



Perfil de crianças, adolescentes e seus cuidadores assistidos por um Programa de Atenção Domiciliar

Profile of children, adolescents and their caregivers assisted by a Home Care Program

Fernanda Elisa Pereira Mariani¹, Elysângela Dittz Duarte², Bruna Figueiredo Manzo²

Objetivo: identificar o perfil sociodemográfico e clínico de crianças, adolescentes e cuidadores assistidos por um Programa de Atenção Domiciliar. **Métodos:** estudo descritivo, exploratório e retrospectivo. Foram coletados dados de 42 prontuários de pacientes com idade entre zero e 18 anos. **Resultados:** a população atendida no programa foi predominantemente do sexo masculino (61,9%), menor de 6 anos (59,5%), com diagnóstico de agravos neurológicos (40,0%). A maioria dos pacientes recebeu até dez visitas da equipe multiprofissional (40,5%) e vinculou-se ao Programa de Atenção Domiciliar por 6 meses. Em relação aos dispositivos terapêuticos, 42,9% dos pacientes usavam gastrostomia e 31,0% apresentavam traqueostomia. Quanto aos cuidadores, 95,0% eram mulheres e, destas, 52,4% não exerciam atividade laboral. **Conclusão:** foram identificadas as principais condições de saúde e os cuidados demandados durante a internação pelo programa, os quais exigem preparo dos profissionais para sua realização no domicílio.

Descritores: Serviços de Assistência Domiciliar; Pediatria; Saúde Pública.

Objective: to identify the sociodemographic and clinical profile of children, adolescents and caregivers assisted by a Home Care Program. **Methods:** a descriptive, exploratory and retrospective study. 42 medical records data from patients aged between zero and 18 years were collected. **Results:** the population assisted in the program was predominantly male (61.9%), less than 6 years (59.5%) diagnosed with neurological diseases (40.0%). Most patients had up to ten visits of the multidisciplinary team (40.5%), those patients remained in the Home Care Program for 6 months. Regarding therapeutic procedures, 42.9% of the patients underwent gastrostomy and 31.0% underwent tracheostomy. As for the caregivers, 95% were women, and of these, 52.4% did not work. **Conclusion:** the main conditions of health and the care required during the hospitalization by the program were identified, which require training of the health professionals to perform this task at home.

Descriptors: Home Care Services; Pediatrics; Public Health.

¹Centro de Formação de Enfermagem de Minas Gerais, Hospital Belo Horizonte. Belo Horizonte, MG, Brasil.

²Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG, Brasil.

Autor correspondente: Bruna Figueiredo Manzo

Av. Prof. Alfredo Balena, 190 - Santa Efigênia. CEP: 30130-100. Belo Horizonte, MG, Brasil. E-mail: brunaamancio@yahoo.com.br

Introdução

A assistência domiciliar é uma alternativa ao aumento do número de pessoas com doenças crônicas que necessitam de cuidados integrais contínuos. É um método na área de reabilitação e promoção de saúde, que visa excelência da qualidade das ações de saúde na área⁽¹⁾. Trata-se de uma estratégia que busca a reversão do modelo hospitalocêntrico e a ampliação da cobertura assistencial aos pacientes com doenças crônicas⁽¹⁻³⁾, especialmente possibilitando o atendimento ao paciente advindo de nuances do cuidado. Apresenta como vantagens: atenção individualizada e mais humanizada, maior participação da família, possibilidade de permanência no domicílio, e diminuição do risco de infecção hospitalar e dos gastos públicos para o Estado⁽⁴⁾.

A Organização Mundial da Saúde considera que o atendimento domiciliar é um serviço de saúde que objetiva atender indivíduos em qualquer faixa etária, oferecendo a possibilidade de os cuidados que antes exigiam a hospitalização serem realizados no domicílio e na comunidade⁽⁵⁾.

