

Panorama atual da atenção domiciliar à faixa etária pediátrica no Brasil: uma revisão integrativa

Current status of home care for the pediatric age group in Brazil: an integrative review

DOI:10.34117/bjdv8n9-052

Recebimento dos originais: 30/08/2022

Aceitação para publicação: 30/09/2022

Edgar Adolfo Freitas Costa

Graduado em Medicina

Instituição: Universidade Federal da Paraíba (UFPB)

Endereço: Rua Tabelaio Stanislau Eloy, 585, Castelo Branco, João Pessoa - PB,
CEP: 58050-585

E-mail: edgar.costa@ebserh.gov.br

Eduardo Sérgio Soares Sousa

Doutor

Instituição: Universidade Federal da Paraíba (UFPB)

Endereço: Rua Tabelaio Stanislau Eloy, 585, Castelo Branco, João Pessoa - PB,
CEP: 58050-585

E-mail: esergiosousa@uol.com.br

RESUMO

A Atenção Domiciliar (AD) consiste em um serviço de assistência para cuidados domiciliares a pacientes com necessidades e tecnologias específicas. É observado um processo de transição epidemiológica com aumento de prevalência de doenças crônicas e degenerativas na infância, proporcionada pelo incremento tecnológico, junto a isso, constata-se um aumento na demanda à assistência a infantes que necessitam de cuidados especiais de saúde e acompanhamento multiprofissional. Este artigo trata-se de uma revisão integrativa da literatura e tem como objetivo investigar e compreender a atenção domiciliar no que se refere à faixa etária pediátrica. Este grupo em estudo é composto principalmente por prematuros, crianças com sequelas perinatais e doenças crônicas. Os estudos sinalizam dificuldades e desafios diários nos cuidados prestados, relacionados à complexidade da assistência e à falta de preparo previamente à desospitalização. Autores propuseram a construção de materiais impressos educativos como forma de dirimir estes aspectos. Evidencia-se a necessidade de constante realização de estudos nesta temática, já que estes colaboram com a atuação dos profissionais e familiares envolvidos neste cenário e com o fortalecimento deste nível de atenção.

Palavras-chave: atenção domiciliar, criança, adolescente.

ABSTRACT

Home Care is a service for patients with specific needs and technologies at home. An epidemiological transition process is observed, with an increase in the prevalence of chronic and degenerative diseases in childhood, provided by the technological increase, in addition, there is an increase in the demand for assistance to infants who need special health care and multidisciplinary monitoring. This article is an integrative literature

review and aims to investigate and understand home care regarding the pediatric age group. This category is mainly composed of preterm infants, children with perinatal sequelae and chronic diseases. The studies indicate daily difficulties and challenges in the care provided, related to the complexity of care and the lack of preparation prior to dehospitalization. Authors proposed the construction of printed educational materials as a way to resolve these aspects. The need for constant studies on this theme is evident, as these collaborate with the work of professionals and family members involved in this scenario and with the strengthening of this level of care.

Keywords: home care, child, adolescent.

1 INTRODUÇÃO

A Atenção Domiciliar (AD) consiste em um serviço de assistência e organização apropriado para efetivação de cuidados domiciliares a pacientes com necessidades e tecnologias específicas, inserido de forma longitudinal na Rede de Atenção à Saúde. Na disposição atual de governança do Sistema Único de Saúde (SUS), a AD abrange atividades destinadas à acolhida individual domiciliar, com objetivos de desospitalização, minimização de exposição a ambientes hospitalares de forma contínua, diminuição do número de intercorrências e humanização da assistência, em todos os seus níveis de complexidade organizacional (1–4).

O período vivido atualmente corresponde a um processo de transição epidemiológica, com notável redução de mortalidade infantil por diversas causas, dentre elas enfermidades agudas relacionadas ao período neonatal e infecciosas, devido a investimentos e esforços focados nessas áreas e criação de ferramentas relacionadas a estes processos (5–7). Nesse sentido, a reabilitação de crianças que evoluem com necessidades especiais tem crescido em demanda, pelo aumento de prevalência de doenças crônicas e degenerativas na infância à medida que surgem novas tecnologias que propiciam a manutenção da vida (5).

