

Revisão Integrativa sobre a atenção domiciliar a crianças e adolescentes

Integrative review about home care for children and adolescents

Revisión integradora de la atención domiciliar para niños y adolescentes

Recebido: 17/11/2020 | Revisado: 19/11/2020 | Aceito: 25/11/2020 | Publicado: 29/11/2020

Caren da Silva Bertoldo

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0199-134X>

Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

E-mail: carensbertoldo@gmail.com

Eliane Tatsch Neves

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1559-9533>

Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

E-mail: eliane.neves@ufsm.br

Aline Cammarano Ribeiro

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3575-2555>

Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

E-mail: alinecammarano@gmail.com

Maria Denise Schimith

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4867-4990>

Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

E-mail: ma.denise2011@gmail.com

Diúlia Calegari de Oliveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2768-6148>

Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

E-mail: diuliacoliveira@gmail.com

Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso

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

Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil

E-mail: lb.toso@gmail.com

Resumo

Descrever as evidências científicas na literatura acerca da atenção domiciliar a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. Estudo de revisão integrativa da literatura.

Respeitou-se as etapas: formulação do protocolo para orientação da revisão e da pergunta de pesquisa; coleta nas bases de dados; avaliação, análise, interpretação, categorização dos dados e apresentação dos resultados e conclusões. Seguiu-se a estratégia PECOS para estruturação da coleta de dados: População – crianças e adolescentes; Exposição – necessidades especiais de saúde; Comparação – não realizada; Resultados – cuidado recebido na atenção domiciliar; Desenho do estudo – estudo observacional de revisão de literatura. O guia internacional PRISMA orientou a condução do estudo. Utilizou-se adaptação do instrumento para coleta de informações bibliográficas. Os dados qualitativos foram submetidos à análise temática de conteúdo. O cuidado domiciliar às crianças e adolescentes foi abordado em 20 produções analisadas que possuem em sua maioria nível de evidência 2, de acordo com delineamento para significados. As evidências apontaram que a atenção domiciliar promove desospitalização e vínculo familiar, além de prevenir novas complicações. A atenção domiciliar é capaz de ofertar assistência ampliada às crianças e adolescentes em situação de adoecimento, por meio do cuidado humanizado e integral.

Palavras-chave: Serviços de assistência domiciliar; Enfermagem; Doença crônica; Criança; Adolescente.

Abstract

To describe the scientific evidence in the literature about home care for children and adolescents with special health care needs. Study of integrative literature review. The stages were respected: formulation of the protocol to guide the review and the research question; collection in databases; evaluation, analysis, interpretation, categorization of data and presentation of results and conclusions. The PECOS strategy for structuring data collection was followed: Population - children and adolescents; Exposure - special health needs; Comparison - not performed; Results - care received in home care; Study design - observational study of literature review. The international guide PRISMA guided the conduct of the study. Adaptation of the instrument was used to collect bibliographic information. Qualitative data were submitted to thematic content analysis. Home care for children and adolescents was addressed in 20 analyzed productions that mostly have level of evidence 2, according to an outline for meanings. The evidence showed that home care promotes dehospitalization and family ties, in addition to preventing new complications. Home care is able to offer expanded assistance to children and adolescents in a situation of illness, through humanized and comprehensive care.

Keywords: Home care services; Nursing; Chronic disease; Child; Teenager.

Resumen

Describir la evidencia científica en la literatura sobre la atención domiciliaria a niños y adolescentes con necesidades especiales de salud. Se respetaron las etapas: formulación del protocolo para orientar la revisión y la pregunta de investigación; recopilación en bases de datos; evaluación, análisis, interpretación, categorización de datos y presentación de resultados y conclusiones. Se siguió la estrategia de PECOS para estructurar la recolección de datos: Población - niños y adolescentes; Exposición: necesidades especiales de salud; Comparación: no realizada; Resultados: atención recibida en el hogar; Diseño del estudio: estudio observacional de revisión de la literatura. La guía internacional PRISMA orientó la realización del estudio. Se utilizó la adaptación del instrumento para recolectar información bibliográfica. Los datos cualitativos se sometieron a análisis de contenido temático. La atención domiciliaria a la niñez y adolescencia fue abordada en 20 producciones analizadas que en su mayoría tienen nivel de evidencia 2, según un esquema de significados. La evidencia mostró que la atención domiciliaria promueve la deshospitalización y los lazos familiares, además de prevenir nuevas complicaciones. La atención domiciliaria es capaz de ofrecer una asistencia ampliada a los niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad, a través de una atención humanizada e integral.

Palabras clave: Servicios de atención domiciliaria; Enfermería; Enfermedad crónica; Niño; Adolescente.

1. Introdução

As evoluções que aconteceram na saúde da criança, como a transformação do conceito de criança, a melhoria das condições de higiene e nutrição, o desenvolvimento das políticas e os avanços tecnológicos nas ciências e na medicina proporcionaram redução da taxa de mortalidade e contribuíram para transição epidemiológica atual (Hockenberry, et al., 2018). Ocorre-se, assim as patologias congênitas e doenças não transmissíveis. Essas são decorrentes de complicações da prematuridade, intraparto, pneumonia foram as principais causas de morte de crianças no ano de 2013 em todo o mundo, além disso, cerca de 1 a cada 33 crianças é afetada por anomalias congênitas, e em um ano, elas representarão 3,2 milhões de pessoas com deficiências relacionadas a esses defeitos congênitos (Liu, et al.; 2016).

