitário de referência de Minas Gerais/Brasil.

REFERÊNCIAS

MCPHERSON M, ARANGO P, FOX H, et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, v.102, p.137–140, 1998.

BETHELL CD, READ D, BLUMBERG SJ, NEWACHECK PW. What is the prevalence of children with special health care needs? Toward an understanding of variations in findings and methods across three national surveys. **Matern Child Health J**, v.12(1), p. 1–14, 2008.

TENNANT PW, et al. 20-year survival of children born with congenital anomalies: a population-based study. **Lancet**, v. 20, p.649-56, 2010.

PERRIN JM. Health services research for children with disabilities. **Milbank Q**, v. 80(2), p. 303-24, 2002.

BERRY JG, et al. Characteristics of hospitalizations for patients who use a structured clinical care program for children with medical complexity **J Pediatr**, v. 159, p. 284-90, 2011.

WISE, PH. The Future Pediatrician: The Challenge of Chronic Illness. **J Pediatr**, v. 151, p. 6-10, 2007.

GUYER B, FREEDMAN MA, STROBINO DM, SONDIK EJ. Annual summary of vital statistics: trends in the health of Americans during the 20th century. **Pediatrics**, v. 106, p.1307-17, 2000.

WISE, PH. The transformation of child health in the United States. **Health Aff (Millwood)**, v. 23(5), p. 9-25, 2004.

ARMSTRONG GL, CONN LA, PINNER RW. Trends in Infectious Disease Mortality in the United States During the 20th Century. **JAMA**, v. 281(1), p. 61–66, 1999.

NEWACHECK PW, HALFON N. Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. **Am J Public Health**, v. 88(4), p. 610-7, 1998.

COHEN E. et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**, v. 127(3), p. 529-38, 2011.

BERRY JG et al. Characteristics of hospitalizations for patients who use a structured clinical care program for children with medical complexity. **J Pediatr**, v. 159, p. 284-90, 2011.

WISE, PH. The Future Pediatrician: The Challenge of Chronic Illness. **J Pediatr**, v. 151 (suppl.5), p. 6-10, 2007.

Complex medical conditions: U.S. Congress, Office of Technology Assessment, Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care_ A Technical Memorandum, OTA- TM-H-38 (Washington, DC: US. Government Printing Office, May 1987). Available from <http://www.fas.org/ota/reports/8728.pdf> em 04/11/2017).

ELIAS ER, MURPHY NA. Complex health conditions: Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. **Pediatrics**, v. 129(5)p. 996-1005, 2012.

Child Health Care. 1989;18(1):4 –11 Gordon JB, Colby HH, Bartelt T, Jablonski D, Krauthoefer ML, Havens P. A tertiary care primary care partnership model for medically complex and fragile children and youth with special health care needs. **Arch Pediatr Adolesc Med**, v.161(10), p. 937–944, 2007.

MSALL ME, TREMONT MR. Measuring functional outcomes after prematurity: developmental impact of very low birth weight and extremely low birth weight status on childhood disability. **Ment Retard Dev Disabil Res Rev**, v. 8(4), p. 258 –272, 2002.

TENNANT PW, PEARCE MS, BYTHELL M, RANKIN J. 20-year survival of children born with congenital anomalies: a population-based study. **Lancet**, v. 375(9715), p. 649–656, 2010.

HANASHIRO M, et al. Care alternative for pediatric chronic mechanical ventilation. **J Pediatrics**, v. 87(2), p.145-149, 2011.

FRATES RC JR, SPLAINGARD ML, SMITH EO, HARRISON GM. Outcome of home mechanical ventilation in children. **J Pediatr**, v. 106(5), p. 850-6, 1985.

HOMER CJ, et al. A review of the evidence for the medical home for children with special health care needs. **Pediatrics**, v. 122(4), p. 922-37, 2015.

TIBBALLS J, et al. A home respiratory support programme for children by parentes and layperson carers. **J. Pediatr Child Health**, v. 46, p. 57-62, 2010.

HOSTYN I, MAES B. Parents´ perspectives on grounds for out-of-home placement of young children with disability. **Br J Dev Disabil**, v. 53(2), p. 131–146, 2007.

STANCLIFFE RJ, LAKIN KC. Longitudinal frequency and stability of family contact in institutional and community living. **Ment Retard**, v. 44(6), p.418–429, 2006.

