



ATENÇÃO DOMICILIAR: POTENCIALIDADES E DESAFIOS PARA A DESOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS

José Luiz de Carvalho*
Karinne Marieta Carvalho**
Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes***

RESUMO

Objetivo: revisar e analisar as evidências científicas sobre a desospitalização através da atenção domiciliar para crianças com Condições Crônicas Complexas. **Método:** Foi realizado, em abril de 2024, um levantamento de artigos publicados entre 2010 e 2023 nas bases de dados Web of Science, PubMed e Scopus, seguindo as diretrizes PRISMA. Dos 385 artigos encontrados, 41 foram considerados elegíveis e 17 foram selecionados para análise. **Resultados:** Os artigos analisados abordaram diferentes aspectos da atenção domiciliar, organizados em cinco eixos temáticos: custos, cuidadores, transição de cuidados, qualidade da atenção domiciliar e planejamento do cuidado domiciliar. Eles destacam a importância desse tipo de cuidado, as lacunas para disponibilidade deste atendimento, as políticas envolvidas e as direções futuras na assistência domiciliar. **Considerações finais:** A revisão da literatura evidencia a necessidade de uma abordagem centrada na integralidade e equidade do cuidado para crianças com Condições Crônicas Complexas, destacando a importância do envolvimento e capacitação dos familiares. A implementação de políticas abrangentes, o financiamento adequado e a organização da atenção à saúde em redes são essenciais para assegurar uma assistência domiciliar qualificada, favorecendo o crescimento e o desenvolvimento dessas crianças.

Palavras-chave: Condições Crônicas Complexas. Saúde da criança. Atenção domiciliar pediátrica. Internação hospitalar prolongada. Desospitalização.

INTRODUÇÃO

Os avanços científicos e tecnológicos das últimas décadas tiveram um impacto significativo no tratamento e evolução das doenças. Esses progressos modificaram ou atenuaram o curso natural das enfermidades, minimizando riscos e reduzindo sequelas, além de melhorar a sobrevivência e a qualidade de vida dos pacientes. Apesar destes esforços e da melhor compreensão da fisiopatologia e tratamento das doenças, muitas delas ainda evoluem para a cronicidade e algumas foram denominadas Condições Crônicas Complexas (CCC), seja pela ausência de tratamento curativo atual, por fatores genéticos não modificáveis ou pela gravidade da doença. Nestas situações, esperam-se cursos longos de doença com internações prolongadas e recorrentes, tratamentos com custos elevados e necessidade de um atendimento especializado e multidisciplinar.

O grupo de pacientes crônicos pediátricos, quando comparados com crianças e jovens saudáveis com desenvolvimento normal, necessita de muitos e diferentes tipos de ações e serviços⁽¹⁾.

No Brasil, a criação das políticas públicas, sociais e de saúde desempenhou papel crucial no enfrentamento das doenças crônicas. A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) enfatiza a atenção integral a crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas, com o fomento da atenção e internação domiciliar sempre que possível. Essas estratégias, juntamente com ações de prevenção de doenças crônicas, reforçam o papel da Atenção Domiciliar (AD)⁽²⁾.

Como resposta à necessidade de atuação mais integrada para a melhoria do cuidado, foi instituída no Sistema Único de Saúde (SUS) a Política Nacional de Atenção Especializada em Saúde (PNAES). Essa política amplia e garante o acesso

*Médico Pediatra. Doutorando do Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ). Coordenador da Unidade Intermediária de Pediatria do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ). Email: carvalho.jose@fiocruz.br ORCID: 0000-0002-6789-0701

**Bióloga. Doutora em Ciências. Pós-doutora em Ciências. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ). Email: karinne.carvalho@fiocruz.br ORCID: 0000-0002-1611-8498

***Médica Pediatra. Doutora em Saúde da Criança e da Mulher. Pesquisadora e docente da Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher e Coordenadora de Ações Nacionais e de Cooperação do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ). Email: maria.mendes@fiocruz.br ORCID: 0000-0001-5908-1763

da população a serviços especializados em tempo oportuno, com referência territorial e considerando as necessidades regionais. Seu objetivo é garantir a equidade no atendimento e a qualidade assistencial, além da integralidade, efetividade e eficiência na aplicação dos recursos financeiros⁽³⁾. Dentro dessa estrutura, os Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) são uma estratégia para a desospitalização de crianças com Condições Crônicas Complexas (CCC), oferecendo cuidados centrados na pessoa. Seu objetivo é reduzir a fragmentação da assistência e fortalecer o trabalho em equipes multiprofissionais, com suporte das Redes de Atenção à Saúde (RAS) em seus diferentes níveis: primário, ambulatorial e hospitalar.

A melhoria do processo da desospitalização e da qualidade de vida das crianças com CCC é importante para os pacientes e seus familiares, mas também para os gestores e profissionais envolvidos no atendimento hospitalar. Revisar trabalhos publicados na literatura, analisando as experiências de outros serviços na desospitalização de crianças com CCC, pode contribuir para aumentar o conhecimento sobre o tema, com a melhoria do cuidado prestado. Neste sentido, o objetivo deste artigo foi analisar a produção do conhecimento sobre a atenção domiciliar para crianças com CCC,

seu papel na desospitalização, suas especificidades, potencialidades e barreiras, através da revisão de trabalhos publicados na literatura.

METODOLOGIA

Foi realizada revisão integrativa da literatura de natureza qualitativa, seguindo as diretrizes *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA)⁽⁴⁾. A questão de pesquisa para esta revisão (Como tem ocorrido a desospitalização de crianças com condições crônicas complexas através da atenção domiciliar e quais são as especificidades, potencialidades e barreiras desse processo?) foi estruturada de acordo com o modelo PICO⁽⁵⁾, sendo: P (população): crianças em condições crônicas complexas, I (interesse): cuidado domiciliar e Co (contexto): Crianças hospitalizadas.

A busca abrangeu artigos publicados entre 2010 e 2023 nas bases de dados Web of Science (WOS), Pubmed e Scopus, e a estratégia foi construída em língua inglesa conforme mostrado no quadro 1. A combinação das palavras-chave foi inserida na opção tópico (título, resumo e palavras-chave) dos artigos e a mesma estratégia foi utilizada em todas as bases de dados.

Quadro 1. Estratégia de busca

| |
|---|
| <p>“Health care service*” OR “home care service*” OR “pediatric home health” OR “pediatric home care” OR “home health care” OR “pediatric home servic*” OR “home child* care”</p> |
| <p>AND</p> |
| <p>“Pediatric complex care” OR “child* with medical complexity” OR “child* with special health care needs” OR “child* with complex chronic conditions” OR “technology-dependent child*”</p> |

Fonte: Dados da Pesquisa.