A definição de condição crônica na infância, por Stein (2011), é descrita como um estado que leva a limitações biológicas e psicológicas por um período prolongado, bem como isolamento e prejuízo social, com redução de atividade funcional de acordo com a evolução da enfermidade. Estas crianças também necessitam de tecnologias, medicamentos, dieta especiais, serviços especializados de assistência e reabilitação, devido a restrições motoras e fisiológicas, além de necessidades educacionais especializadas e adequadas para a situação e idade.

Acompanhando esse novo contexto, foi-se concebido o termo de Crianças com Necessidades Especiais em Saúde (CRIANES), no Brasil. Originalmente, o protagonismo de infantes que demandam cuidados especiais de saúde, com diversas patologias de bases e dependentes de assistência multiprofissional, de natureza temporária ou perene, foi observado nos Estados Unidos da América, em 1988, quando foi descrito o termo *Children With Special Health Care Needs* (CSHCN) pelo *Maternal and Health Children Bureau* (5). Segundo Barreiros (2020), esta definição não permeia apenas o conceito de adoecimento permanente, mas as necessidades individuais da criança nos inúmeros aspectos de sua vida, além dos serviços de cuidado à saúde. As CRIANES possuem complicadores marcantes no cenário brasileiro como a vulnerabilidade social e a ausência de políticas públicas específicas para este coletivo.

As CRIANES são categorizadas de acordo com o tipo de necessidade de cuidado como (a) as que apresentam atraso global de desenvolvimento, que necessitam de reabilitação psicomotora e funcional; (b) as que demandam utilização de tecnologias e medicamentos, exemplificado pelo uso de cateteres, bolsas de colostomia, gastrostomia, traqueostomia ou derivação ventrículo-peritoneal; e (c) as que requerem cuidados habituais, que incluem higiene diária e alimentação, ou mistos (9).

Os diagnósticos mais presentes nas CRIANES sob cuidados de Programas de Atenção Domiciliar estão relacionados a afecções perinatais graves que obtiveram acesso a assistência à saúde, possibilitando a manutenção da vida, mas que evoluíram com múltiplos agravos e com necessidade de sondas enterais, gastrostomia, medicamentos, como polivitamínicos, anticonvulsivantes, ansiolíticos e hipnóticos, e cateteres (9,10).

O Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) como se conhece atualmente foi implantado para suprir necessidades de um sistema de saúde moderno que necessitava de reorganização estrutural, neste incluídas as CRIANES. Desta forma, essas crianças puderam ter a oportunidade de receber cuidados continuados às suas demandas (9). Entretanto, este setor carece de investimentos ao passo que estes não se mostram proporcionais ao aumento expressivo do número de CRIANES, especialmente daqueles que demandam desospitalização com cuidados complexos advindo de leitos de terapia intensiva ou adaptados a leitos de enfermaria com necessidade de equipamentos de saúde (5).

A assistência prestada pelo SAD às crianças e adolescentes têm oferecido resultados importantes no processo de desospitalização, que oferece benefícios não apenas àqueles que são diretamente beneficiados pelo cuidado domiciliar, mas também

pela maior disponibilidade de leitos hospitalares para cuidados em enfermarias e unidades de terapia intensiva em casos de necessidade (10).

2 OBJETIVOS

Investigar e compreender a atenção domiciliar no que se refere à faixa etária pediátrica.

3 METODOLOGIA

Este estudo trata-se de uma revisão integrativa da literatura vigente. Nesse sentido, foram estabelecidas as hipóteses e objetivos, além de determinados os critérios de inclusão. Foi realizado o levantamento e identificação de materiais científicos que apresentassem aspectos relacionados ao panorama atual da atenção domiciliar à faixa etária pediátrica. Foram filtrados resultados restritos aos anos de publicação entre 2017 e 2021.

Para seleção de artigos foram utilizadas duas bases de dados nacionais: ScieELO (Scientific Electronic Library Online), Lilacs (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e a plataforma da Biblioteca Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD). Os descritores indexados selecionados para pesquisa foram escolhidos através do portal DeCS (Descritores em Ciências da Saúde), os quais foram acrescidos de operadores booleanos: “atenção domiciliar” OR “cuidado domiciliar” AND “pediatria” OR “crianç*” OR “adolescent*”. Foi utilizado o recurso do asterisco nas bases listadas como forma de permitir a ampliação da busca ao incluir termos a partir do radical da palavra. Neste ponto, foram excluídos os artigos duplicados. A pesquisa foi conduzida no mês de outubro de 2021 pelo acesso on-line.