FRIEDMAN SL, KALICHMAN MA. Out-of-home placement for children and adolescents with disabilities. **Pediatrics**, v. 134(4),p. 836-4, 2014.

MAGNANI C, PASTORE G, COEBERGH JW, VISCOMI S, SPIX C, STELIAROVA-FOUCHER E. Trends in survival after childhood cancer in Europe, 1978 –1997: report from the Automated Childhood Cancer Information System project (ACCIS). **Eur J Cancer**, v. 42(13), p.1981–2005, 2006.

HJERN A, LINDBLAD F, BOMAN KK. Disability in adult survivors of childhood cancer: a Swedish national cohort study. **J Clin Oncol**, v. 25(33), p. 5262–5266, 2007.

GLENDINNING C, KIRK S, GUIFFRIDA A, LAWTON D. Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs. **Child Care Health Dev**, v. 27(4), p. 321–334, 2001.

STILLE CJ, ANTONELLI RC. Coordination of care for children with special health care needs. **Curr Opin Pediatr**, v. 16(6), p. 700–705, 2004.

SRIVASTAVA R, STONE BL, MURPHY NA. Hospitalist care of the medically complex child. **Pediatr Clin North Am**, v. 52(4), p. 1165–1187, 2005.

VAN DER LEE J, MOKKING L, GROOETNHUIS M, HEYMANS H, OFFRINGA M. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood. **JAMA**, v. 297(24), p. 2741–2751, 2007.

PALFREY JS, SOFIS LA, DAVIDSON EJ, LIU J, FREEMAN L, GANZ ML; Pediatric Alliance for Coordinated Care. The Pediatric Alliance for Coordinated Care: evaluation of a medical home model. **Pediatrics**, v. 113(5 suppl), p. 1507–1516, 2004.

COOLEY WC; American Academy of Pediatrics, Committee on Children With Disabilities. Providing a primary care medical home for children and youth with cerebral palsy. **Pediatrics**, v. 114(4), p. 1106–1113, 2004.

ELIAS ER, MURPHY NA. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. **Pediatrics**, v. 129(5), p. 996-1005, 2012.

FEUDTNER C, et al. Technology-dependency among patients discharged from a children's hospital: a retrospective cohort study. **BMC Pediatr**, v. 5(1), p. 8-12, 2005.

NATIONAL CENTER FOR HEALTH STATISTICS. National Health Interview Survey public use data release: NHIS survey description. Available at www.cdc.gov/nchs/nhis.htm. Accessed October 28, 2017.

NEFF JM, ANDERSON G. Protecting children with chronic illness in a competitive marketplace. **JAMA**, v. 274, p. 1866-1869, 1995.

BRASIL, 1990. Ministério da Saúde. SUS: Lei Organica da Saude. Lei 8080 de 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em 03 de abril de 2018.

BRASIL, 2006. Ministério da Saúde. RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2006/res0011_26_01_2006.html. Acesso em 03 de abril de 2018.

BRASIL, 2013. Ministério da Saúde. PORTARIA Nº 1.208, DE 18 DE JUNHO DE 2013 Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1208_18_06_2013.html. Acesso em 03 de abril de 2018.

BRASIL, 2016. Ministério da Saúde. PORTARIA Nº 825, DE 25 DE ABRIL DE 2016. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html. Acesso em 03 de abril de 2018.

ARTIGO ORIGINAL**CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: EXPERIÊNCIA DE UM SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR DE REFERÊNCIA NO BRASIL**

Tatiana Macedo Vilela^{1,2}; Laerte Honorato Borges Junior³; Antônio José Lana de Carvalho^{1,2}; Elisa Fernanda Boges^{1,3}; Wallisen Tadashi Hattori^{1,4}; Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo^{1,5}

¹ Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Uberlândia. Uberlândia. Minas Gerais. Brasil.

² Hospital de Clínicas de Uberlândia da Universidade Federal de Uberlândia. Uberlândia. Minas Gerais. Brasil.

³ Serviço de Atenção Domiciliar do Hospital de Clínicas de Uberlândia da Universidade Federal de Uberlândia. Uberlândia. Minas Gerais. Brasil.

⁴ Departamento de Saúde Coletiva. Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia. Uberlândia. Minas Gerais. Brasil.

⁵ Faculdade de Educação Física e Fisioterapia da Universidade Federal de Uberlândia. Uberlândia. Minas Gerais. Brasil.