A delimitação temporal ocorreu porque o campo de conhecimento em questão ainda é pouco explorado, tendo se consolidado efetivamente como área de estudo apenas a partir dos anos 2000. No contexto brasileiro, a primeira portaria ministerial relativa à internação domiciliar foi promulgada em 2006, revogada pela Portaria nº 2029, de 2011⁽⁶⁾ e redefinida em 2016 (portaria 825)⁽⁷⁾. Recentemente, foi publicada uma nova portaria do MS (nº 3005/2024) atualizando as regras do SAD e do Programa melhor em Casa (PMeC)⁽⁸⁾. Os critérios de inclusão contemplaram

apenas artigos originais completos. Resumos de congressos, revisões da literatura, orientações para clínicos, cartas, notas e aqueles sem acesso à versão completa do documento foram excluídos.

A estratégia de busca retornou 385 artigos e a amostra final foi composta por 17 artigos conforme descrito na figura 1 (Fluxograma). Após o processo de seleção, iniciamos a análise de conteúdo, começando pela pré-análise, na qual os artigos foram lidos na íntegra para identificar o papel da AD na desospitalização de crianças com CCC.

Dois revisores conduziram de forma independente as cinco etapas do processo: seleção, avaliação, extração, análise e categorização dos resultados, sem o uso de software. Ambos realizaram análise crítica dos artigos, categorizando os resultados conforme os objetivos do estudo, e resolvendo as contraposições por consenso. Os níveis de evidência foram classificados em diferentes categorias: evidências provenientes de ensaios clínicos randomizados,

estudos de coorte, prospectivos, qualitativos e por fim evidências de estudos dissertativos⁽⁹⁾. A síntese dos dados também foi realizada de forma independente.

Em um segundo momento (exploração do material), todo o material foi organizado a partir dos dados encontrados, identificando as áreas temáticas, e finalmente foram feitos o tratamento e a interpretação dos resultados⁽⁹⁾.

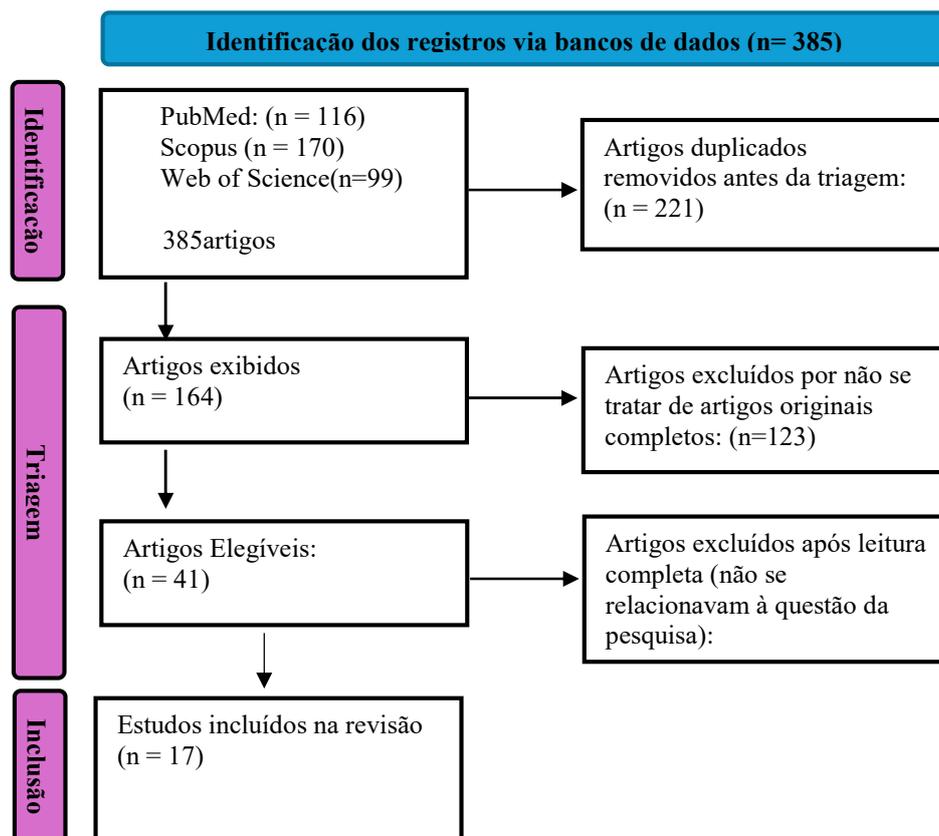


Figura 1. Fluxograma do processo de seleção de acordo com os Preferred Reporting Items for Systematic Reviews e Meta-Análises (PRISMA).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As informações dos estudos selecionados foram extraídas utilizando-se de uma tabela elaborada pelos autores, que incluía as seguintes seções: Autores/área de conhecimento, Ano, País, Título do Artigo, Desenho do Estudo, Objetivos e Resultados (Tabela 1). Essa organização permitiu uma descrição qualitativa e descritiva dos dados. No total, 17 artigos atenderam aos critérios estabelecidos na metodologia e foram incluídos

nesta revisão. A maioria dos artigos analisados era da área da medicina (82%), seguida pela enfermagem (35%), psicologia e fisioterapia (12%). Outras áreas, como serviço social, epidemiologia e bioestatística, representaram apenas 1% das publicações. Esses dados evidenciam que essa temática representa uma lacuna de pesquisa não apenas para os pesquisadores da enfermagem, mas também para profissionais de outras áreas envolvidas, considerando a natureza multidisciplinar nesse campo de atuação.

Tabela 1. Descrição dos estudos analisados e incluídos nesta revisão.

| Autores/área conhecimento | Ano | País | Título | Desenho do estudo | Objetivos | Resultados |
|--|------------|-------------|--|----------------------------|---|---|
| Maynard R, Christensen E, et al. <i>Medicina Enfermagem</i> | 2019 | EUA | Home Health Care Availability and Discharge Delays in Children with Medical Complexity | Prospectivo multicêntrico | Documentar causas, frequência, dias e custos associados com demora na alta hospitalar e readmissões | Atrasos na alta relacionados à falta de enfermagem para novos pacientes |
| Foster CC, Agrawal RK, Davis MM. <i>Medicina</i> | 2019 | EUA | Home Health Care for Children with Medical Complexity: Workforce Gaps, Policy, and Future Directions | Dissertativo | Analisar lacunas na força de trabalho, modelos de pagamento e desafios políticos da assistência de crianças complexas | Descreve os principais problemas do home care pediátrico |
| Notario PM, Gentile E, Amidon M, Angst D, et al. <i>Medicina Enfermagem</i> | 2019 | EUA | Home-Based Telemedicine for Children with Medical Complexity | Ensaio clínico randomizado | Avaliar a viabilidade, utilidade e impacto de dispositivo de telessaúde domiciliar no cuidado de crianças complexas. | Dispositivo de telemedicina para os prestadores de cuidados no domicílio |
| Nageswaran S, Easterling D, Ingram CW, et al. <i>Medicina Psicologia Bioestatística</i> | 2020 | EUA | Randomized controlled trial evaluating a collaborative model of care for transitioning children with medical complexity from hospital to home health care – Study protocol | Ensaio clínico randomizado | Desenvolver, implementar e testar um modelo de atendimento de cuidado que apoia enfermeiras de cuidado domiciliar | Fornecer estratégias para a redução de readmissões e outras métricas de utilização dos cuidados de saúde e redução dos custos |
| Fratantoni K, Raisanen JC, Boss RD, Miller J, et al. <i>Medicina Enfermagem</i> | 2019 | EUA | The Pediatric Home Health Care Process: Perspectives of Prescribers, Providers, and Recipients | Qualitativo | Melhor compreensão do processo de cuidado de saúde pediátrica no domicílio | Processo, barreiras e facilitadores dos cuidados de saúde |
| Nageswaran S, Sebesta MR, Golden SL. <i>Medicina</i> | 2020 | EUA | Transitioning Children with Medical Complexity from Hospital to home Health Care: Implications for Hospital-Based Clinicians | Qualitativo | Descrever questões relacionadas à transição de crianças com complexidade médica do hospital para o atendimento domiciliar | Domínios para a melhoria da transição: ordens de saúde, comunicação, recursos, preparo e cuidador |
| Sobotka SA, Dholakia A, Berry JG, et al. <i>Medicina Enfermagem</i> | 2020 | EUA | Home nursing for Children with Home Mechanical Ventilation in the US: Informant | Qualitativo, entrevistas | Experiências e opiniões dos prestadores de cuidados no domicílio para | Discrepâncias entre a melhor prática e a realidade atual das horas enfermagem |