Essa evolução da saúde permitiu a manutenção e prolongamento da vida de crianças que, em anos anteriores, não sobreviveriam ao nascimento ou ao primeiro ano de vida e agora chegam à adolescência, as quais constituem o grupo de crianças e adolescentes com

necessidades especiais de saúde. Esse grupo foi inicialmente considerado nos Estados Unidos, como Children With Special Health Care Needs, compreendendo crianças e adolescentes de idade entre 0 e 17 anos. No Brasil, essa terminologia foi traduzida livremente como crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) e inclui tanto crianças e adolescentes. As CRIANES constituem a principal parcela de crianças egressas das unidades de terapia intensiva neonatal e pediátrica e apresentam maior probabilidade de desenvolver uma condição física, de desenvolvimento de comportamento ou emocional crônica (Rezend & Cabral, 2010).

Além disso, essas crianças possuem demandas de cuidados específicos que variam de acordo com o diagnóstico, como cuidado medicamentoso, de desenvolvimento, tecnológico e cuidado habitual e modificado (Cabral, Silva, Zillmann, Moares, and Soo 2010). Para tanto, quando uma criança/adolescente adocece, a família torna-se a principal provedora de cuidado, principalmente no domicílio. Diante disso, todo sistema familiar precisa se reorganizar e adaptar às implicações resultantes do processo de adoecimento. Portanto, a família precisa também ser alvo das estratégias de cuidado (Barbosa, et al.; 2015; Neves, et al.; 2015).

Assim, torna-se imprescindível incluir as CRIANES e suas famílias a um modelo de cuidado que compreenda todas as demandas específicas desses usuários e que ao mesmo tempo consiga englobar a família como parte integrante da assistência (Baltor, et al.; 2013). Dessa maneira, destaca-se a Atenção Domiciliar (AD) como modalidade de atenção à saúde capaz de suprir as demandas de cuidado das CRIANES e de suas famílias.

A atenção domiciliar (AD) é conceituada como uma modalidade de assistência, responsável pela promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças, reabilitação e palição, desenvolvidas no domicílio. Ela pode ser dividida em três categorias, que variam de acordo com a complexidade da assistência a ser realizada. Na Atenção Domiciliar de nível 1 os usuários são atendidos pela equipe da Atenção Básica (AB), em seus domicílios. Já na Atenção Domiciliar de nível 2 e 3, o atendimento é realizado pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). Os usuários atendidos nesses níveis de atenção são os que possuem condição aguda ou crônica agudizada de determinada patologia. Ou ainda que precisem de assistência multiprofissional contínua, uso de equipamentos ou procedimentos de maior complexidade para manutenção da vida, com acompanhamento minimamente semanal (Brasil, 2016).

Os objetivos da atenção domiciliar consistem em humanizar a assistência, diminuir a demanda da assistência hospitalar, minimizar o período de internação hospitalar e ampliar a utilização dos recursos das Redes de Atenção à Saúde (RAS). Para tanto, ela utiliza

instrumentos como a visita domiciliar e a internação domiciliar, os quais possibilitam a identificação das demandas, realização de ações de educação em saúde, criação e solidificação de vínculos entre a família e a equipe e fornecem subsídios para o planejamento do cuidado (Brasil, 2016; Galassi, et al.; 2014).

Frente ao exposto, torna-se importante conhecer como se dá a atuação de profissionais no contexto da atenção domiciliar à saúde de crianças e adolescentes, buscando conhecer a que grupo de crianças e adolescentes e de que forma essa modalidade de cuidado é ou não desenvolvida, ou seja, questionou-se o que há para ser dito? Para tanto, a questão de pesquisa foi: quais as evidências científicas disponíveis na literatura acerca da atenção domiciliar às CRIANES? A partir disso elencou-se como objetivo: descrever as evidências científicas na literatura acerca da atenção domiciliar às CRIANES.

2. Metodologia

Trata-se de um estudo de revisão integrativa da literatura. A revisão integrativa possibilita a integração de ideias e conceitos existentes na produção científica acerca do tema que se deseja estudar. Para sua elaboração respeitou-se as seguintes etapas: formulação do protocolo para orientação da revisão e da pergunta de pesquisa; coleta de dados nas bases de dados; avaliação dos dados; análise e interpretação dos dados; categorização dos dados e apresentação dos resultados e conclusões (Whitemore & Krafl, 2005).

Acredita-se que para se obter adequada robustez no desenvolvimento de estudos do tipo revisão de literatura é necessário que seja elaborada questão de pesquisa o mais completa possível (Cordeiro, Oliveira, Renteria, Guimarães, and Soo 2007). Para tanto, seguiu-se a estratégia PECOS para formulação da questão de pesquisa e organização da coleta de dados, em que: População – crianças e adolescentes; Exposição: necessidades especiais de saúde; Comparação – não realizada; Resultados – cuidado recebido na atenção domiciliar; Desenho do estudo – estudo observacional de revisão de literatura. O elemento comparação não foi realizado, pois está de acordo com objetivo da proposta do estudo de revisão (Cordeiro, Oliveira, Renteria, Guimarães, and Soo 2007). O guia internacional PRISMA orientou a condução do estudo (Moher, Liberati, Tetzlaff & Altman, 2009).

A coleta de dados ocorreu nos meses de novembro a dezembro de 2019 nas bases de dados da Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Base de Dados de Enfermagem (BDenf), Publisher Medline (PubMed) via Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e no Catálogo de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de

Pessoal de Nível Superior (CAPES). As estratégias de buscas utilizadas apresentam-se no Quadro 1 abaixo, sendo o cruzamento das palavras-chave e descritores conforme cada fonte de dados.

Quadro 1 - Estratégias de busca utilizadas na Biblioteca Virtual de Saúde e no Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES. Santa Maria, RS, Brasil, 2019.