Resumo

Introdução: Nas últimas décadas tem-se observado grandes avanços na área da saúde, o que contribuiu para o aumento da sobrevivência de crianças com necessidades especiais de saúde. Os programas de atenção domiciliar para pacientes pediátricos podem melhorar a qualidade de vida da criança e de todos os membros da família, além de impactar positivamente nos gastos com saúde.

Objetivo: Caracterizar o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) de um Hospital Universitário de referência de Minas Gerais/Brasil e descrever sua experiência na assistência de crianças com necessidades especiais em saúde. **Métodos:** A coleta de dados foi feita por meio de registros dos dados administrativos e de prontuários das crianças de 0 a 12 anos de idade, assistidas pelo SAD no intervalo de 2012 a 2016. Para análise dos dados foi utilizada estatística descritiva.

Resultados: Foram atendidas 41 crianças neste período, totalizando 40934 diárias de atendimentos multidisciplinares. Observou-se maior porcentagem de crianças com seqüela de paralisia cerebral, além da faixa etária predominantemente entre 0 e 2 anos de idade. Apesar da assistência multiprofissional de qualidade oferecida, 14 crianças evoluíram para óbito em razão de suas graves condições de saúde.

Conclusão: A experiência dos cuidados do SAD com crianças com necessidades especiais em saúde pode despertar o interesse de outras equipes de saúde e facilitar a disseminação deste tipo de assistência.

Palavras-Chave: Cuidados Domiciliares; Crianças com Necessidades Especiais de Saúde; Crianças com Complexidade Médica, Crianças com Dependência de Tecnologia, Doenças Crônicas.

Introdução

Nas últimas décadas tem-se observado grandes avanços na área da saúde, notadamente em cirurgia pediátrica, cuidados intensivos em pediatria e neonatologia, o que tem contribuído sobremaneira para o aumento da sobrevivência de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, como por exemplo, aquelas crianças com doenças genéticas, metabólicas e neuromusculares^{1,2}. Observa-se também o aumento do número de crianças que convivem com sequelas da prematuridade, acidentes e violências na infância, infecções severas e malignidades; as quais até algumas décadas atrás, não teriam sobrevivido³.

Desde as últimas décadas, evidências mostraram que a mortalidade por doenças agudas graves diminuiu, enquanto houve crescimento e concentração de morbimortalidade por doenças crônicas. Isto provavelmente tem ocorrido devido ao incremento de ações preventivas e investimento terapêutico no manejo destas doenças^{4,5,6,7,8}.

Crianças que necessitam de assistência complexa em saúde, são aquelas com maiores necessidades de cuidados, que apresentam uma ou mais condições crônicas, com limitações funcionais, frequentemente associadas à dependência de tecnologia para a manutenção da vida⁹. Elas têm em comum, a fragilidade clínica e limitações funcionais com necessidades de suporte para manutenção da vida, que incluem a dependência tecnológica, hospitalizações prolongadas e frequentes, além da utilização intensa de recursos de saúde¹⁰. Neste contexto, pacientes e familiares são confrontados diariamente com múltiplos problemas, que englobam questões infecciosas, principalmente relacionadas ao sistema respiratório, os quais, muitas vezes, demandam o uso de suportes avançados à vida¹¹.

Pacientes em uso de dispositivos como ventiladores mecânicos, cateteres intravenosos, cânulas de traqueostomia, bolsas de colostomia, sondas de gastrostomia e material para cateterização urinária são classificadas como “dependentes de tecnologia”. Este termo refere-se à necessidade de uso de dispositivos, sem os quais, o desfecho esperado inclui graves consequências adversas à saúde¹².

Segundo estatísticas norte-americanas mais recentes, de 12 a 18% de todas as crianças menores de 18 anos, possui alguma necessidade especial de saúde, enquanto que, no ano de 1962 esta porcentagem era de apenas 2%, o que representa uma provável evidência da ampliação da dependência tecnológica¹³. Desde os anos 90, os estudos estimavam que, as crianças com necessidades especiais de saúde, apesar de corresponderem a menos de 20% do

total das crianças norte-americanas, eram responsáveis por mais de 80% dos gastos com saúde naquele país¹⁴.