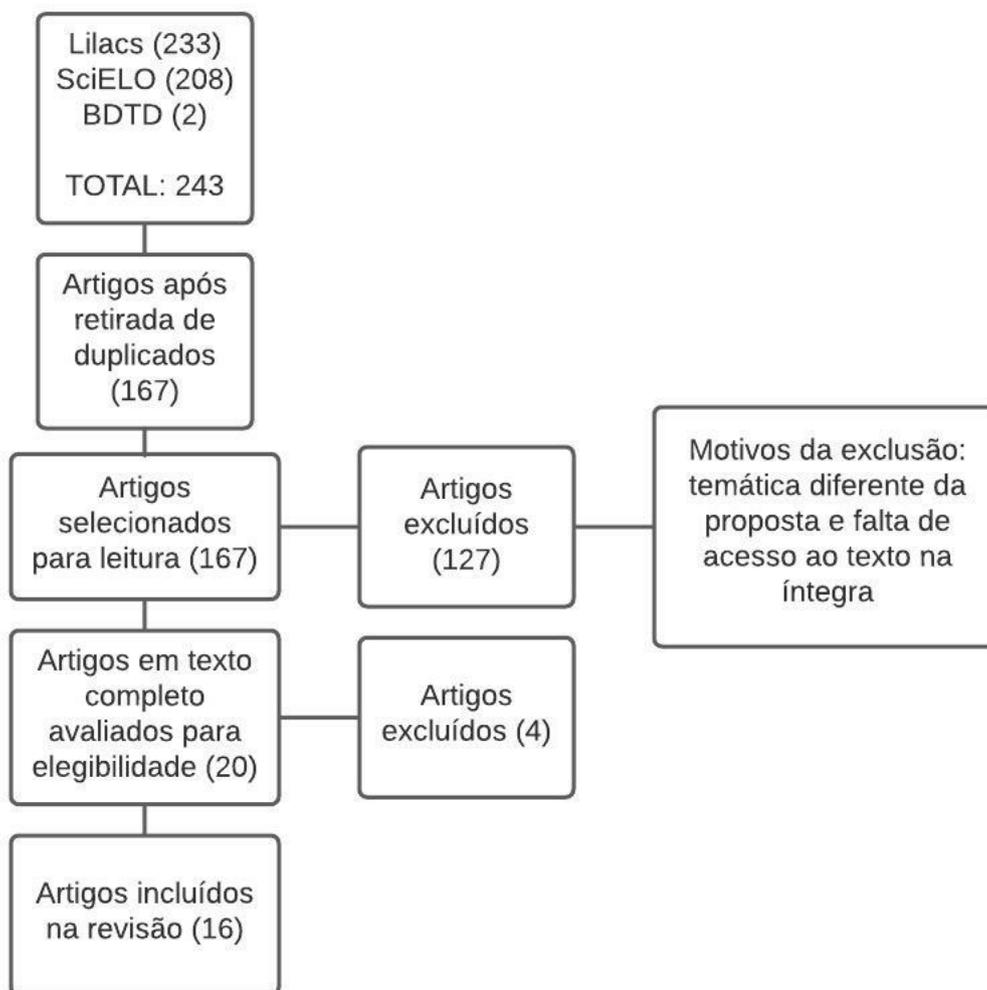
O seguimento da pesquisa deu-se com a seleção dos artigos a partir dos critérios de inclusão estabelecidos: (a) artigos científicos de forma geral; (b) abordar temática referente à faixa etária pediátrica no serviço de atenção domiciliar; (c) conteúdo disponível para leitura.