A atuação da equipe de enfermagem no cuidado domiciliar é regulamentada pela Resolução do Conselho Federal de Enfermagem⁽⁶⁾, sendo uma das atuações esperadas do enfermeiro a de mediador entre o cuidador e as ações de cuidado desenvolvidas. Esse profissional é responsável por identificar alterações clínicas e avaliar a rede social de cuidado envolvida, identificando as habilidades e as dificuldades dos cuidadores⁽⁷⁻⁸⁾.

No Brasil, crianças que demandam cuidados continuados de saúde, incluindo aquelas dependentes de tecnologia, possuem vulnerabilidade social aumentada associada à escassez de políticas públicas⁽⁹⁻¹⁰⁾. Há ainda escassez de registros nacionais de prevalência de crianças dependentes de tecnologia no domicílio. Estudo realizado em Santa Maria-RS evidenciou que as intercorrências com bebês egressos da terapia neonatal que necessitavam de cuidados especiais em saúde foram de 58,5%⁽¹¹⁾.

Este contexto apresentado ratifica a necessidade de produção de conhecimento acerca da caracterização dos domicílios, do perfil das crianças e de seus cuidadores, e dos cuidados demandados, de forma a favorecer a integração com políticas públicas e também de implementação de práticas de cuidado, dentre elas aquelas baseadas em saberes fundamentais da enfermagem.

O município de Belo Horizonte-MG, Brasil, cenário deste estudo, possui uma população superior a 100 mil habitantes, contempla o critério de existência dos serviços públicos de atenção domiciliar e foi selecionado para implantação de estratégias políticas neste âmbito, nos níveis da Atenção Primária, ambulatorial ou hospitalar. Nessa perspectiva, o município instituiu o Programa de Atenção Domiciliar em unidades públicas municipais, estaduais, federais e filantrópicas⁽¹⁾.

No que se refere ao público infantil, objeto deste estudo, o Programa de Atenção Domiciliar possui critérios específicos para atender crianças que demandam cuidados especiais, com os principais diagnósticos relacionados a doenças de origem genética e neurológica adquiridos nos primeiros meses de vida. Inserem-se, neste contexto, tanto aquelas com diagnóstico de fase terminal, que necessitam de cuidados paliativos, quanto às com doenças crônicas, dependentes de tecnologias, como oxigenoterapia, ventilação mecânica, gastrostomia, nutrição parenteral ou medicação, necessitando por isso, da assistência de enfermagem⁽¹²⁾.

O programa oferece suporte técnico-científico e promove a autonomia dos pacientes e/ou cuidadores que se responsabilizam pelo cuidado, junto aos profissionais de saúde, diminuindo a suscetibilidade às complicações decorrentes do uso ou técnica incorreta de procedimentos, como a administração incorreta de medicamentos^(3-5,12).

A produção de conhecimento sobre o cuidado domiciliar com a população pediátrica e suas famílias é limitada, indicando-se a necessidade de produções que potencializem esta modalidade de assistência, bem

como contribuam para um cuidado integral, seguro e de qualidade. Assim, definiu-se como objetivo deste estudo identificar o perfil sociodemográfico e clínico de crianças, adolescentes e cuidadores assistidos por um Programa de Atenção Domiciliar.

Métodos

Trata-se de um estudo do tipo descritivo, exploratório e retrospectivo. O estudo foi realizado com dados do Programa de Atenção Domiciliar de um hospital universitário do município de Belo Horizonte. Neste programa, a assistência domiciliar em pediatria era realizada por meio de planejamento das etapas de assistência, cujas regulamentações incluíam a indicação do paciente, e a elaboração e execução de um plano terapêutico assegurado até o momento da alta hospitalar. Eram incluídos no programa pacientes que tiveram hospitalização na instituição, residiam próximos à área de abrangência da Unidade Básica de Saúde, e tinham o consentimento da família ou cuidador responsável e moradia fixa em condições de acolhê-lo.

Para a coleta de dados, foram utilizados os registros das informações sobre os atendimentos a crianças e adolescentes assistidos no período de outubro de 2010 a outubro de 2012, incluindo-se todos os prontuários, totalizando 42 pessoas atendidas.