Os programas de atenção domiciliar voltados para crianças com necessidades especiais de saúde melhoram os resultados terapêuticos destes pacientes, bem como impactam positivamente nos gastos dos serviços prestados. Desde a década de 80, há evidências de que a internação domiciliar diminui os custos hospitalares, melhorou a qualidade de vida dos pacientes e familiares, e também protegeu contra a aquisição de infecções hospitalares¹⁵. Em contrapartida, o desligamento de programas de atenção domiciliar esteve associado ao aumento de hospitalizações das crianças outrora atendidas. Estudos apontam que não estar inserido em um serviço de cuidados domiciliares, aumenta a probabilidade de familiares esquecerem ou atrasarem a execução dos cuidados¹⁶.

São notórios os benefícios dos serviços de cuidados domiciliares alicerçados na família para adultos, adolescentes e crianças com complexidade médica, devido à necessidade de afastar estes pacientes do ambiente hospitalar, principalmente em decorrência dos riscos de infecção a que estes estão expostos quando internados^{17, 18,19}. No entanto, devido à gravidade dos diagnósticos dos pacientes dependentes de tecnologia, nem sempre a família se sente capaz ou possui estrutura domiciliar adequada para recebê-los²⁰. Assim, a desospitalização exige uma estrutura considerável, principalmente para aquelas crianças dependentes de tecnologia, com presença de profissionais habilitados, ambiente domiciliar preparado e família disponível, além de suporte de emergência médica por 24h/dia²¹.

Estas demandas por melhor qualidade da atenção, cuidados integrais e contínuos, têm fortalecido o surgimento de novas estratégias e mecanismos para o cuidado em saúde. Observa-se assim, a ampliação de espaços de atenção não tradicionais, como os serviços de atendimento domiciliar terapêutico, impulsionados principalmente pela necessidade de se combinar recursos tecnológicos e científicos presentes no hospital, em ambiente familiar²².

Com base no exposto, o presente estudo teve por objetivo caracterizar e descrever o Serviço de Atenção Domiciliar de um Hospital Universitário de referência de Minas Gerais/Brasil e descrever sua experiência na assistência de crianças com necessidades especiais em saúde.

Método

Trata-se de um estudo retrospectivo, cuja coleta de dados foi feita por meio de registros dos dados administrativos e de prontuários, registrado em ficha de coleta disposta em ambiente Excel®. Foram selecionadas as informações relacionadas às crianças (0-12 anos) assistidas pelo SAD no intervalo de tempo entre janeiro de 2012 a dezembro de 2016.

A assistência domiciliar é organizada em 3 níveis de complexidade: I - Atenção Domiciliar 1 (AD 1), no qual o usuário requer cuidados com menor frequência e com menor necessidade de intervenções multiprofissionais, sendo a prestação da assistência de responsabilidade das equipes de atenção básica. Atenção Domiciliar 2 (AD 2), no qual o usuário apresenta infecções agudas ou crônicas agudizadas, com necessidade de cuidados intensificados e sequenciais, como tratamentos parenterais ou reabilitação; afecções crônico - degenerativas, considerando o grau de comprometimento causado pela doença com demanda de atendimento minimamente semanal; necessidade de cuidados paliativos com acompanhamento clínico no mínimo semanal, com a finalidade de controlar a dor e o sofrimento do usuário; ou prematuridade e baixo peso em recém-nascidos com necessidade de ganho ponderal. Atenção Domiciliar 3 (AD 3), no qual o usuário com qualquer das situações listadas na modalidade AD 2, necessitar de cuidados multiprofissional frequentes, além do uso de equipamento(s) ou agregação de procedimento(s) de maior complexidade, usualmente demandando períodos maiores de acompanhamento domiciliar²³.

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição onde foi realizado o estudo e, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12, foi aprovado em 12 de agosto de 2016, por meio do parecer número 1.688.241.

Para análise dos dados foi utilizada estatística descritiva. A tabulação e montagem dos gráficos apresentados foram realizadas por meio do programa Excel (Windows®).