| | | | | | | |
|---|------|--------|---|---|--|---|
| | | | perspectives | | crianças em ventilação mecânica | |
| Leyenaar JK, Rizzo PA, Khodyakov D, Leslie LK, et al. <i>Medicina</i> | 2018 | EUA | Importance and feasibility of transitional care for children with medical complexity: results of a multi-stakeholder Delphi process | Qualitativo | Identificar intervenções importantes e viáveis para a transição de cuidados do hospital para casa | Necessidade de um programa de alta para crianças complexas com qualidade e planejamento |
| Sobotka SA, Hall DE, et al. <i>Medicina</i> | 2022 | EUA | Home Health Care Utilization in Children with Medicaid | Análise retrospectiva de dados | Descrever o panorama dos cuidados de saúde ao domicílio | Melhorar o acesso a serviços essenciais de home care |
| Foster C, Kaat AJ, Shaunfield, et al. <i>Medicina Psicologia</i> | 2022 | EUA | PediHome: Development of a Family-Reported Measure of Pediatric Home Healthcare Quality | Painel multidisciplinar nacional de experts | Medir a qualidade dos cuidados de saúde no domicílio para crianças complexas | Medida de cuidados de saúde no domicílio para crianças complexas, para estimar os déficits de qualidade |
| Sobotka SA, Lynch E, Agrawal R. <i>Medicina Epidemiologia</i> | 2022 | EUA | The Role of Care Coordinators for Children with Respiratory Technologies and Home Nursing | Qualitativo, entrevistas | Descrever a perspectiva dos coordenadores de cuidado sobre o seu papel no apoio às famílias | Os coordenadores de cuidados para crianças com tecnologias respiratórias requerem diversas competências |
| de Carvalho AJL, Ferreira HM, Borges EF, et al. <i>Medicina Fisioterapia</i> | 2019 | Brasil | Analyses of the effectiveness of Brazilian pediatric home care service: a preliminar study | Estudo transversal, dados prospectivos | Avaliar a efetividade do Serviço de Atenção Domiciliar no que se refere ao atendimento pediátrico | Crianças em <i>home care</i> tiveram menos infecções, foram menos submetidas a procedimentos, com menor taxa de readmissões |
| Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, et al. <i>Medicina</i> | 2012 | Canada | Patterns and. Costs of Health Care Use of Children with Medical Complexity | Estudo de coorte retrospectivo | Avaliar a utilização e os custos dos cuidados de saúde em uma amostra populacional de crianças complexas | Crianças com complexidade médica são responsáveis por grandes custos |
| Tres DA, Martini RG, Toso BRGO, Zanatta EA <i>Enfermagem</i> | 2022 | Brasil | Caracterização dos Serviços de Atenção Domiciliar e o cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde | Qualitativo, descritivo exploratório | Caracterizar os SAD no estado de Santa Catarina, conhecer as demandas principais de crianças com necessidades especiais de saúde | As equipes de cuidado são fundamentais na assistência e treinamento de familiares e cuidadores para crianças em AD |
| Babayán K, Keilty K, Esufali J, Grajales III FJ <i>Enfermagem</i> | 2023 | Canada | An After-Hours Virtual Care Service for Children with Medical Complexity and New Medical Technology: Mixed | Estudo exploratório, entrevistas | Estabelecer a viabilidade econômica, operacional e técnica de um projeto de expansão de | O serviço de consulta virtual por enfermeiros é uma ferramenta útil para transições de cuidado seguras e positivas |

| | | | Methods Feasibility Study | | serviço de cuidados virtuais | |
|---|------|---------------|---|--------------------|--|--|
| Thorburn-Winsor E, Doherty Met <i>Medicina Fisioterapia</i> | 2022 | Canada | Use of the interRAI PEDS HC in children receiving home care in Ontario, Canadá | Estudo transversal | Descrever os beneficiários de cuidados pediátricos no domicílio | Perfil descritivo dos beneficiários de cuidados pediátricos domiciliários |
| Mitchell TK, Bray L, Blake L, Dickinson A, Carter B. <i>Serviço Social</i> | 2022 | UK New Zeland | I feel like my house was taken away from me': Parents' experiences of having home adaptations for their medically complex, technology-dependent child | Qualitativo | Identificar os tipos de adaptações domésticas que as famílias necessitam para cuidar dos seus filhos em casa | Diferenças nas experiências e resultados das adaptações domésticas entre pais que receberam subsídios governamentais |

Em relação ao país de origem das publicações, a maioria (65%) era dos Estados Unidos (EUA), seguida por Canadá (18%) e Brasil (12%). Os artigos analisados abordaram diferentes aspectos do cuidado em saúde e do atendimento domiciliar para crianças com CCC, AD e desospitalização e, por isso, foram definidas as seguintes áreas temáticas para análise e discussão: custos, cuidadores, transição de cuidados, qualidade da atenção domiciliar e gestão do cuidado domiciliar. A divisão por estes eixos mostra que a desospitalização é um processo multifatorial, que requer abordagens específicas e integradas que serão facilitadas pela compreensão das suas potencialidades, barreiras e desafios para implantação e continuidade do cuidado, propósito deste artigo.

Custos

Os EUA são o país que mais desenvolve pesquisas sobre CCC e desospitalização⁽¹⁰⁾. As análises dos custos nesse país variaram em relação ao modelo de avaliação, sendo que a maioria focou nos custos indiretos da AD, especialmente aqueles associados à permanência hospitalar por impossibilidade de cuidados no domicílio. Foram avaliados os custos de reinternações de pacientes desospitalizados⁽¹¹⁾, atrasos na alta hospitalar e o aumento dos custos resultantes⁽¹²⁾, os custos de modelos de atendimento domiciliar privado com suporte de enfermeiras⁽¹³⁾ e os custos da utilização de dispositivos de telessaúde domiciliar⁽¹⁴⁾. Todas as análises apontam resultados significativos, destacando a importância da qualidade do atendimento domiciliar e a redução de danos decorrentes de longas internações hospitalares, que

elevam os custos e a vulnerabilidade a infecções.