Utilizou-se um instrumento elaborado pelas autoras, que permitiu a obtenção de dados sociodemográficos e clínicos. Dos prontuários, foram coletadas as seguintes variáveis: sexo, idade, cor, local de residência, diagnósticos referentes à internação no programa, classe de medicamentos utilizados durante a internação no programa e número de visitas recebidas durante a internação domiciliar. As variáveis para caracterização dos cuidadores foram sexo, escolaridade, ocupação e situação conjugal.

As informações coletadas foram transferidas para um banco de dados construído no programa *Statistical Package for the Social Sciences*, versão

17.0[®], e foram submetidas a análises descritivas de frequência de eventos.

O estudo respeitou as exigências formais contidas nas normas nacionais e internacionais regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Resultados

Foram estudadas 42 crianças e adolescentes, das quais 25 (59,5%) residiam em Belo Horizonte e 17 (40,5%) na região metropolitana, predominantemente do sexo masculino (61,9%), nas faixas etárias de zero a 6 anos (59,5%), e de 15 a 18 anos de idade (35,7%). As informações para observação da cor não foram anotadas em 22 (52,4%) prontuários.

Quanto ao perfil clínico das crianças e dos adolescentes, verificaram-se os diagnósticos para a internação no Programa de Atenção Domiciliar, as classes de medicamentos utilizadas durante acompanhamento pelo Programa, e o uso de auxílios terapêuticos (traqueostomia e gastrostomia) e de dispositivos neurológicos (derivação ventrículo peritoneal e derivação ventricular externa), além do tipo de alimentação utilizada. Destaca-se que cada um dos participantes possuía mais de uma ocorrência simultânea para cada uma dessas variáveis.

Durante o período de acompanhamento no Programa de Atenção Domiciliar, a maioria das crianças e adolescentes recebeu mais de um diagnóstico, que se referiam especialmente a agravos de etiologia neurológica (40,0%), seguido de doenças respiratórias (29,0%), genéticas (29,0%) e doenças neoplásicas (26,0%). Em relação ao uso de medicamentos pelos pacientes, os polivitamínicos foram os mais frequentes (45,0%), seguidos dos anticonvulsivantes (40,0%). Ansiolíticos, hipnóticos e antidepressivos totalizam 34,0%, antiácidos 24,0% e antineoplásicos 21,0% (Tabela 1).

Tabela 1 - Diagnóstico médico da internação e classes de medicamentos utilizados no Programa de Atenção Domiciliar

Variáveis	n (%)
Diagnóstico de internação	
Neurológico	17 (40,0)
Genético	12 (29,0)
Respiratório	12 (29,0)
Neoplásico	11 (26,0)
Cardíaco	8 (19,0)
Metabólico	5 (12,0)
Gastrointestinal	4 (10,0)
Psicológico	1 (2,0)
Renal	1 (2,0)
Classes de medicamentos	
Polivitamínicos	19 (45,0)
Anticonvulsivantes	17 (40,0)
Ansiolíticos e hipnóticos/antidepressivos	14 (34,0)
Antiácidos	10 (24,0)
Corticosteroides/antibióticos	10 (24,0)
Antineoplásico	9 (21,0)
Anti-hipertensivo/broncodilatadores	8 (20,0)
Analgésicos	6 (14,0)

Quanto aos dispositivos terapêuticos utilizados, 42,9% faziam uso de gastrostomia, 31,0% utilizaram traqueostomia e 16,7%, derivação ventrículo peritoneal durante o período de atendimento pelo Programa de Atenção Domiciliar. Em relação à alimentação, 45,2% faziam uso concomitante de fórmula industrializada especial e alimentos do domicílio, e 23,8% utilizavam apenas a alimentação industrializada.

No que dizia respeito aos cuidadores, a mãe foi o cuidador principal (95,0%); 57,1% eram casadas ou viviam em união estável, e 52,4% não trabalhavam fora do ambiente doméstico. Não foi evidenciado registro de escolaridade dos cuidadores em 54,8% dos prontuários. No entanto, daqueles que estavam indicados, 28,6% tinham Ensino Médio, seguido de 14,3% com Ensino Fundamental.