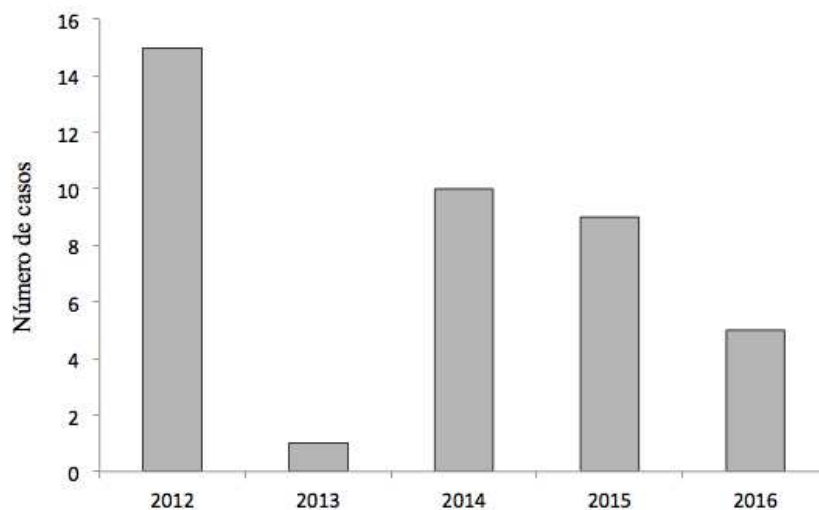
Resultados e Discussão

O SAD avaliado funciona desde 1996 com a finalidade de promover a desospitalização de pacientes com indicação de assistência domiciliar, cuja família tenha disponibilidade e infraestrutura para acolhê-lo. Em 2013, o serviço passou a integrar o Programa Melhor em Casa, do Ministério da Saúde.

O serviço funciona diariamente, incluindo finais de semana e feriados, das 7h às 22h, sendo que, após este horário, os pacientes contam com serviço de plantão e remoção de emergência. O corpo clínico é composto por médicos, psicólogo, assistente social, farmacêutico, fisioterapeutas, enfermeiros, técnicos/auxiliares de enfermagem, nutricionista e funcionários administrativos. Esta equipe multiprofissional é treinada e capacitada, com amplo acesso a materiais, medicamentos e equipamentos, permitindo o manejo da condição clínica, prevenindo reinternações e melhorando a qualidade de vida dos pacientes e familiares.

Entre os anos de 2012 a 2016, o SAD assistiu 40 crianças, totalizando 32.518 atendimentos. A Figura 1 ilustra o ano de admissão das crianças assistidas no intervalo de 2012 a 2016

Figura 1: Número de crianças admitidas no SAD no intervalo de 2012 a 2016

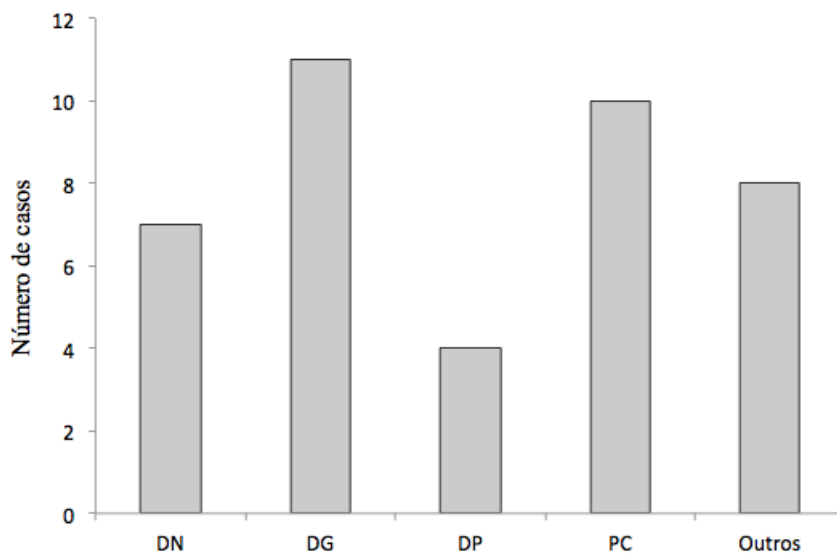


Este serviço tem como objetivo reduzir a demanda por atendimento hospitalar, o período de internação, favorecer a humanização da atenção em saúde com ampliação da autonomia dos usuários, desinstitucionalizar e otimizar os recursos financeiros e estruturais da Rede de Atenção em Saúde²³. Se considerarmos o montante de atendimentos feitos pelo SAD de 2012 a 2016 (Figura 1), pode-se concluir que os objetivos principais listados anteriormente, estão sendo atingidos. Embora não seja possível quantificar, por exemplo, a otimização de recursos financeiros, é possível inferir que os mesmos são significativos para o hospital de referência, haja vista os altíssimos custos que envolvem a internação de pacientes de alta complexidade.