Fonte de dados	Estratégia de busca
Biblioteca Virtual de Saúde	tw:((tw:("serviço de atenção domiciliar"))) OR (tw:("serviços de atenção domiciliar")) OR (mh:("assistencia domiciliar")) AND (mh:("doença crônica")) AND (mh:(criança)) OR (mh:(adolescente))) AND (fulltext:("1") AND db:("MEDLINE" OR "LILACS" OR "BDENF") AND la:("en" OR "pt" OR "es")) AND (year_cluster:[2011 TO 2019])
Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES	("cuidado domiciliar") OR ("assistencia domiciliar") AND (criança) OR (adolescente) (year_cluster:[2011 TO 2019])

Fonte: Autores.

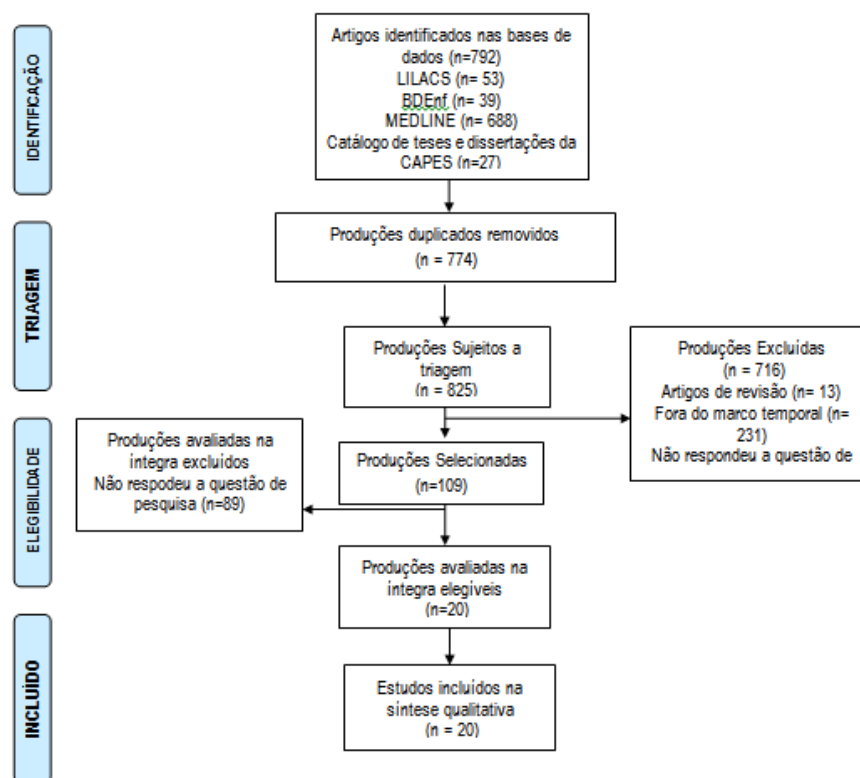
Foram localizados 765 artigos nas bases de dados e 27 produções no catálogo de teses e dissertações da CAPES. Destes, foram incluídos no estudo teses, dissertações e artigos primários, publicados nos idiomas inglês, português ou espanhol, que abordassem, no título ou no resumo a atenção ou o cuidado domiciliar a crianças e adolescentes. Teve-se como recorte temporal para as fontes de dados, as produções a partir do ano de 2011, pois neste período houve a criação do Programa Melhor em Casa, do Ministério da Saúde, o qual implementa um novo modelo de atenção domiciliar vinculado ao Sistema Único de Saúde. Dessa forma, o período que ocorreu a busca das produções foi de 2011 a 2019. Foram excluídos do estudo artigos de fontes secundárias, que não contemplaram os idiomas pré-selecionados e que não faziam menção, no título ou resumo, à temática abordada.

Assim, oito artigos, três teses e nove dissertações atenderam aos critérios de inclusão. Artigos indexados em mais de uma base de dados, foram considerados apenas uma vez. As etapas da revisão podem ser visualizadas na Figura 1. Os artigos selecionados foram analisados por meio de um instrumento para coleta de informações bibliográficas, validado por Ursi (2005) (Ursi, 2005). Na sequência, os dados foram interpretados de maneira organizada e

sintetizados por meio da elaboração de um quadro sinóptico contendo os seguintes itens: título, periódico, ano de publicação, principais resultados, nível de evidência. Os dados quantitativos foram apresentados após o quadro. Além disso, os dados qualitativos foram submetidos à análise temática de conteúdo (Bardin, 2016). As categorias que emergiram nesta análise foram: Sobrecarga da família e Benefícios da atenção domiciliar.

A fim de classificar os artigos quanto ao seu nível de evidência (NE), optou-se pela classificação de duas pirâmides, as quais dependem da pergunta de pesquisa da produção e do delineamento. Os níveis de evidências foram classificadas a partir de Melnyk e Fineout-Overholt (Melnyk & Fineout-overholt, 2005). Os artigos que possuem direcionamento para prognóstico ou etiologia seguiram a seguinte classificação: N1 – síntese de estudos de coorte ou caso controle; N2 – único estudo de coorte ou caso-controle; N3 – metassíntese ou síntese de estudos descritivos; N4 – um estudo descritivo ou qualitativo; N5 – opinião de especialistas. Já, para os estudos que se direcionam para o significado a classificação foi: N1 – metassíntese; N2 – único estudo qualitativo; N3 – síntese de estudos descritivos; N4 – estudos descritivos; N5 – opinião de especialistas (Melnyk & Fineout-Overholt, 2005).

Figura 1. Fluxograma de desenvolvimento do estudo de revisão. Santa Maria, RS, Brasil, 2020.



Fonte: Moher, Liberati, Tetzlaff & Altman, (2009).