Como etapa seguinte, as produções inclusas foram submetidas à leitura de títulos e resumos para exclusão daqueles que não se adequavam à temática da amostra. Na sequência, os textos selecionados passaram por um novo processo de checagem para verificação de disponibilidade de seu conteúdo integral. Desta forma, foi composta seleção de amostra desta revisão. A análise da amostra foi dividida em pilares de análise: (a) ano de publicação; (b) tipo de estudo; (c) amostra; e (d) descrição dos achados.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A partir da metodologia descrita acima, foram encontrados inicialmente 243 resultados nas bases nacionais da pesquisa, dentre eles 76 duplicados os quais foram excluídos. A amostra restante resultou em 167 estudos, cuja leitura dos seus títulos e resumos, resultaram em uma seleção de 21 artigos para leitura na íntegra. Por fim, foram incluídos na síntese 16 produções científicas que se enquadravam nos critérios de inclusão delimitados. Esse procedimento está detalhado no fluxograma abaixo (Figura 1).

Figura 1. Fluxograma de percurso metodológico de seleção dos artigos



Fonte: elaborado pelo autor

Na tabela 1, são apresentadas as informações gerais sob forma de síntese acerca dos estudos incluídos. Os artigos foram divididos primeiramente pelo ano de sua publicação, evidenciando duas produções publicadas em 2017 e duas em 2018. Em 2019, houve um aumento no número de estudos publicados, totalizando sete, seguido de três

artigos disponíveis em 2020. No ano de 2021, manteve o patamar do ano anterior com três resultados. Todos os estudos analisados foram publicados no Brasil, o que corrobora com o foco desta pesquisa que objetiva compreender a realidade brasileira do cuidado domiciliar à faixa etária pediátrica.

A maioria dos estudos contemplados nesta revisão foram do tipo descritivo qualitativo (50%, n=8), cujos dados foram coletados a partir de entrevistas semiestruturadas, realizadas de forma individualizada com pessoas envolvidas na atenção em domicílio às crianças com necessidades especiais. Do total, 4 (25%) estudos tratavam sobre a produção de material específico para a faixa etária pediátrica sob cuidado domiciliar, com o propósito de auxiliar no manejo de tecnologias envolvidas neste tipo de assistência, principalmente voltado a cuidadores leigos. Ainda, 2 (12,5%) artigos eram do tipo descritivo quantitativo, os quais analisaram os dados através de questionário.

Dos textos selecionados, 2 (12,5%) abordavam todas as faixas etárias no estudo e incluíam análise acerca do grupo entre 0 e 17 anos. Os outros 14 artigos (77,5%) abordavam a temática exclusivamente sobre crianças e adolescentes e as pessoas relacionadas a elas – cuidadores, familiares e profissionais.

Tabela 1. Artigos incluídos na revisão

Referência	Ano	Tipo de estudo	Coleta de dados	Amostra
Nogueiras Reis K, et al	2017	Descritivo qualitativo	Análise de prontuário	Exclusivamente pediátrica
Bossa P	2017	Descritivo qualitativo	Entrevista semiestruturada	Exclusivamente pediátrica
Okido A, et al.	2018	Descritivo quantitativo	Questionário	Exclusivamente pediátrica
Lima P, et al.	2018	Produção de material	-	Exclusivamente pediátrica
Bossa P, et al.	2019	Descritivo qualitativo	Entrevista semiestruturada	Exclusivamente pediátrica
Nóbrega V, et al.	2019	Descritivo qualitativo	Entrevista semiestruturada	Exclusivamente pediátrica
Caldas A, et al.	2019	Produção de material	Observação e entrevista semiestruturada	Exclusivamente pediátrica
Rossetto V, et al.	2019	Descritivo quantitativo	Questionário	Exclusivamente pediátrica
Dias B, et al.	2019	Descritivo qualitativo	Entrevista semiestruturada	Exclusivamente pediátrica
Bezerra F	2019	Produção de material	-	Exclusivamente pediátrica
Rajão F, Martins M	2020	Descritivo quali-quantitativo	Extração de dados online	Todas as faixas etárias
Corrêa V, et al.	2020	Revisão integrativa	Pesquisa em bases	Exclusivamente pediátrica
Santos V	2020	Descritivo qualitativo	Entrevista semiestruturada	Exclusivamente pediátrica

Kuntz S, et al.	2021	Descritivo qualitativo	Entrevista semiestruturada	Exclusivamente pediátrica
Gomes M	2021	Descritivo qualitativo	Entrevista semiestruturada	Exclusivamente pediátrica
Afonso M, et al.	2021	Produção de material	-	Todas as faixas etárias