Crianças com CCC, apesar de serem um grupo numericamente pequeno em relação à população geral, são responsáveis por uma parte significativa dos custos em saúde. Foi descrito que as crianças com complexidade médica hospitalizadas em Ontário correspondiam a 0,67% da população pediátrica total daquela província e representavam 32,7% dos custos totais em saúde na infância. Entre aquelas dependentes de tecnologia, os custos foram 3,5 vezes maiores do que nas crianças com CCC com apenas um órgão acometido pela doença⁽¹¹⁾, demonstrando o elevado custo do tratamento nestas situações.

Em relação a pacientes adultos ou idosos com CCC, uma análise dos custos e benefícios da AD foi comparada à atenção hospitalar, e verificou-se que a desospitalização resultava em diminuição dos custos com alimentação, insumos e equipamentos além da liberação de leitos hospitalares, redução de reinternações e menor procura por urgências, sem considerar os custos para as famílias⁽¹⁵⁾. Já um estudo nacional, também na população adulta, demonstrou que os custos do sistema domiciliar eram menores em relação ao hospitalar, corroborando a viabilidade e importância do SAD vinculado ao SUS⁽¹⁶⁾. Em um sistema de saúde universal e equitativo, é importante planejar e avaliar os custos para otimizar os recursos disponíveis. Este é um desafio para a AD, pela complexidade das ações a serem desenvolvidas e pela multiplicidade de atores envolvidos no cuidado, onde os custos ainda estão pouco definidos, com escassez de publicações, especialmente no Brasil. Um estudo nacional que analisou o custo direto da atenção hospitalar de crianças com CCC e dependência tecnológica em

comparação a pacientes não crônicos demonstrou que os valores são superiores e aumentaram conforme a duração da internação⁽¹⁷⁾. A revisão atual não encontrou referências sobre os custos da AD pediátrica, destacando a enorme lacuna e a necessidade de mais pesquisas nesse campo.

Todo custo da AD no SUS é público, com verbas destinadas diretamente para o pagamento das equipes assistenciais, equipamentos e insumos liberados por um acordo tripartite – municipal, estadual e federal, conforme definido em portaria. Sob a ótica da gestão hospitalar, há impacto no giro de leitos, elevação dos custos pela ocupação prolongada e desnecessária dos leitos por CCC, aumento das complicações, risco de infecções e utilização elevada de exames e procedimentos⁽¹⁰⁾.

Quando a assistência ao paciente depende de equipamentos elétricos (frequente nas CCC), há uma elevação dos custos diretos para os familiares. Isto tem sido um agravante para famílias de baixa renda, que perdem os empregos formais durante os longos períodos de internação. Uma das medidas tomadas no Brasil para a redução do impacto financeiro para as famílias foi a Portaria da Tarifa Social de Energia Elétrica, que estabeleceu descontos variáveis na conta de energia das residências para famílias com baixa renda ou que recebam o Benefício de Prestação Continuada (BPC) da assistência social⁽¹⁸⁾.

Cuidadores

No modelo da AD, o cuidador é definido como a pessoa com ou sem vínculo familiar, que é capacitada para auxiliar o usuário em suas necessidades e atividades cotidianas, atuando em conjunto com outros membros da família. Seu papel é indispensável para a desospitalização no modelo público brasileiro de AD. Esse cuidado é compartilhado com a equipe multidisciplinar do SAD, que se responsabiliza pelo acompanhamento clínico dos pacientes e pelo treinamento destes cuidadores. O envolvimento dos familiares deve ser assegurado em todas as etapas da desospitalização, principalmente quando envolve crianças com CCC. Cuidadores e prestadores de cuidado em saúde, em alguns momentos durante o curso da evolução da doença, devem tomar decisões de forma compartilhada, levando em consideração as evidências clínicas e as preferências da família⁽¹⁹⁾. Essa prática ainda é

pouco utilizada, principalmente quando falamos dessas crianças.

Durante o planejamento da AD, deve-se levar em consideração as várias dimensões envolvidas no cuidado (psicoafetiva, cognitiva e moral), reduzindo fadiga e agravos na dinâmica familiar⁽²⁰⁾. A saúde do cuidador deve ser avaliada periodicamente, minimizando agravos a ele e consequente prejuízo ao cuidado da criança. A garantia de benefícios sociais, através do BPC tem sido uma das formas no Brasil de garantir o mínimo para a sobrevivência financeira destas famílias, sendo às vezes a única fonte de renda para a sobrevivência da família. Como esse benefício é direcionado para a criança e suas necessidades, deve-se pensar em políticas públicas que favoreçam diretamente o cuidador. A Política Nacional de Cuidados de 2024 foi um passo importante nesta direção, garantindo o direito a ser cuidado, a cuidar e ao autocuidado, sem no entanto fazer menção à sustentabilidade financeira do cuidador⁽²¹⁾.

Nos modelos privados de saúde dos EUA, a presença de enfermeiras no domicílio de pacientes mais complexos é uma prática comum. As empresas que prestam essa assistência consideram o tempo de trabalho do cuidador com o paciente ao calcular a quantidade de horas necessárias para o atendimento de enfermagem no domicílio⁽²²⁾. Isto não acontece no modelo brasileiro de AD, visto que os profissionais de saúde realizam visitas domiciliares e não permanecem por períodos prolongados nos domicílios, mesmo nas situações com dependência de ventilação mecânica invasiva, que foi incorporada no âmbito do SUS para pacientes com insuficiência respiratória crônica⁽²³⁾.

O treinamento do cuidador, parte do planejamento da AD, é necessário para qualificar o cuidado iniciado ainda no ambiente hospitalar e mantido pelas equipes do SAD durante o período de AD. Um estudo nacional recente destacou a importância do treinamento hospitalar no manuseio adequado de tecnologias essenciais ao bem-estar infantil, como traqueostomias e gastrostomias, evidenciando sua relação com a melhoria da qualidade de vida dessas crianças⁽²⁴⁾. Cuidadores que se percebem capazes têm maior autoconfiança, reduzindo a sobrecarga emocional e fadiga. Garantir o preparo técnico adequado dos cuidadores é um dos fatores de sucesso para o atendimento domiciliar^(25,26). A necessidade de

treinamento do cuidador foi pouco citada nos trabalhos selecionados. No modelo norte-americano, existem treinamento e capacitação próprios para a enfermagem desenvolvidos pelas empresas responsáveis pelo cuidado, sem menção ao cuidador²⁰. Uma análise brasileira sobre o SAD reforçou a necessidade de treinamento dos cuidadores e destacou o papel do enfermeiro como coordenador do cuidado, além de sua atuação na educação e capacitação de pais e cuidadores no âmbito domiciliar⁽²⁷⁾.