3. Resultados e Discussão

Descrição das características das publicações

O cuidado domiciliar a crianças e adolescentes foi abordado por 20 produções apresentadas que são caracterizadas a seguir de acordo com, tipo (se tese, dissertação ou artigo), ano de publicação, país, título, periódico, autores, delineamento de pesquisa.

Quadro 2. Distribuição dos estudos segundo tipo, ano de publicação, país, título, periódico, autores, delineamento de pesquisa e nível de evidência. Santa Maria, RS, Brasil, 2019. (n=20).

CÓDIGO	ANO/P AÍS	TÍTULO	PRODUÇÃO	AUTOR	DELINEAMENTO METODOLÓGICO	NE
P1	2011/ EUA	Medication errors in the homes of children with chronic conditions.	Arch Dis Child.	Walsh, Kathleen; et al.	Quantitativo Observação	NE-4
P2	2011/ BR	Assistência de enfermagem ao bebê nascido com muito baixo peso e à família no domicílio.	Dissertação	Sassá, Anelize Helena.	Qualitativa Entrevista seminiestruturada e observação participante	NE-4
P3	2011/ BR	O cuidado domiciliar de crianças com hidrocefalia: experiências de mães.	Dissertação	Pinheiro, Ana Paula Silva	Qualitativa Entrevista seminiestruturada	NE-4
P4	2013/ BR	Necessidades Assistenciais e Educativas de Cuidadores de Crianças Dependentes de Tecnologia.	Dissertação	Muriel Fernanda de Lima	Qualitativo/descritivo Entrevista e Observação não participante	NE-2
P5	2013/ BOT	Caregiver characteristics and economic cost of home care: a case study of the villages of Maun and Gumare, in the northwest of the District of Botswana	Chronic Illn.	Mmopelwa, G ; Ngwenya, BN ; Sinha, N ; Sanders, JBP.	Qualitativo/descritivo Entrevista	NE-2

P6	2014/ ESP	Factors that predict distress among parents / caregivers of children with neurological disease and home enteral nutrition.	Child Care Health Dev.	Pedron- Giner, C.; et al.	Quantitativo Escala de mensuração	NE-4
P7	2014/ BR	Os significados do cuidado domiciliar de crianças e adolescentes com condição crônica pela perspectiva de cuidadores e equipes de saúde da família	Dissertação	Pessanha, FB	Qualitativo Entrevista	NE-4
P8	2014/ BR	O cotidiano assistencial de enfermeiras da estratégia saúde da família com crianças cronicamente adoecidas atendidas pelo programa de assistência domiciliar do hospital infantil Albert Sabin	Dissertação	Pinheiro, MCX	Qualitativo Entrevista semiestruturada	NE-4
P9	2014/ BR	Crianças com necessidades especiais de saúde: famílias que cuidam no domicílio	Tese	Pimenta, EAG	Qualitativo Entrevista	NE-4
P10	2015/ BR	A Musicoterapia na Assistência Domiciliar aos Cuidadores da Criança em Cuidados Paliativos Oncológicos.	Dissertação	Laura Teixeira Karst	Qualitativo/descritivo Estudo de caso	NE-2
P11	2015/ BR	O Cuidado Domiciliar ao Recém-Nascido de Risco no Primeiro Ano de Vida: Experiência dos Pais.	Diálogos & Saberes.	Isadora Luiza Moreno Brambila, Tamires Paulino de Oliveira, Jéssica Marciano	Qualitativo/descritivo – exploratório Entrevista	NE-2

				da Silva, Mayckel da Silva Barreto		
P12	2016/ BR	Cuidado Domiciliar Familiar: Vivência no Pós Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas Pediátrico.	Tese	Ingrid Meireles Gomes	Qualitativo/ Interpretativo	NE-2
P13	2017/ BR	Aplicação do Modelo de Cuidado Transpessoal em Enfermagem Domiciliar às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde e a suas Famílias.	Dissertação	Luana Tonin	Qualitativo/descritivo Teoria do cuidado Humano/ MCTED	NE-2
P14	2017/ BR	Crianças e Adolescentes Acamados no Domicílio: tecnologia educativa para cuidadores.	Dissertação	Natália Lúcia Lima de Oliveira	Qualitativo Estudo Metodológico Entrevista e elaboração de cartilha	NE-2
P15	2017/ EUA	Factors Associated with the Stability of Health Nursing Services for Children with Medical Complexity.	Home Healthcare Now.	Savithri Nageswara n;Shannon Golden.	Qualitativo/descritivo Entrevista	NE-2
P16	2017/ EUA	Improving the quality of home health care for children with medical complexity.	Academic Pediatric.	<u>Nageswara,</u> <u>Savithri;</u> <u>Golden,</u> <u>Shannon L.</u>	Qualitativo/descritivo Entrevista e Grupo Focal	NE-2
P17	2017/ BR	O processo de desospitalização da criança crônica dependente de tecnologia: fatores e implicações sob a ótica da equipe de saúde e da família	Tese	Predebon, CM	Qualitativo Entrevista semiestruturada	NE-4
P18	2017/ BR	Protocolo de fluxo de cuidado domiciliar para a criança com necessidades especiais de saúde no Paraná	Dissertação	Rosseto, V	Quantitativa Formulário	NE-2

P19	2018/ EUA	Analysis of a pediatric mechanical ventilation population.	Respiratory Care.	<u>Amirnovin, Rambod;</u> et al.	Quantitativo Análise retrospectiva, observacional e longitudinal.	NE-4
P20	2019/ BR	Vivências de Cuidadores de Crianças com Gastrostomia.	Revista de Enfermagem, UFPE Online.	Lidiane do Nascimento Rodrigues, et al	Qualitativo/descritivo – exploratório Entrevista	NE-2

Fonte: Bertoldo, et al., 2019.