Em relação ao número de casos atendidos de acordo com o nível de complexidade, observa-se que, das 40 crianças atendidas pelo SAD de 2012 a 2016, 8 eram AD2 e 32 AD3, mostrando um grande predomínio de crianças com maior complexidade médica.

Quando analisamos o diagnóstico médico e faixas etárias das crianças atendidas pelo SAD, pode-se observar uma grande variedade de diagnósticos e faixas etárias de admissão no serviço, como mostram as Figuras 2 e 3.

Figura 2: Diagnósticos das crianças atendidas pelo SAD no intervalo de 2012 a 2016.



DN = Doença Neuromuscular; DG = Doença Genética; DP = Doença Pulmonar; PC = Paralisia Cerebral

Em relação aos diferentes diagnósticos, observa-se um predomínio de crianças com seqüela de paralisia cerebral e doenças genéticas (Figura 2). Crianças com necessidade de serviços de saúde de alta complexidade, como a paralisia cerebral, frequentemente apresentam problemas respiratórios, sendo estes os principais responsáveis pela morbi-mortalidade dentro deste grupo de pacientes^{24,25}. Elas apresentam dificuldade de deglutição devido aos processos neurológicos e motores, envolvendo boca, faringe, laringe, esôfago e diafragma, que se interagem afim de que o alimento alcance o estômago. Este mecanismo é prejudicado por fraqueza muscular, distonia e falta de coordenação muscular, presentes na paralisia cerebral²⁶. Falha na formação do bolo alimentar, no peristaltismo esofágico, no fechamento da glote e na alternância entre engolir e respirar pode levar a aspirações recorrentes durante alimentação, sendo os alimentos líquidos os mais facilmente aspirados²⁷. Além disto, estes pacientes têm dificuldade de limpar as vias aéreas, por tosse ineficaz, devido à fraqueza muscular e incoordenação entre musculatura abdominal, intercostal e glote e na vigência de infecções

respiratórias, eles podem não conseguir tossir, aumentando os riscos de gravidade e, conseqüentemente, a insuficiência respiratória e a necessidade de suporte ventilatório²⁸.

As síndromes genéticas também apresentam uma importante contribuição quantitativa nos diferentes diagnósticos de crianças atendidas pelo SAD. A prevalência de anormalidades cromossômicas é de 3,6 para cada mil nascimentos, contribuindo para 28% das mortes fetais, bem como complicações pós-natais, as quais podem necessitar de cuidados em saúde de alta complexidade²⁹.

Quando observamos a faixa etária das crianças assistidas pelo SAD no período de 2012 a 2016 (Figura 3), é possível concluir que, metade enquadram-se na faixa etária entre 0 e 2 anos de idade. Tal fato pode ser explicado devido aos avanços em neonatologia, com recursos de tecnologia em saúde, permitindo a sobrevivência de crianças nascidas com síndromes genéticas, metabólicas e doenças neuromusculares, o que impacta positivamente na sobrevivência dessas crianças¹.

Apesar da assistência multiprofissional de qualidade oferecida pelo SAD às crianças e seus familiares, muitas crianças evoluíram para óbito em razão de suas graves condições de saúde, como ilustrado na Figura 4. Entretanto, uma das principais características do SAD é a humanização do serviço prestado, o que garante que as crianças e seus familiares recebam assistência acolhedora dos profissionais vinculados, e certamente contribui para um melhor entendimento da gravidade da doença, seu prognóstico, bem como maior aceitação da morte, quando a mesma é inevitável. Importante ressaltar que, neste contexto, estão inseridas as crianças em cuidados paliativos, para as quais as atenções em saúde estão voltadas para a prevenção e alívio do sofrimento, tratamento da dor e demais sintomas físicos, a fim de garantir a melhor qualidade de vida possível para a criança e seus familiares³⁰.

Com base no exposto, concluímos que o SAD avaliado oferece cuidados e assistência domiciliar multiprofissional de qualidade às crianças com necessidades especiais de saúde. Esta experiência positiva e promissora pode despertar o interesse das equipes de saúde e facilitar a disseminação deste tipo de programa. Com a ampliação deste tipo de serviço de saúde, mais crianças com necessidades especiais, bem como seus familiares, podem ter a oportunidade de viverem em ambiente familiar, recebendo cuidados especiais em saúde, que até alguns anos atrás eram exclusivamente prestados durante internação hospitalar.

Figura 3: Faixa etária de admissão das crianças atendidas pelo SAD no intervalo de 2012 a 2016.