Quanto ao tempo de acompanhamento pelo

Programa de Atenção Domiciliar, 73,8% das crianças e dos adolescentes foram acompanhados por um período inferior a 6 meses.

Discussão

A modificação no perfil de saúde da população e o aumento da expectativa de vida permitiram a criação de uma nova perspectiva de cuidar em saúde: a assistência domiciliar. Trata-se de um modelo tecnológico assistencial que requer investimentos em saúde pública. Esse tipo de cuidado teve início nos Estados Unidos e permite o desenvolvimento de ações no domicílio que alcançam os três níveis de cuidado (primário, secundário e terciário), favorecendo a promoção da saúde, o autocuidado e a prevenção de agravos e riscos. Pode ser dividido em atendimento/atenção e internação domiciliares, de acordo com a complexidade dos procedimentos e tecnologias em saúde envolvidos⁽¹³⁾.

Programas de Atenção Domiciliar estabelecidos por todo o país possibilitam que um maior número de crianças sejam atendidas, permitindo, desta forma, uma assistência contínua, humanizada e de qualidade.

Apesar de constituir uma estratégia atual e eficaz de promoção da saúde no Brasil, centrada na díade cuidador/paciente, há programas que se encontram aquém do que é recomendado para obtenção de um cenário de saúde adequado à melhoria da qualidade de vida das pessoas. Falta ainda atendimento pleno de competências, como políticas de saúde pública; planejamento e implementação; parcerias, colaboração, apoio e liderança⁽¹⁴⁾.

O conhecimento do perfil sociodemográfico e clínico de crianças, adolescentes e seus cuidadores pode contribuir para o alcance de algumas destas competências. Nesta pesquisa, evidenciou-se que, no Programa de Atenção Domiciliar, os pacientes tinham, em sua maioria, menos de 6 anos de idade, eram possuidores de mais de um agravo à saúde e estavam em uso de medicamentos contínuos, como polivitamínicos, anticonvulsivantes, ansiolíticos,

hipnóticos e antidepressivos, além de utilizarem dispositivos tecnológicos como traqueostomia e derivação ventrículo peritoneal.

O conhecimento deste perfil explicita a necessidade de um planejamento para o cuidado que contemple ações de variadas complexidades, desde a identificação de demandas de recursos materiais e tecnológicos que possam viabilizar o cuidado continuado no domicílio e a logística necessária, bem como conhecimentos e habilidades necessários a equipe que irá assistir as famílias e seus pacientes.

Observou-se ainda que os diagnósticos mais frequentes na população pediátrica durante o período de inclusão no programa foram as doenças neurológicas, respiratórias, genéticas e neoplásicas. Os dados aqui encontrados concordam com os de pesquisa realizada em 2004, em que os agravos neurológicos apresentam maior representatividade (27,0%), seguido dos de ordem neoplásica (17,0%)⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Tal fato é descrito de forma semelhante em estudo realizado em Santa Maria, nos anos de 2004 e 2005⁽¹¹⁾.

No estudo que avaliou as condições da criança egressa de uma unidade de terapia intensiva, o uso de oligoelementos e anticonvulsivantes apresentou maior prevalência e ainda apontou para o uso dos dispositivos tecnológicos como gastrostomia, derivação ventrículo peritoneal, cateteres para diálise e uso de quimioterápicos, além de cuidados habituais como banho, mudança de posição, troca do vestuário, prevenção de infecções e cuidados com a pele⁽¹⁷⁾. Tal fator reafirma os dados encontrados nesta pesquisa, na qual os polivitamínicos e anticonvulsivantes foram as classes de medicamentos mais utilizadas, da mesma forma que os dispositivos terapêuticos mais utilizados foram a gastrostomia, traqueostomia e derivação ventrículo peritoneal.

O cuidado produzido nos programas de atenção domiciliar têm trazido impacto direto no índice de desospitalização, o que implica maior disponibilidade dos leitos hospitalares para pacientes atendidos em situação de emergência e em estado de saúde crítico. Essa discussão é apontada em estudo que descreve a

internação domiciliar no Sistema Único de Saúde, ao apresentar os benefícios da assistência domiciliar em Fortaleza com a criação do Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar⁽¹⁸⁾.