As produções estão distribuídas em quatro países, dos quais Brasil (70%; n=14) e Estados Unidos da América (20%; n=4) concentram o maior quantitativo de estudos. Do total de publicações 45% (n=9) são dissertações, 15% (n=3) teses e 40% (n=8) artigos científicos. Com relação ao ano de publicação, 2017 concentrou 30% (n=6) do total, seguido por 2014 com 20% (n=4) das produções. Nenhum periódico se destacou pelo número de produções publicadas.

Quanto ao delineamento de pesquisa, a maior parte das produções (80%; n=16) diz respeito a estudos qualitativos, predominantemente do tipo descritivo (75%; n=15), que utilizaram entrevista (70%; n=14) como técnica de coleta de dados. Ainda, de acordo com o nível de evidência das produções, quatro (20%) foram classificadas como N4 – um estudo descritivo ou qualitativo, conforme o direcionamento para prognóstico ou etiologia, ao passo que 16 (80%) classificaram-se como N2 – único estudo qualitativo, conforme a pirâmide dos significados.

Com relação aos profissionais que desenvolveram os estudos, destacam-se enfermeiros (60%; n=12) e médicos (20%; n=4). Houve também uma (5%) pesquisa produzida por médicos e enfermeiros, duas por fisioterapeuta (10%) e uma por musicoterapeuta (5%). A preeminência da enfermagem na realização das pesquisas pode estar relacionada ao fato de que o profissional enfermeiro possui destaque na atenção domiciliar, visto que, em função de realizar a assistência direta aos usuários, é responsável pela articulação entre eles e a equipe multiprofissional. Desse modo, o enfermeiro identifica as demandas para os outros profissionais e fortalece o vínculo com a família (Andrade, Silva, Seixas & Braga (2017)).

Referente aos participantes dos estudos, a maioria foi desenvolvida com familiares cuidadores primários de crianças e adolescentes em acompanhamento domiciliar (65%; n=13). Isso pode acontecer em razão de os usuários, sobretudo no Brasil, que são acompanhados pelos serviços de atenção domiciliar, geralmente, estão acometidos por uma

condição grave que causa limitações para o desenvolvimento de atividades fisiológicas e cotidianas, mas encontra-se estável (Brasil, 2016).

Dois (10%) estudos tinham como participantes apenas crianças com doenças crônicas, um (5%) crianças e familiares e cuidadores, dois (10%) cuidadores e profissionais da saúde e dois (10%) somente com profissionais da saúde. Diante do exposto, identifica-se pequeno quantitativo de pesquisas com crianças e a escassez de estudos sobre atenção domiciliar de adolescentes com doença crônica.

Sobrecarga da família

O assunto “sobrecarga da família” foi aludido nas produções encontradas e foi possível evidenciar que está diretamente relacionado à fragilidade da assistência de profissionais de saúde no contexto domiciliar. A sobrecarga pode ser física ou emocional, e quando desconsiderada ocasiona o isolamento social dos familiares envolvidos no cuidado e isolamento da própria criança (P7). Ademais, há evidências de que pelo menos metade dos cuidadores primários de CRIANES apresentam risco elevado de sofrimento psíquico e manifestam ansiedade e depressão (P6).

Essa sobrecarga e sintomas psicológicos são resultado das responsabilidades atribuídas à família no cuidado às crianças e adolescentes adoecidos no domicílio, o qual frequentemente caracteriza-se como complexo, fazendo com que a família desvie da sua rotina para suprir essa nova demanda (P9,P11,P12). Diante dessas mudanças e responsabilidades a família experimenta sentimentos de raiva, tristeza, tensão, estresse e preocupação (P3), apesar disso, assume o cuidado de maneira naturalizada, desenvolvendo-o com ternura (P9).

A naturalização do cuidado foi identificada como estratégia de enfrentamento, por parte da família, frente à complexidade do cuidado e a incerteza da estabilidade clínica da criança. Além disso, a família sofre diante da alteração da estrutura familiar e conflito de papéis de mãe, pai, marido, esposa, profissional e cuidador em tempo integral (P9,P12).

A sobrecarga da família é apontada como consequência do seu despreparo com relação às habilidades necessárias para assumir o cuidado com segurança e da ausência dos profissionais de saúde na atenção domiciliar. Também, a sobrecarga amplia o risco de intercorrências durante o cuidado, principalmente relacionado aos erros de medicação, como seguir a prescrição e manter os horários certos de medicação. Foi possível observar que

quando o cuidador não tem suporte para o cuidado diário há pelo menos um erro a mais do que aqueles que têm (P1, P4, P20).

Somado a isso, estudo realizado com enfermeiros de uma unidade de Estratégia de Saúde da Família (P3) evidenciou que o absenteísmo dos profissionais da saúde relaciona-se com a elevada demanda que estes precisam suprir no cotidiano de trabalho, dificultando a realização das visitas domiciliares e repercutindo no afastamento da assistência às crianças e adolescentes no contexto domiciliar. Desse modo, quando o serviço deixa de prestar cobertura assistencial há uma fragilidade na continuidade do cuidado, pois o paciente fica desassistido durante esse período (Maciel, 2007).

Relacionado a isso, o quantitativo de profissionais das equipes que realizam cuidado domiciliar não é suficiente para garantir o pleno funcionamento durante os três turnos do dia, finais de semana e feriados. Portanto, o pequeno número de profissionais interfere no tempo de atendimento ofertado (Maciel, 2007).