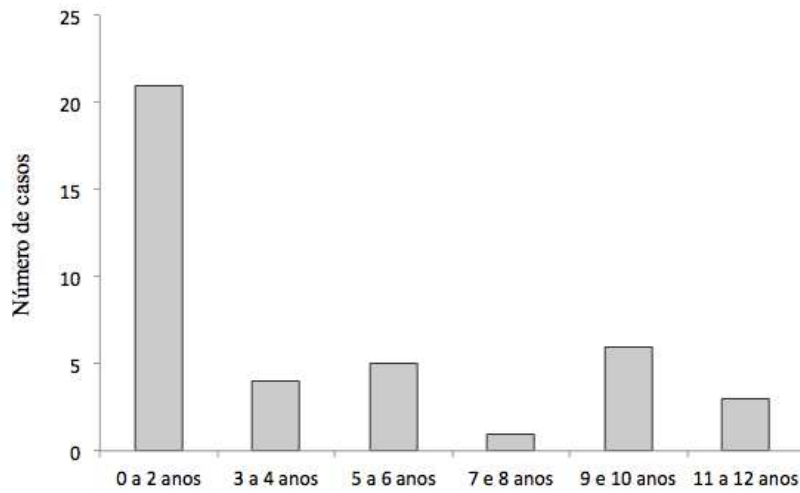
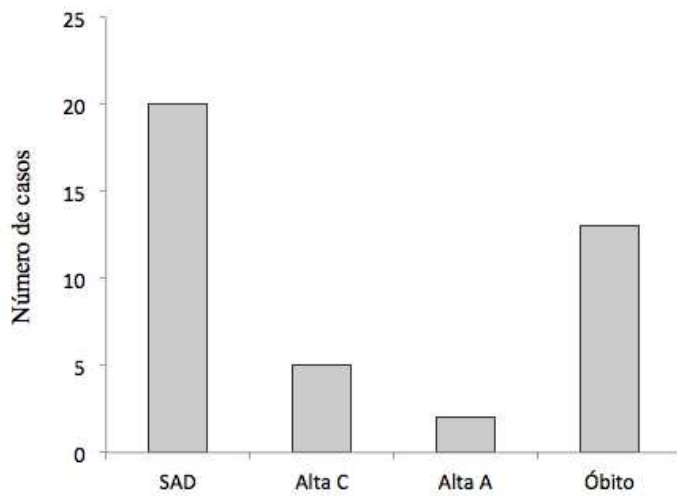


Figura 4: Desfecho clínico das crianças atendidas pelo SAD no intervalo de 2012 a 2016.



Alta C = Alta Clínica; Alta A = Alta Administrativa

REFERÊNCIAS

1. Tennant PW, et al. 20-year survival of children born with congenital anomalies: a population-based study. *Lancet* 2010; 20:649-56.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)61922-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61922-X)
2. Perrin JM. Health services research for children with disabilities. *Milbank Q* 2002;80(2):303-24.
<https://doi.org/10.1111/1468-0009.t01-1-00005>
3. Berry JG et al. Characteristics of hospitalizations for patients who use a structured clinical care program for children with medical complexity *J Pediatr* 2011;159:284-90.
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2011.02.002>
4. Wise, PH. The Future Pediatrician: The Challenge of Chronic Illness. *J Pediatr* 2007; 151 (suppl.5):S6-S10.
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2007.08.013>
5. Guyer B, Freedman MA, Strobino DM, Sondik EJ. Annual summary of vital statistics: trends in the health of Americans during the 20th century. *Pediatrics* 2000;106:1307-17.
<https://doi.org/10.1542/peds.106.6.1307>
6. Wise, PH. The transformation of child health in the United States. *Health Aff (Millwood)*. 2004;23(5):9-25.
<https://doi.org/10.1377/hlthaff.23.5.9>
7. Armstrong GL, Conn LA, Pinner RW. Trends in Infectious Disease Mortality in the United States During the 20th Century. *JAMA*. 1999;281(1):61–66
<https://doi.org/10.1001/jama.281.1.61>
8. Newacheck PW, Halfon N. Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. *Am J Public Health*. 1998;88(4):610-7.
<https://doi.org/10.2105/AJPH.88.4.610>
9. Cohen E. et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, 2011: 127(3): 529-38.
<https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910>
10. U.S. Congress, Office of Technology Assessment, *Technology- Dependent Children: Hospital v. Home Care_ A Technical Memorandum, OTA- TM-H-38* (Washington, DC: US. Government Printing Office, May 1987). Available from <http://www.fas.org/ota/reports/8728.pdf> em 04/11/2017
11. Elias ER, Murphy NA. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics* 2012; 129(5):996-1005.
<https://doi.org/10.1542/peds.2012-0606>
12. Feudtner C, et al. Technology-dependency among patients discharged from a children´s hospital: a retrospective cohort study. *BMC Pediatr*. 2005; 5(1):8.
<https://doi.org/10.1186/1471-2431-5-8>
13. National Center for Health Statistics. 2005 National Health Interview Survey public use data release: NHIS survey description. Available at www.cdc.gov/nchs/nhis.htm. Accessed October 28, 2017.