Transição de Cuidados

O cuidado é uma dimensão da integralidade em saúde, que transcende a prática curativa, contemplando o indivíduo em todos os níveis de atenção e na sua inserção social, familiar e cultural. A transição de cuidados, entendida como a transferência de pacientes entre diferentes níveis de atenção, é parte importante do processo de desospitalização e do seu sucesso, evitando descontinuidade, interrupção do tratamento ou exclusão do usuário. Deve ser feita de forma planejada e segura, com envolvimento multidisciplinar e intersetorial, dentro do conceito das RAS e da integralidade do cuidado.

Os pediatras responsáveis pela internação hospitalar são a base para o início do processo de desospitalização e da transição do cuidado, principalmente nos sistemas de saúde integrados e centrados no paciente. Eles devem de forma multidisciplinar avaliar as necessidades dos cuidados domiciliares, mapear os serviços de AD e das redes disponíveis, contactar o SAD da área de moradia da criança, iniciar o treinamento dos cuidadores ainda no ambiente hospitalar, garantir clareza nas informações e disponibilizar informações para outros serviços, favorecendo todo o processo da desospitalização⁽²⁸⁾.

É importante na transição de cuidado dimensionar os efeitos da demora na alta hospitalar de crianças complexas, suas causas, frequência e o impacto nos custos hospitalares, a fim de ressaltar a necessidade de uma rede de acolhimento disponível e de fácil acesso e que garanta a continuidade do tratamento de acordo com as demandas de saúde do usuário^(12,29).

Para otimizar a transição de cuidados, ainda no ambiente hospitalar, as orientações para o domicílio precisam estar bem definidas, haver boa

comunicação entre os envolvidos dos vários setores, considerando as opiniões dos prestadores destes cuidados no domicílio⁽²⁹⁾. É necessário evitar a fragmentação do cuidado⁽³⁰⁾, que pode ser reduzida com uma coordenação efetiva do processo, auxiliando crianças e familiares na busca e integração dos serviços comunitários de saúde e educação necessários⁽²⁸⁾. A experiência dos profissionais de saúde que atuam como coordenadores do cuidado é fundamental no processo da transição, pois eles têm mais conhecimento e são mais capacitados para apoiar as famílias, especialmente nas situações nas quais as equipes assistenciais apresentam lacunas e alta rotatividade⁽³⁰⁾.

Uma preocupação atual em relação à desospitalização envolve a segurança no domicílio e nos territórios onde estão inseridos os pacientes, em função da violência presente nos grandes centros urbanos, com territórios de difícil acesso e moradias com condições inadequadas para o acolhimento dos pacientes. O envolvimento do Serviço Social e dos Órgãos Públicos na busca por financiamentos e soluções para a melhoria das condições de moradia e alternativas seguras para o atendimento das equipes deve ser prioridade para a AD.

Outro aspecto importante na transição é a necessidade de melhor remuneração dos profissionais e da garantia de manutenção das equipes do atendimento, evitando rodízios frequentes de profissionais. Esse desafio da AD no Brasil é agravado por mudanças políticas municipais e vínculos empregatícios frágeis. Para assegurar a continuidade do cuidado e a permanência das crianças em seus domicílios, a AD deve ser estruturada como um programa de estado, e não de governo.

Qualidade da Atenção Domiciliar

A qualidade do atendimento prestado no domicílio depende das tecnologias leves, que envolvem as relações e o vínculo entre usuários e equipes, o acolhimento e a gestão dos processos de trabalho, e das tecnologias duras, relacionadas ao uso de dispositivos tecnológicos, aparelhos e estruturas organizacionais⁽³¹⁾. O principal fator que define a AD como uma nova modalidade diferenciada de cuidado e determina sua qualidade são as tecnologias leves. Isso inclui a atitude do

profissional de saúde, que, além da capacitação técnica, deve possuir habilidades de relacionamento e manter um envolvimento ativo com os pacientes e suas famílias.

A PNAES destaca aspectos fundamentais para garantir a qualidade do trabalho, como o estímulo à adoção de estratégias de formação, educação permanente, valorização, provimento e fixação de profissionais de saúde, visando a melhoria da atenção e a oferta de serviços com qualidade e em quantidade suficiente para garantir o acesso da população, em especial aquela de territórios mais vulneráveis e com vazios assistenciais⁽³⁾. Os programas baseados no aprendizado em serviço integram as atividades de ensinar e aprender no cotidiano dos serviços e das equipes de atenção especializada, promovendo melhoria contínua na qualidade do cuidado.

Pela característica multidisciplinar da AD, é importante que todos os profissionais estejam envolvidos no processo. Os pediatras da assistência são promotores da desospitalização e por isso deve haver um maior engajamento e compreensão do processo por parte deles⁽³²⁾. No modelo brasileiro de AD, não há descrição nas portarias publicadas, sobre a necessidade e/ou obrigatoriedade de inclusão de pediatra nas equipes multidisciplinares para o atendimento da criança mais complexa (atenção domiciliar tipo 3- AD3)⁽⁸⁾. Apesar disso, a ausência do pediatra nas equipes do SAD pode levar a atrasos na desospitalização ou ser um impeditivo para que ela ocorra. Quando não for possível a presença de um pediatra na equipe, deve-se buscar alternativas como o matriciamento de equipes para o atendimento mais especializado ou a disponibilização deste profissional para intervenções pontuais sempre que necessário. Existe uma complexidade no atendimento pediátrico que precisa constar do planejamento da AD, considerando o foco na qualidade e efetividade desse cuidado.

Outros determinantes da qualidade do atendimento são a necessidade de coesão na equipe, treinamento contínuo e adequação da remuneração, fortalecendo o vínculo entre equipe e cuidadores⁽²⁰⁾. Existem variações regionais na oferta de serviços de saúde comunitários e domiciliares em vários países, que estão relacionadas à decisão administrativa local, à atuação dos coordenadores do cuidado e aos recursos disponíveis, e que devem ser consideradas

neste processo. A busca pela qualidade envolve a individualização no planejamento, levando em conta as variações regionais e as melhores formas e estímulos para a captação e construção de redes de apoio. Mesmo em outros países com realidades socioeconômicas diferentes do Brasil, nota-se uma preocupação em relação às diferenças regionais⁽²⁵⁾ e também com a avaliação social e da disponibilidade dos familiares para o cuidado⁽³³⁾.

Em um país como o Brasil, conhecer as necessidades individuais e condições político-sociais de populações e das regiões permite a construção de planos de cuidado individualizados. Em uma publicação do Canadá, utilizando um instrumento de avaliação - PEDS-HC pelas agências que prestam AD, foi possível a avaliação padronizada para beneficiários de AD pediátrica, com coleta de dados que reduziam a variabilidade e promoviam a equidade nos serviços de assistência, permitindo também a comparação entre regiões⁽³²⁾. Comparar o acesso e qualidade dos cuidados no domicílio em várias regiões, as diferenças salariais, os requisitos de formação que poderiam ter impacto no acesso ou na qualidade do serviço e a percepção dos pais sobre melhorias no cuidado prestado foi o foco de um estudo para avaliação da qualidade do atendimento prestado⁽²⁵⁾. Outras medidas indiretas da qualidade do atendimento são a evolução favorável dos pacientes atendidos no domicílio, em relação à menor taxa de reinternação⁽³⁴⁾, o papel da enfermagem no domicílio como facilitador das altas hospitalares⁽¹²⁾ e a utilização de um dispositivo de telessaúde no atendimento domiciliar para melhoria do cuidado prestado⁽¹⁴⁾.