Nesse contexto, foi apontada lacuna na formação dos profissionais de saúde, a qual não prepara o profissional para o exercício no domicílio (P15). Além disso, os profissionais também estão despreparados para assistir crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, visto que foi identificada fragilidade no cuidado em razão do medo e insegurança dos profissionais em atuar junto dessa população e de suas demandas específicas de cuidado (P16). Sendo assim, torna-se imprescindível revisão da abordagem utilizada na formação dos profissionais de saúde, a fim de instrumentalizá-los para atender às peculiaridades das CRIANES e da atenção domiciliar, e despertá-los para o cuidado integral.

Acredita-se que experiência e conhecimento acerca de CRIANES são importantes para qualificação do cuidado, pois as habilidades para cuidar dessa população são imprescindíveis para a assistência no domicílio. Portanto, é necessária maior capacitação dos profissionais de saúde nas instituições de formação, com vistas a proporcionar melhor qualidade na atenção profissional direcionada às CRIANES (P16).

Outro fator que contribui para sobrecarga dos cuidadores de CRIANES está relacionado ao âmbito financeiro, pois, geralmente, o cuidador primário precisa se afastar do trabalho para suprir as necessidades de cuidado da criança/adolescente, como medicamentos, insumos, dieta especial, entre outros. Estudos internacionais têm apontado as fragilidades socioeconômicas como fatores agravantes para o bem-estar e qualidade de vida de CRIANES, visto que se caracteriza como dificultador do acesso aos medicamentos necessários para o tratamento e também das consultas especializadas potencializando o surgimento de novos agravos e de possíveis hospitalizações (P4, P5; Lykens, 2009; Baltor & Dupas, 2013).

A fim de atenuar essa situação os familiares cuidadores encontram apoio na família e amigos que, conforme outros estudos, têm se apresentado como principais constituintes da rede de apoio social das famílias de CRIANES. Esses estudos mostram que os cuidadores buscam criar vínculos e conexões com a comunidade, dentre outras entidades, com a finalidade de conseguirem facilitar o acesso a serviços de saúde, medicamentos e insumos imprescindíveis para assegurar a qualidade do cuidado (Neves, et al.; 2015).

Ademais, foi possível identificar que as CRIANES e deficiências não são alvo de atenção dos protocolos de assistência à saúde. E, os estudos apontam fragilidades nas políticas públicas relacionadas às CRIANES, visto que essa população não possui garantia de acesso às redes de apoio institucionais e aos serviços de atenção domiciliar (P7, P9). Isso prejudica o desenvolvimento do cuidado e colabora para sobrecarga da família, ao passo que, por vezes, impossibilita as ações de referência e contrarreferência entre os serviços de saúde.

Ainda, os estudos destacam que as ações de educação em saúde, tanto durante a alta hospitalar, quando na atenção domiciliar, podem contribuir para redução da sobrecarga dos familiares, já que possibilita sua instrução para realização do cuidado. Isso faz com que o familiar cuidador se sinta mais confiante para realizar as ações de cuidado e sofra menos com a preocupação e medo das intercorrências (P3, P7, P9, P13, P20). Assim, destaca-se a importância do enfermeiro na atenção domiciliar, pois a educação em saúde constitui um dos pilares fundamentais da profissão.

Acredita-se que o enfermeiro possui espaço amplo para atuação junto as CRIANES e suas famílias. Esse profissional sustenta seu exercício na prática baseada em evidências buscando na literatura subsídios científicos para execução de suas atividades. Portanto possui sustentação para decidir por si só as melhores estratégias de cuidado, dentro do respaldo legal (Heidemann, 2010; Brasil, 2016).

Além disso, a gestão do cuidado pelo enfermeiro também é importante, visto que ele se encontra presente em todas as visitas domiciliares, portanto ele conhece a criança/adolescente e sua família e compreende suas principais necessidades de cuidado. Isso fornece subsídio para organização do serviço em prol de solucioná-las e também favorece o planejamento da assistência otimizando o cuidado (Galavote, et al.; 2016).

Benefícios da atenção domiciliar

Existem alguns fatores relacionados à qualidade do cuidado realizado com crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde no domicílio, como por exemplo, as

características da residência, se tem espaço para acomodar o usuário e os equipamentos, materiais, se tem espaço para os profissionais trabalharem e se respeita a privacidade da família (P15). A localização da residência também é importante, pois quanto mais afastada, mais difícil manter a frequência das visitas (P16). Além disso, um cuidador comprometido e bem instruído é imprescindível para garantir cuidado domiciliar qualificado (Brasil, 2016).

A literatura aponta que a internação domiciliar é tão efetiva quanto à internação hospitalar para o tratamento de pacientes complexos e em casos de estabilidade clínica, mesmo quando ocorre junto à população vulnerável economicamente (P19; Neves, et al., 2012). Isso acontece porque a internação domiciliar, quando assistida continuamente pelos profissionais de saúde, possibilita um cuidado com segurança para os pacientes, suprimindo todas as necessidades deles por meio da realização de procedimentos complexos e humanização do cuidado. Além disso, as taxas de mortalidade dos pacientes em internação domiciliar se assemelham às de pacientes de internação hospitalar, porém os custos daquela são menores em comparação a esta (Neves, et al.; 2012).

Nesse contexto, as pesquisas selecionadas apresentaram as vantagens da atenção domiciliar no cuidado às CRIANES, sendo a integralidade do cuidado, autonomia dos pacientes e cuidadores, humanização do cuidado, desospitalização, fortalecimento do vínculo familiar e maior qualidade de vida para as crianças e adolescentes (P2,P13,P17,P18).

A atenção domiciliar mostrou-se capaz de atender as especificidades de cada ambiente, viabilizar o fortalecimento de vínculo entre familiares e profissionais, bem como proporcionar a evolução clínica do paciente e redução do risco para agravos da doença (P13; Brasil, 2014). Ademais, ela configura-se como facilitadora para construção de práticas que favorecem o desenvolvimento dos profissionais de saúde para execução de uma assistência integral, visto que o ambiente domiciliar permite ao profissional conhecer aspectos dos indivíduos e do contexto em que estão inseridos que não seriam percebidos no ambiente hospitalar (P10,P14).