14. Neff JM, Anderson G. Protecting children with chronic illness in a competitive marketplace. *JAMA* 1995; 274:1866-1869.
<https://doi.org/10.1001/jama.1995.03530230052030>
15. Frates RC Jr, Splaingard ML, Smith EO, Harrison GM. Outcome of home mechanical ventilation in children. *J Pediatr*. 1985;106(5):850-6.
[https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(85\)80372-3](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(85)80372-3)
16. Homer CJ, et al. A review of the evidence for the medical home for children with special health care needs. *Pediatrics* 2015;122(4):922-37.
<https://doi.org/10.1542/peds.2007-3762>
17. Tibballs J, et al. A home respiratory support programme for children by parentes and layperson carers. *J. Paediatr Child Health* 2010; 46:57-62.
<https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2009.01618.x>
18. Hostyn I, Maes B. Parents´ s perspectives on grounds for out-of-home placement of young children with disability. *Br J Dev Disabil*. 2007; 53(2):131–146.
<https://doi.org/10.1179/096979507799103423>
19. Stancliffe RJ, Lakin KC. Longitudinal frequency and stability of family contact in institutional and community living. *Ment Retard*. 2006; 44(6):418–429.
[https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2006\)44\[418:LFASOF\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44[418:LFASOF]2.0.CO;2)
20. Friedman SL, Kalichman MA. Out-of-home placement for children and adolescents with disabilities. *Pediatrics*. 2014; 134(4):836-4.
<https://doi.org/10.1542/peds.2014-2279>
21. Hanashiro M, et al. Care alternative for pediatric chronic mechanical ventilation. *J Pediatrics*. 2011; 87(2):145-149.
<https://doi.org/10.2223/JPED.2072>
22. BRASIL. Ministério da Saúde. PORTARIA Nº 825, DE 25 DE ABRIL DE 2016. Disponível em:http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html. Acesso em 30 de outubro de 2017.
23. BRASIL. Ministério da Saúde. RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006. Disponível em:http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2006/res0011_26_01_2006.html Acesso em 30 de outubro de 2017.
24. Plioplys AV, et al. Survival rates among children with several neurological disabilities. *South Med J*. 1998; 91: 161-72.
<https://doi.org/10.1097/00007611-199802000-00009>
25. Hollins S, et al. Mortality in people with learning disability; risks, causes and death certification findings in London. *Dev Med Child Neurol*. 1998; 40: 50-6.
26. Casas MU, Kenny DJ, McPherson KA. Swallowing/ventilation interactions during oral swallow in normal children and children with cerebral palsy. *Dysphagia*. 1994; 9(1):40-6.
<https://doi.org/10.1007/BF00262758>

27. Mirret PL, Riski JE, Glascott J. Videofluoroscopic assessment of dysphagia in children with severe spastic cerebral palsy. *Dysphagia*. 1994; 9:174-9.
<https://doi.org/10.1007/BF00341262>
28. Seddon PC, Khan Y. Respiratory problems in children with neurological impairment. *Arch Dis Child*. 2003; 88(1):75-8.
<https://doi.org/10.1136/adc.88.1.75>
29. Dolk H, Loane M, Garne E. The prevalence of congenital anomalies in Europe. *Adv. Exp. Med. Biol.* 2010; 686:349-364.
https://doi.org/10.1007/978-90-481-9485-8_20
30. Madden K, Wolfe J, Collura C. Pediatric Palliative Care in the Intensive Care Unit. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 2015; 27(3):341-54.
<https://doi.org/10.1016/j.cnc.2015.05.005>