Fonte: elaborada pelo autor

Os estudos apresentam dados epidemiológicos acerca do cuidado domiciliar prestado a crianças e adolescentes. Como citam Rossetto et al. (2019), no universo dos pacientes atendidos pela Atenção domiciliar, a faixa etária pediátrica corresponde a uma minoria (5,3%). Destas, a composição de patologias que englobam estes pacientes é primariamente composta por casos de paralisia cerebral, seguido por hidrocefalia, prematuridade e doenças degenerativas. Tal dado corrobora com achados de Rajão & Martins (2020), que descrevem a prematuridade, crianças com sequelas perinatais e doenças crônicas como predominantes na assistência domiciliar neste grupo. A etiologia principal diz respeito a causas perinatais.

Pode-se, também, classificá-los de acordo com o nível de atenção e, desta forma, 82,9% desses estão adscritos na AD2, a qual se refere a condições crônicas ou agudas que requerem cuidados específicos, como reabilitação de doenças degenerativas, consequências de prematuridade, necessidade de cuidados paliativos e uso de tecnologias. Uma menor porcentagem (17,1%) compõe o grupo adscrito na AD3, que se diferem pela maior necessidade assistencial frequente devido ao uso de ventilação mecânica. A maioria destas crianças, neste estudo, utilizam traqueostomia (60%) e/ou gastrostomia (57,1%). Outras tecnologias utilizadas correspondem a oxigenoterapia (31,4%), aspiração de vias aéreas (28,6%), ventilação mecânica (17,1%) e reabilitação (14,3%) (11).

Os artigos selecionados abordam diversas temáticas relacionadas aos desafios e dificuldades vivenciadas tanto na transição para o domicílio após a alta hospitalar como no cotidiano (13–17). Este perfil de paciente revela uma complexidade intrínseca às condições da criança e do adolescente com necessidades especiais, que gera dificuldades e insegurança aos familiares e cuidadores (18). Vários estudos citam os desafios enfrentados por estes sujeitos e a necessidade de superar fragilidades do sistema, pelo fato de exigirem novas habilidades práticas incrementadas ao cotidiano, gerando um acúmulo importante de tarefas (14). Bossa (2017) e Nóbrega et al. (2019) destacam atividades como falta de estrutura para banho em crianças com uso de tecnologia, presença frequente de secreção traqueal com necessidade de aspiração, limpeza de dispositivos e receio com decanulação ou saída de sonda de gastrostomia, além da dificuldade de conceder o

cuidado a outra pessoa. Estas práticas, em sua maioria, recaem principalmente sobre as genitoras, que as realizam sem apoio profissional, carregando consigo a responsabilidade de assistência a crianças cuja saúde depende de tecnologia (16,17).

O desenvolvimento de estratégias individuais de cuidadores para lidar com o novo contexto surge em detrimento da ineficiência da atenção básica em gerenciar e articular serviços de suporte às CRIANES, bem como a indisponibilidade de atendimento resolutivo de demandas específicas deste grupo etário (16). Tal fato ocorre, por vezes, devido à indisponibilidade de recursos humanos e materiais da USF e SAD, apesar destas possuírem um grande potencial facilitador. Nóbrega et al. (2019) ainda citam que inadequações que podem surgir neste processo, as quais podem levar a um maior número de intercorrências e internações hospitalares.

Os cenários de cada núcleo familiar em que as CRIANES estão inseridas influenciam no cuidado. Segundo Bossa (2017), tais condições são mais prevalentes em classes sociais mais baixas e que este fato pode contribuir a desfechos negativos. Okido et al. (2018) dissertam acerca de outros fatores que vêm à tona quando menciona que famílias com maior número de irmãos, menor nível de educação e estado civil de genitores podem contribuir para um contexto de maior risco à saúde dos indivíduos. Ainda relatam que estes indicadores devem ser levados em conta no planejamento da assistência domiciliar, a fim de priorizar ações de acordo com uma estratificação de risco, com o objetivo de promover equidade e maior resolutividade das questões.