Outro benefício importante da atenção domiciliar é a desospitalização. Os estudos apontaram que no processo de desospitalização de crianças e adolescentes estão envolvidas instancias políticas, organizacionais, de gestão, processos de trabalho, burocracia, assistência judicial, familiar e social. Para tanto, faz-se necessário o conhecimento desses aspectos, os quais se relacionam diretamente com a segurança dos pacientes, visto que podem afetar a permanência no domicílio e a continuidade do cuidado (P17). A desospitalização beneficia não somente a criança e/ou adolescente e sua família, mas também os hospitais em geral,

visto que possibilita a liberação do fluxo de leitos para novos pacientes, reduz a carga de trabalho dos profissionais e os gastos com a assistência hospitalar (Brasil, 2016; Brasil, 2014).

Além disso, um cuidado domiciliar estável e frequente se faz importante na medida em que os profissionais conhecem a criança/adolescente e são capazes de reconhecer sintomas com antecedência. Portanto, previnem a agudização dos casos e evitam novas hospitalizações (P15). Para tanto, é necessário que o profissional que os acompanhe tenha conhecimento de toda sua história clínica e de sua condição atual de saúde. Isso proporciona subsídios para o planejamento do cuidado e como consequência há melhora na qualidade de vida (Lima & Lopes, 2016; Brasil, 2018).

Apesar de o serviço de atenção domiciliar possuir fragilidades com relação à integração com outros serviços de saúde, ele conta com um conjunto de mecanismos importantes para o cuidado de qualidade às crianças e adolescentes no domicílio. Algumas são alta hospitalar programada, encaminhamento organizado para o serviço de atenção domiciliar, avaliação de elegibilidade efetiva, transporte sanitário organizado, roteiro sistematizado para admissão, projeto terapêutico singular, cuidado compartilhado com a atenção primária, acompanhamento sistematizado, orientação via telefone organizada, prontuário eletrônico e interligado e fluxo específico na rede de urgência e emergência (P18).

Esses fatores contribuem para o suporte longitudinal e multidimensional das ações de cuidado. Assim, a atenção domiciliar para CRIANES desenvolve ações desde manejo de agudização da doença crônica de saúde até ações que exigem maior demanda tecnológica, permitindo atendimento da maioria das demandas requisitadas por essa população (Rossetto, Toso, Rodrigues, Viera, and Soo 2019).

Com relação aos benefícios emocionais foi possível evidenciar que a atenção domiciliar é a modalidade de assistência que oportuniza a humanização do cuidado, visto que fortalece vínculos entre as CRIANES, seus familiares e a comunidade. Ela (re)insere o indivíduo a um espaço familiar, aconchegante, seguro e protegido na presença daqueles por quem tem apresso (Brasil, 2016). Além disso, constatou-se que a enfermagem favoreceu a adaptação das famílias e tranquilizou-as, bem como forneceu subsídios para superar as adversidades e vivenciar esse novo contexto (P2).

4. Considerações Finais

As evidências científicas identificadas na literatura sobre a atenção domiciliar a crianças e adolescentes apontaram que a atenção domiciliar é capaz de ofertar assistência

ampliada a esse grupo por meio do cuidado humanizado e integral, buscando conhecer e suprir as demandas de saúde desta população. Apontou-se, nessa revisão, os mecanismos necessários para que isso ocorra. Apesar disso, observou-se lacunas relacionadas, principalmente, a dificuldade de os profissionais de saúde reconhecerem os usuários que necessitam do cuidado domiciliar e se incluírem nesse contexto, resultando em sobrecarga da família, a qual, por vezes, realiza o cuidado sem suporte profissional, legal e organizacional.

Além disso, a pesquisa possibilitou identificar fragilidades na formação dos profissionais de saúde para atuação com CRIANES na atenção domiciliar. Portanto, faz-se necessário a elaboração de estratégias que fortaleçam essa lacuna durante a formação.

Espera-se que este estudo contribua para reflexão dos profissionais de saúde frente à importância da atenção domiciliar na assistência a crianças e adolescentes, em especial, àquelas que possuem necessidades especiais de saúde. Preparação prévia para realização do cuidado é necessária, para melhorar a qualidade da assistência e reduzindo os impactos que o processo de adoecimento pode causar tanto às crianças e adolescentes, quanto suas famílias.

Como limitação do estudo aponta-se a utilização de produções somente disponíveis na íntegra gratuitamente, dificultando a construção de um panorama geral das produções acerca da temática. Sugere-se a elaboração de outras pesquisas a fim de aprofundar a discussão sobre a atenção domiciliar a crianças e adolescentes e subsidiar as práticas de cuidado neste cenário.

Referências

Andrade, A. M., Silva, K. L., Seixas, C. T. & Braga, P. P. (2017). Atuação do enfermeiro na atenção domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Bras Enferm*, 70(1):210-9. doi: 10.1590/0034-7167-2016-0214

Baltor, M. R. R., & Dupas, G. (2013). Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Rev Latino-Am Enferm*, 21(4):956-63. doi: 10.1590/0034-7167.2016690415i

Baltor, M. R. R., Matos, A. P. K., Wernet, M., Ferreira, N. M. L. A. & Dupas, G. (2013). Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde. *Rev Esc Enferm USP*, 47(4): 808-14. doi: 10.1590/S0080-623420130000400006.