Nesta pesquisa, os autores destacaram que a criação e o desenvolvimento do programa possibilitaram a redução das infecções hospitalares e dos óbitos, de acordo com índices estabelecidos pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Esses dados reiteram a necessidade de investimentos em estudos destinados ao atendimento domiciliar, visto a possibilidade de aumento da sobrevida dos pacientes com doenças de caráter crônico vinculada à dependência dos recursos de tecnologia em saúde⁽¹⁸⁾.

Embora com benefícios evidentes, a execução do Programa de Atenção Domiciliar trouxe discussões sobre o papel da família e do principal cuidador. O programa apoia a manutenção de suas ações em um cuidador, seja este formal ou informal, gerando sobrecarga, cobranças, dúvidas e incertezas daquele que assume tal papel. A mãe configura-se como a principal cuidadora dos filhos em condição crônica, assumindo a responsabilidade de solucionar as necessidades da criança, vivenciando a díade sobrecarga e afeto⁽¹⁵⁾.

No presente estudo a mãe foi a protagonista do cuidado, por isso a atenção também necessita ser direcionada a ela durante a atenção domiciliar. Os momentos da visita ao domicílio são oportunos para aproximação e reconhecimento dos desafios e as potencialidades que as mães possuem para garantir o cuidado à criança. Diferentes informações e observações podem ser utilizadas pela equipe para que, junto da cuidadora, formulem estratégias de cuidado para o binômio mãe-filho. Há necessidade de criar possibilidades para amenizar a sobrecarga decorrente das inúmeras atividades assumidas pelas cuidadoras.

A reduzida inserção escolar do cuidador, no presente estudo, foi semelhante a outros estudos dessa natureza⁽¹⁶⁻¹⁷⁾, provavelmente por ser uma amostra de serviço público de saúde, cujas pessoas não

detêm recursos para pagamento de outro cuidador, sobrecarregando o papel materno no ambiente doméstico. Assim, é fundamental que os profissionais inseridos no Programa de Atenção Domiciliar desenvolvam orientações sistemáticas aos cuidadores. Propostas de orientações devem observar e respeitar a cultura, a criatividade e a proximidade física do cuidador em relação ao receptor de cuidados⁽¹⁴⁾.

Profissionais de saúde devem usar diferentes estratégias de capacitação, considerando a realidade de cada indivíduo e família, proporcionando cuidado individualizado, humanizado e seguro^(13,18). Devem ainda desenvolver competências para transmitir o conhecimento da melhor forma, para que o cuidado seja executado de modo a garantir a recuperação do paciente e a manutenção da saúde com melhor qualidade de vida para cuidadores e receptores do cuidado⁽¹⁴⁾.

Conclusão

A pesquisa permitiu conhecer o perfil da população atendida por um Programa de Atenção Domiciliar pediátrico, o qual possuía, em sua maioria, crianças entre zero e 6 anos, portadores de distúrbios neurológicos, respiratórios, genéticos e neoplásicos. Os dispositivos terapêuticos mais utilizados foram a gastrostomia, a traqueostomia e a derivação ventrículo peritoneal. Quase a totalidade das cuidadoras eram mulheres que, em sua maioria, não exerciam atividade laboral.

A qualidade das anotações do instrumento de registro disponibilizadas nos prontuários necessita de aperfeiçoamento, especialmente na descrição de informações sobre o cuidador, na atenção à letra, que, por vezes, não foi legível ou sem informações, dificultando um diagnóstico mais fiel da atenção realizada no domicílio.

Os resultados possibilitam um direcionamento mais efetivo do cuidado com as crianças com necessidades especiais de saúde e oportunizam o

desenvolvimento de ações conjuntas da equipe com os cuidadores, garantindo assim o cuidado e o apoio ao binômio mãe-filho em função do cuidado dispensado pela mãe nesse processo cuidativo e domiciliar.