A comunicação efetiva entre os serviços, equipes e familiares é um ponto fundamental neste trabalho multidisciplinar. A disponibilização de um prontuário eletrônico, que permita o acesso a todos os profissionais e familiares envolvidos, melhora a qualidade do cuidado, garantindo a troca segura de informações e uma melhor compreensão do processo de adoecimento do paciente⁽²⁸⁾. Infelizmente, ainda não contamos com um prontuário eletrônico único para facilitar a comunicação entre os serviços de saúde na atenção domiciliar.

A telemedicina incorporada à prática da AD tem despontado como alternativa segura e ferramenta auxiliar neste cuidado, facilitando o controle e supervisão dos pacientes, ampliando a

capacidade numérica de atendimento de pacientes em situações específicas e selecionadas. Garantir um acesso direto dos pacientes e familiares às equipes através das consultas online é um dos fatores que tem transformado a AD, possibilitando intervenções mais rápidas, evitando deslocamentos desnecessários e tranquilizando famílias em situações de dúvida, reduzindo o número de internações e consequentemente o custo⁽¹⁴⁾. A telemedicina, regulada no Brasil pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) através da resolução nº 2314/2022, tem se mostrado útil no monitoramento de pacientes nos seus domicílios, conforme demonstrado na pandemia da covid-19. Outro exemplo da aplicação da telemedicina foi a criação de um programa de cuidado virtual com cuidadores de crianças com traqueostomias recentes⁽³⁵⁾. Outro ponto fundamental para a qualidade da AD foi a regulamentação da telenfermagem no Brasil (resolução COFEN 696/2022), prática de enfermagem que utiliza tecnologias de comunicação e informação para promover o cuidado à saúde, a educação em saúde e a supervisão das equipes de enfermagem.

A criação da Secretaria de Informação Digital (SEIDIGI), responsável por formular políticas públicas orientadoras para a gestão da saúde digital, foi um importante avanço para a qualificação da atenção à saúde no Brasil. Instituída pelo Decreto 11.358, de 1º de janeiro de 2023, seu objetivo é apoiar as secretarias do Ministério da Saúde, gestores, trabalhadores e usuários no planejamento, uso e incorporação de produtos e serviços de informação e tecnologia da informação no âmbito da saúde, além de determinar políticas para a prospecção e incorporação de tecnologias digitais e telessaúde no SUS.

Gestão do Cuidado Domiciliar

A gestão do cuidado é definida como a disponibilização das tecnologias de saúde, considerando as necessidades singulares das pessoas em momentos distintos da sua vida, com o propósito de bem-estar, segurança e autonomia, sendo realizada em seis dimensões – individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária⁽³⁶⁾. Para a programação e organização dos processos de trabalho, incluindo a AD, é necessário ouvir cada um dos atores, identificando

suas potencialidades e fragilidades, permitindo autonomia e tomada de decisão partilhada.

Alguns pesquisadores na revisão realizada, após ouvirem pais e profissionais de saúde, descreveram cinco passos para o planejamento do cuidado domiciliar pediátrico: identificação das necessidades, investigação das opções, desenvolvimento de planos de cuidado, inicialização dos serviços e exploração das necessidades envolvidas⁽²⁹⁾. A alta personalizada para crianças com CCC é uma medida importante para o sucesso da AD, e deve levar em consideração a avaliação social e a disponibilidade dos familiares para o cuidado domiciliar, a necessidade de descrição de materiais necessários para o atendimento e a busca por uma coordenação deste cuidado⁽³³⁾. Isto é consonante com o estabelecimento de Projeto Terapêutico Singular (PTS)⁽³⁷⁾, ferramenta essencial para o sucesso da desospitalização. Ele permite a identificação da situação problema e dos aspectos sociofamiliares-psicológicos envolvidos; dos aspectos da própria doença que podem modificar a evolução e planejamento; a definição de metas em curto, médio e longo prazo e a consequente divisão das responsabilidades e profissionais designados para cada atividade e a reavaliação das metas definidas no início do processo. Deve ser utilizado durante todo o processo da desospitalização. Outro aspecto importante para a gestão do cuidado está relacionado aos profissionais de saúde que prestam o atendimento. No modelo norte-americano de *home care*, o cuidado se apoia na presença contínua de enfermeiras no domicílio, além de outros profissionais em sistema regular de visitas, baseado em agências de enfermagem disponíveis, que são contratadas para o atendimento domiciliar⁽¹³⁾. No modelo público brasileiro de AD, o cuidado é oferecido de acordo com as necessidades do paciente, sem a permanência contínua de profissionais nos domicílios. Quando há estabilidade da condição de saúde do paciente e ele necessita de visitas menos frequentes, este cuidado pode ser realizado pela Atenção Básica de referência. Já os casos de maior complexidade, muitos com dependências tecnológicas e necessidade de visitas mais regulares, são acompanhados pelas Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multidisciplinares de Apoio (EMAP) do SAD⁽⁸⁾.

Na atualidade, manter pacientes pediátricos

mais complexos em AD tem sido um desafio para o sistema de saúde, tanto do ponto de vista de disponibilização de equipamentos e insumos, como da necessidade e manutenção de equipes especializadas. Fatores sociais e de moradia têm papel importante no planejamento da desospitalização, pois envolvem adaptações necessárias no domicílio para o acolhimento dos pacientes dependentes de tecnologia. Além das questões dos custos envolvidos nas reformas, preocupantes nas populações de baixa renda, é necessário para o bem-estar da criança e seus familiares a criação de ambiente doméstico estético e funcional que otimize a saúde e que traga o sentimento de lar para todos⁽³⁸⁾. No Brasil, um dos grandes desafios impostos para a desospitalização é a falta de uma moradia adequada para o acolhimento dessas crianças, que não apresenta as condições mínimas de saneamento e de infraestrutura, agravado pela impossibilidade de a família assumir estas reformas necessárias. A falta de uma política pública de habitação para as famílias de baixa renda ou a impossibilidade de auxílio governamental para melhoria das habitações para o acolhimento de pacientes em AD impacta diretamente o planejamento, transição de cuidado e a qualidade do atendimento. Faz-se necessário o desenvolvimento de políticas públicas habitacionais voltadas a essa população, favorecendo pacientes e sua família, com domicílios adequados e seguros, como parte importante do processo de AD.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta revisão trouxe importantes contribuições para a compreensão e planejamento da AD no cuidado a pacientes com CCC, mesmo em modelos diferentes de saúde. Ela evidencia questões significativas como as variações regionais na prestação de cuidado, a necessidade de

conhecer as populações a serem atendidas, formas diferenciadas de pagamento, abrangência do atendimento, necessidade de medição de qualidade do atendimento, força de trabalho dos cuidadores e envolvimento dos pais em todas as etapas do processo. Destaca também as barreiras, potencialidades e facilitadores da AD, colocando-nos diante dos principais desafios para esse cuidado, que estão interligados, e nos convoca a propor mudanças para a melhoria do cuidado. A necessidade de políticas públicas voltadas a esta população e cuidadores também surge como uma urgência para o planejamento de ações.