Barbosa, D. C., Sousa, F. G. M., & Leite, J. L. (2015). Pontuando interveniências nas relações familiares frente ao cuidado à criança com condição crônica. *Texto Contexto Enferm*, 24(1): 87-95. doi: 10.1590/0104-07072015001820013

Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo*. Almedina Brasil. Edições 70. Recuperado de <https://madmunifacs.files.wordpress.com/2016/08/anc3a1lise-de-contec3bado-laurence-bardin.pdf>

Brasil. Ministério da Saúde. (2014). Estratégia para o cuidado da pessoa com doença crônica. Brasília: Ministério da Saúde, *Cadernos de Atenção Básica*, n.35. Recuperado de <http://dab.saude.gov.br/portaldab/biblioteca.php?conteudo=publicacoes/cab35>

Brasil. Ministério da Saúde. (2016). *Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas*. Diário Oficial da União, Brasília. Recuperado de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html

Brasil. Ministério da Saúde. (2018). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação*:180. Recuperado de <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2018/07/Pol%C3%ADtica-Nacional-de-Aten%C3%A7%C3%A3o-Integral-%C3%A0-Sa%C3%BAde-da-Crian%C3%A7a-PNAISC-Vers%C3%A3o-Eletr%C3%B4nica.pdf>

Cabral, I. E., Silva, J. J., Zillmann, D. O., Moares, J. R. & Rodrigues, E. C. (2004). A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. *Rev Bras Enferm*, 57(1), 35-9. doi: 10.1590/S0034-71672004000100007

Cordeiro, A. M., Oliveira, G. M., Renteria, J. M., Guimarães, C. A., & GERS-Rio (2007). Revisão sistemática : Uma revisão narrativa. *Rev Col Bras Cir*, 34(6). doi: 10.1590/S0100-69912007000600012

Gallassi, C. V., Ramos, D. F. H., Kinjo, J. Y., & Souto, B. G. A. I. (2014). Atenção domiciliar na atenção primária à saúde: uma síntese operacional. *ABCS Health Sci*, 9(3), 177-185. doi: 10.7322/abcshs.v39i3.653

Galavote, H. S., Zandonade, E., Garcia, A. C. P., Freitas, P. S. S., Seidl, H., Contarato, P. C., et al (2016). O trabalho do enfermeiro na atenção primária à saúde. *Esc Anna Nery*, 20(1): 90-98. doi: 10.5935/1414-8145.20160013

Heidemann, I. T. S. B. (2010). *Possibilidades e limites para implantação da política de promoção da saúde na atenção básica: investigação de questões problemas*. Edital MCT/CNPq no 014/2010, Universal, Faixa A. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina.

Hockenberry, M. J., Wilson, D., & Rodgers, C. C. (2018). *Wong, fundamentos de enfermagem pediátrica*. Elsevier. 10 ed. Disponível em: https://eu-ireland-custom-media-prod.s3-eu-west-1.amazonaws.com/Brasil/Downloads/22-10/E_sample_Wong%20Fundamentos%20Enfermagem%20Pedi%C3%A1trica-min.pdf

Lima, R. A. S. S., & Lopes, A. O. S. (2016). Visita Domiciliar como ferramenta de atenção integral ao usuário da Estratégia de Saúde da Família. *Id on Line Rev Psic*, 10(32), 1-15. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/580/803>

Liu, L., Oza, S., Hogan, D., Perin, J., Rudan, I., Lawn, J. E., et al (2016). Global, regional, and national causes of child mortality in 2000-13, with projections to inform post-2015 priorities: an updated systematic analysis. *Lancet*, 385(9966):430-440. doi:10.1016/S0140-6736(14)61698

Lykens, K. A. (2009). Differences in risk factors for children with special health care needs (CSHCN) receiving needed specialty care by socioeconomic status. *BMC Pediatrics*, 9(48). doi:10.1186/1471-2431-9-48

Maciel, H. F. V. (2007). *Análise descritiva de um programa de assistência ao paciente pediátrico internado no Domicílio*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

Melnik, B. M., & Fineout-Overholt, E. (2005). *Making the case for evidencebased practice*. In: Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Evidencebased practice in nursing & healthcare. A guide to best practice. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins, 3-24.

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med*, 6(6): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

Neves, E. T., Silveira, A., Arrué, A. M., Pieszak, G. M., Zamberlan, K. C., & Santos, R. P. (2015). Network of care of children with special health care needs. *Texto Contexto Enferm*, 24(2): 399-406. doi: 10.1590/0104-07072015003010013

Neves, E. T., Zamberlan, K. C. & Silveira, A da. (2012). Rede institucional de cuidados à criança com necessidades especiais de saúde. *Rev enferm UFPE online*, 6(5):1000-8. doi: 10.5205/reuol.2450-19397-1-LE.0605201206

Rezende, J. M. M., & Cabral, I. E. (2010). As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Pesq Cuid Fundam Online*, 2(Ed. Supl.), 22-25. doi: 10.9789/2175-5361.2010.v0i0.%25p

Rossetto, V., Toso, B. R. G. O., Rodrigues, R. M., Viera, C. S., & Neves, E. T. (2019). Cuidado desenvolvido às crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar no Paraná – Brasil. *Esc Anna Nery*, 23(1): e20180067.doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0067

Ursi, E. S. (2005). Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura . *Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto*.

Whitemore, R., & Knafl. (2005). The integrative review: updated methodology. *Blackwell Publishing Ltd, Journal of Advanced Nursing*, 52(5): 546–553. Recuperado de http://users.phhp.ufl.edu/rbauer/ebpp/whitemore_knafl_05.pdf

Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito

Caren da Silva Bertoldo – 30%

Eliane Tatsch Neves – 15%

Aline Cammarano Ribeiro – 15%

Maria Denise Schimith – 15%

Diúlia Calegari de Oliveira – 10%

Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso – 15%