Colaborações

Mariani FEP contribuiu para concepção do trabalho, análise, coleta de dados, interpretação dos dados e redação do artigo. Duarte ED e Manzo BF contribuíram para concepção do trabalho, análise, interpretação dos dados, redação do artigo e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

1. Silva KL, Sena RR, Seixas CT, Feuerwerker LC, Merhy EE. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. *Rev Saúde Pública*. 2010;44(1):166-76.
2. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Programa Melhor em Casa. A segurança do hospital no conforto de seu lar. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
3. Brito MJ, Andrade AM, Caçador BS, Freitas LF, Penna CM. Atenção domiciliar na estruturação da rede de atenção à saúde: trilhando os caminhos da integralidade. *Esc Anna Nery*. 2013;17(4):603-10.
4. Kerber NP, Kirchhof AL, Cezar-Vaz MR. Home care assistance and the right to health: an experience in the Brazilian net. *Acta Paul Enferm*. 2010; 23(2):244-50.
5. World Health Organization. European Ministerial Conference on Health Systems "Health Systems, Health and Wealth", Tallinn, Estonia 25-27 June 2008: report. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; [Internet]. 2009 [cited 2015 Nov 12]. Available from: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/78918/E92150.pdf
6. Conselho Federal de Enfermagem (COFEN). Resolução COFEN N° 0464/2014 [Internet]. [citado 2015 fev 20]. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-04642014_27457.html

7. Silveria A, Neves TE. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. *Cienc Cuid Saude*. 2012;11(1):74-80.
8. Rezende JM, Cabral IE. 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. *R Pesq Cuid Fundam online [Internet]*. 2010 [citado 2015 nov 12]; 2(Supl):22-5. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/773/pdf_68
9. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev Eletr Enf [Internet]*. 2009 [citado 2015 nov 12];11(3):527-38. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>
10. Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Cienc Saude Coletiva*. 2007; 12(5):1285-94.
11. Vernier ETN, Cabral IE. Caracterização de crianças com cuidados especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria (RS). 2004 - 2005 subsídios para intervenções de enfermagem. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2006; 6(1):37-45.
12. Arrué AM, Neves ET, Mathias CV, Jantsch LB, Naidon AM, Pieszak GM. Crianças com necessidades especiais de saúde egressas de terapia intensiva neonatal. *Evidentia. [Internet]*. 2014 [citado 2015 nov 12];11(45). Disponível em: <http://www.index-f.com/evidentia/n45/ev8091p.php>
13. Silva KL, Sena R, Leite JCA, Seixas CT, Gonçalves AM. Internação domiciliar no SUS. *Rev Saúde Pública*. 2005; 39(3):391-7.
14. Oliveira AR, Costa AG, Araujo TL, Aquino PS, Pinheiro AK, Ximenes LB. Competências essenciais de programas de assistência domiciliar para pacientes com acidente vascular cerebral. *Rev Eletr Enf. [Internet]*. 2013 [citado 2015 nov 12];15(2):317-25. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v15/n2/pdf/v15n2a02.pdf>
15. Machado RA, Dellegrave D, Silveira DS, Lemões MA. O cuidador familiar no foco do programa de assistência domiciliar de uma unidade básica de saúde no município de Porto Alegre. *Rev Enferm Saúde*. 2011; 1(1):39-49.
16. Martelli DRB, Silva MS, Carneiro JA, Bonan PRF, Rodrigues LHC, Martelli-Júnior H. Internação domiciliar: o perfil dos pacientes assistidos pelo Programa HU em Casa. *Physis*. 2011; 21(1):147-57.
17. Machado AL, Silva MJ, Freitas CH. Assistência domiciliar em saúde: um olhar crítico sobre a produção científica de enfermagem. *Rev Bras Enferm*. 2011; 64(2):365-9.
18. Serafim AP, Ribeiro RA. Internação domiciliar no SUS: breve histórico e desafios sobre sua implementação no Distrito Federal. *Com Ciênc Saúde*. 2011; 22(2):163-8.