A desospitalização de crianças com CCC através da AD tem se mostrado uma alternativa segura e viável para a manutenção de cuidados destas crianças nos seus lares, e também para a otimização e disponibilização de leitos hospitalares. Ela possibilita o crescimento e desenvolvimento destas crianças, resgatando a socialização, permitindo reinserções dos familiares no mercado de trabalho e retorno às atividades domésticas essenciais para a manutenção das famílias. Este é um desafio para gestores e equipes assistenciais, desde o seu planejamento até a manutenção deste cuidado, com a necessidade de um fluxo definido e que envolva as ações e organização das RAS, nos vários níveis de complexidade.

No que diz respeito às direções futuras, é crucial continuar a pesquisa, respondendo as lacunas de conhecimento nesta área e oferecer suporte adequado às famílias e aos profissionais de saúde envolvidos, incrementar o uso da tecnologia no acompanhamento das crianças para melhoria na prestação do cuidado. O desenvolvimento de políticas abrangentes, financiamento adequado e colaboração entre instituições de saúde e os vários níveis das RAS, governos e comunidades podem melhorar a qualidade e o acesso aos cuidados domiciliares para crianças com CCC.

HOME CARE: POTENTIAL AND CHALLENGES FOR THE DEHOSPITALIZATION OF CHILDREN WITH COMPLEX CHRONIC

ABSTRACT

Objective: To review and analyze the scientific evidence on dehospitalization through home care for children with complex chronic conditions. **Method:** A survey of articles published between 2010 and 2023 in the databases Web of Science, PubMed and Scopus was carried out in April 2024, following the PRISMA guidelines. Of the 385 articles found, 41 were considered eligible and 17 were selected for analysis. **Results:** The articles analyzed addressed different aspects of home care, organized into five thematic axes: costs, caregivers, transition of care, quality of home care and planning of home care. They highlight the importance of this type of care, the gaps for availability of this service, the policies involved and future directions in home care. **Final thoughts:** The literature

review highlights the need for an approach that focuses on integrality and equity in care for children with complex chronic conditions, highlighting the importance of family involvement and empowerment. The implementation of comprehensive policies, adequate financing and the organization of health care in networks are essential to ensure a qualified home care, favoring the growth and development of these children.

Keywords: Complex Chronic Conditions. Children's health. Pediatric home care. Prolonged hospitalization. Dehospitalization.

ATENCIÓN DOMICILIARIA: POTENCIALIDADES Y DESAFÍOS PARA LA DESHOSPITALIZACIÓN DE NIÑOS CON CONDICIONES CRÓNICAS COMPLEJAS

RESUMEN

Objetivo: revisar y analizar las evidencias científicas sobre la deshospitalización a través de la atención domiciliaria para niños con Condiciones Crónicas Complejas. **Método:** se realizó, en abril de 2024, una recopilación de artículos publicados entre 2010 y 2023 en las bases de datos *Web of Science*, PubMed y Scopus, siguiendo las directrices PRISMA. De los 385 artículos encontrados, 41 fueron considerados elegibles y 17 fueron seleccionados para su análisis. **Resultados:** los artículos analizados trataron de diferentes aspectos de la atención domiciliaria, organizados en cinco ejes temáticos: costos, cuidadores, transición de cuidados, calidad de la atención domiciliaria y planificación de la atención domiciliaria. Ellos señalan la importancia de este tipo de cuidado, las lagunas para disponibilidad de esta atención, las políticas involucradas y las direcciones futuras en la asistencia domiciliaria. **Consideraciones finales:** la revisión de la literatura evidencia la necesidad de un enfoque centrado en la integralidad y equidad del cuidado para niños con Condiciones Crónicas Complejas, destacando la importancia del compromiso y la capacitación de los familiares. La implementación de políticas integrales, la financiación adecuada y la organización de la atención a la salud en redes son esenciales para asegurar una asistencia domiciliaria calificada, favoreciendo el crecimiento y el desarrollo de estos niños.

Palabras clave: Condiciones Crónicas Complejas. Salud del niño. Atención domiciliaria pediátrica. Internación hospitalaria prolongada. Deshospitalización.

REFERÊNCIAS

1. Flasch EA. Health equity and children with medical complexity/children and youth with special health care needs: a scoping review. *J Pediatr Health Care*. 2024;38(2):210–218. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2023.07.0072>.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União [Internet]. 6 ago. 2015. [Citado em 14/05/2023]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.604, de 18 de outubro de 2023. Institui a Política Nacional de Atenção Especializada em Saúde (PNAES), no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União [Internet]. 18 out 2023. [citado em 16/07/2024]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2023/prt1604_20_10_2023.html.
4. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021;372: n71. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>.
5. Stern C, Jordan Z, McArthur A. Developing the review question and inclusion criteria. *Am J Nurs*. 2014;114(4):53-56. DOI: 0.1097/01.NAJ.0000445689.67800.86.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011. Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União [Internet]. 2011 ago 25 [citado em 13/05/24]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029_24_08_2011.
7. Brasil. Ministério da Saúde. 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 [Internet]. 2016 abr 25 [citado em 13/09/2024]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.005, de 2 de janeiro de 2024. Altera as Portarias de Consolidação nºs 5 e 6, de 28 de setembro de 2017, para atualizar as regras do Serviço de Atenção Domiciliar (SHC) e do Programa Melhor em Casa (PMec). Diário Oficial da União [Internet]. 2024 jan 2 [citado em 14/09/2024]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3005_05_01_2024.html.
9. Tako KV, Kameo SY. Metodologia da pesquisa científica: dos conceitos teóricos à construção do projeto de pesquisa. 1ª ed. Campina Grande: Amplla Editora; 2023.
10. Carvalho KM, Carvalho MSN, Grando RL, Menezes LA. Children with complex chronic conditions: an evaluation from the standpoint of academic publications. *Int J Contemp Pediatr*. 2021; 8:594-601. DOI: <https://dx.doi.org/10.18203/2349-3291.ijcp20210674>.
11. Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttman A. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics*. 2012;130(6): e1463-70. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0175>.
12. Maynard R, Christensen E, Cady R, Jacob A, Ouellette Y, Podgorski H, et al. Home health care availability and discharge delays in children with medical complexity. *Pediatrics*. 2019;143(1): e20181951. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2018-1951>.
13. Nageswaran S, Easterling D, Ingram CW, Skaar JE, Miller-Fitzwater A, Ip EH. Randomized controlled trial evaluating a collaborative model of care for transitioning children with medical complexity from hospital to home healthcare: Study protocol. *Contemp Clin Trials Commun*. 2020; 20:100652. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.conctc.2020.100652>.
14. Notario PM, Gentile E, Amidon M, Angst D, Lefaiver C, Webster K. Home-based telemedicine for children with medical complexity. *Telemed E-Health*. 2019;25(11):1123-32. DOI:

<https://doi.org/10.1089/tmj.2018.0186>.

15. Pinto Braga P, Castro EAB, Souza TM, Leone DRR, Souza MS, Silva KL. Costs and benefits of home care for people with complex chronic conditions: an integrative review. *Cienc Cuid Saúde*. 2022;21:e60723. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v21i0.60723>

16. Reis GFM, Soler ZASG, Jerico MC, Maloni AAS, Jericó PC, Jericó PPP. Patient profile and cost analysis of a public home care service. *Cienc Cuid Saúde*. 2021;20:e58959. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v20i0.58959>

17. Pinto M, Gomes R, Tanabe RF, Costa ACC da, Moreira MCN. Analysis of the cost of care for children and adolescents with medical complex chronic conditions. *Análise de custo da assistência de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas. Cienc Saúde Coletiva*. 2019;24(11):4043–52. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182411.08912018>

18. Brasil. Lei nº 12.212, de 20 de janeiro de 2010. Dispõe sobre a Tarifa Social de Energia Elétrica; altera as Leis nº 9.991, de 24 de julho de 2000, 10.925, de 23 de julho de 2004, e 10.438, de 26 de abril de 2002; e dá outras providências. *Diário Oficial da União* [Internet]. 2010 jan 20 [citado em 14/09/2024]. Disponível em: <https://legislacao.presidencia.gov.br/atos>

19. Jacobs S, Davies N, Butterick KL, Oswell JL, Siapka K, Smith CH. Shared decision-making for children with medical complexity in community health services: a scoping review. *BMJ Paediatr Open*. 2023 Apr;7(1):e001866. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2023-001866>

20. Silva YC, Silva KL. Constitution of the caregiver subject at home care: psycho-affective, cognitive and moral dimensions. *Esc Anna Nery*. 2020;24(4):e20190335. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0335>

21. Brasil. Presidência da República, Casa Civil, Secretaria Especial para Assuntos Jurídicos. Lei nº 15.069, de 23 de dezembro de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados [Internet]. 2024 [citado em 15/10/2024]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2024/lei/115069.htm

22. Sobotka SA, Dholakia A, Berry JG, Brenner M, Graham RJ, Goodman DM, et al. Home nursing for children with home mechanical ventilation in the United States: Key informant perspectives. *Pediatr Pulmonol*. 2020;55(12):3465–76. DOI: <https://doi.org/10.1002/ppul.25078>

23. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 68, de 23 de novembro de 2018. Torna pública a decisão de incorporar a ventilação mecânica invasiva domiciliar para insuficiência respiratória crônica, mediante pactuação tripartite no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. *Diário Oficial da União* [Internet]. 2018 nov 23 [citado em 13/09/2024]. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/>

24. Nascimento JM, Siqueira SMC, Fernandes LJ, Ferreira DCC, Jesus VS, Camargo CL. Parents' preparation for the dehospitalization of children using tracheostomy and gastrostomy. *Ciência, Cuidado e Saúde*. 2023;22:e58610. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v22i0.58610>

25. Foster CC, Agrawal RK, Davis MM. Home health care for children with medical complexity: workforce gaps, policy, and future directions. *Health Aff*. 2019;38(6):987–93. DOI: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2018.05531>

26. Foster C, Kaat AJ, Shaunfield S, Lin E, Coleman C, Storey M, et al. PediHome: Development of a Family-Reported Measure of Pediatric Home Healthcare Quality. *Acad Pediatr*. 2022;22(8):1510–1519. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.acap.2022.04.004>

27. Tres DA, Martini RG, Toso BRGDO, Zanatta EA. Characterization of Home Care Services and care for children with special health care needs. *Rev Esc Enferm USP*. 2022;56:e20220032. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0032en>

28. Nageswaran S, Sebesta MR, Golden SL. Transitioning Children with Medical Complexity from Hospital to Home Health Care: Implications for Hospital-Based Clinicians. *Hosp Pediatr*. 2020;10(8):657–62. DOI: <https://doi.org/10.1542/hpeds.2020-0068>

29. Fratantoni K, Raisanen JC, Boss RD, Miller J, Detwiler K, Huff SM, et al. The Pediatric Home Health Care Process: Perspectives of Prescribers, Providers, and Recipients. *Pediatrics*. 2019;144(3): e20190897. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2019-0897>

30. Sobotka SA, Lynch E, Agrawal R. The Role of Care Coordinators for Children with Respiratory Technologies and Home Nursing. *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol*. 2022;35(2):49–57. DOI: <https://doi.org/10.1089/ped.2021.0236>

31. Merhy EE. *Saúde: a cartografia do trabalho vivo 3ª ed.* São Paulo: Hucitec; 2002.

32. Thorburn-Winsor E, Doherty M, Jones A, Vadeboncoeur C. Use of the interRAI PEDS HC in children receiving home care in Ontario, Canada. *BMC Health Serv Res*. 2022; 22:1057. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08442>

33. Leyenaar JK, Rizzo PA, Khodyakov D, Leslie LK, Lindenauer PK, Mangione-Smith R. Importance and Feasibility of Transitional Care for Children with Medical Complexity: Results of a Multistakeholder Delphi Process. *Acad Pediatr*. 2018;18(1):94–101. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.acap.2017.07.005>

34. de Carvalho AJL, Ferreira HM, Borges EF, Borges Junior LH, de Paula ALT, Hattori WT, et al. Analyses of the effectiveness of a Brazilian pediatric home care service: a preliminary study. *BMC Health Serv Res*. 2019; 19:324. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4148-4>

35. Babayan K, Keilty K, Esufali J, Grajales III FJ, Connected Care Live for Family Caregivers Advisory Group. An After-Hours Virtual Care Service for Children with Medical Complexity and New Medical Technology: Mixed Methods Feasibility Study. *JMIR Pediatr Parent*. 2023;6:e41393. DOI: <https://doi.org/10.2196/41393>

36. Cecílio LC. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado à saúde. *Interface Comun Saúde Educ*. 2011; 37(15):589-99. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832011000200021>

37. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Política nacional de humanização. Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular. 2ª ed. Brasília: MS; 2007. [citado em 16/10/2024]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/clinica_ampliada_2ed.pdf

38. Mitchell TK, Bray L, Blake L, Dickinson A, Carter B. 'I feel like my house was taken away from me': Parents' experiences of having home adaptations for their medically complex, technology-dependent child. *Health Soc Care Community Health Soc Care Community*. 2022;30: e4639–e4651. DOI: <https://doi.org/10.1111/hsc.13870>

Endereço para correspondência: José Luiz de Carvalho. Avenida Rui Barbosa 716, quarto andar (Unidade Intermediária), telefone (21) 2554-1843, Email: carvalho.jose@fiocruz.br; Flamengo, Rio de Janeiro, RJ, CEP 22250-020.

Data de recebimento: 11/10/2024

Data de aprovação: 21/04/2025