Ao pensar nesta complexidade, faz-se relevante propor soluções condizentes com a realidade do usuário e da equipe multiprofissional, devido à vulnerabilidade da prática de cuidados e a necessidade de melhor operacionalizar a assistência. Neste sentido, Nóbrega et al. (2019), (Nogueira Reis et al. (2017) e Bossa (2017) relatam a necessidade de incorporar o treinamento aos familiares e cuidadores como parte da alta hospitalar no momento final da internação e, ainda, no acompanhamento ao passo que se observa a necessidade do desenvolvimento de programas específicos para o período pós-hospitalar, incluídos no Serviço de Atenção Domiciliar, principalmente para famílias de CRIANES em uso de tecnologias.

Essa preparação objetiva reduzir medos e dificuldades, além de proporcionar autonomia e responsabilidade no contexto familiar (20). Neste sentido, a enfermagem assume função chave como guia para otimizar o potencial de cuidado domiciliar e direcionar ações educativas, sendo estas consideradas a de mais importância (15,21).

Ainda, Kuntz et al. (2021) explicitam em seu trabalho um plano detalhado de transição e correlacionam a qualidade dos cuidados prestados no domicílio às instruções recebidas durante a internação hospitalar. O artigo estabelece três pilares que conversam entre si identificados por: (a) planejamento multiprofissional para alta hospitalar da criança; (b) enfretamento do processo de alta pela equipe; e (c) protocolo para primeira alta hospitalar. Menciona-se, ademais, a necessidade de identificar quais as informações são essenciais para capacitação dos cuidadores e o emprego de ferramentas efetivas nesta orientação, como práticas lúdicas e demonstrativas, e emprego de materiais impressos e repetição das informações, por exemplo (22).

Nesta perspectiva, artigos apresentam propostas de materiais impressos, já que protocolos oficiais de manejo possuem alta complexidade. Lima et al. (2018), Caldas et al. (2019) e Afonso et al. (2021) descrevem a produção de material-guia direcionado a pessoas comuns sobre cuidados com gastrostomia no público pediátrico e enfatizam o seu impacto na saúde e na redução dos custos ao refrear reinternações, busca de atendimentos em serviços de urgência e tratamento de complicações e intercorrências. Outra publicação detalha a criação de material impresso dirigido a profissionais da enfermagem atuantes na atenção primária acerca de cuidados com ventilação mecânica neste grupo, uma vez que este objetiva facilitar a assistência e a transmissão de conhecimento para cuidadores, além de capacitá-los à orientação de pais e cuidadores quanto ao manejo de qualidade (26).

5 CONCLUSÕES

A partir da análise da produção nacional acerca do cuidado domiciliar de crianças e adolescentes, evidencia-se que há diversos pontos de fragilidade no se refere à atuação da atenção básica, ao passo que também se observa dificuldades e desafios diários nos cuidados prestados pelos familiares. Observa-se, em contraponto, algumas ações propostas pelos autores que visam promover empoderamento às famílias e diminuir riscos e ansiedades na assistência domiciliar prestada pelos cuidadores.

Como visto, o reduzido número de publicações disponíveis sobre a temática revela uma área com potencial a ser explorado, mas que, apesar disto, os estudos contribuem para o entendimento acerca do funcionamento e especificidade da atenção domiciliar à faixa etária pediátrica, bem como conhecer a composição e necessidades singulares deste grupo.

Atentando para o exposto, menciona-se a demanda pela constante realização de estudos nesta temática, ao passo que estes colaboram com a atuação dos profissionais envolvidos neste cenário, com o fortalecimento deste nível de atenção e com o processo de cuidado realizado pela família.

REFERÊNCIAS

Brito MJM, Andrade AM, Caçador BS, Freitas LF de C, Penna CM de M. Home care in the structuring of the healthcare network: following the paths of comprehensiveness. Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem. 2013;17(4).

Terenzi C, Iii S, Merhy EE, Lara K, Alfredo SA. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. Vol. 44, Rev Saúde Pública. 2010.

BRASIL. Caderno de Atenção Domiciliar Volume 1. Brasília; 2012.

BRASIL. Portaria número 825, de 25 de abril de 2016. Diário Oficial da União. Brasília; 2016.

Barreiros CFC, Gomes MA de SM, Mendes Júnior SC do S. Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. Revista brasileira de enfermagem. 2020;73:e20190037.

Rajão FL, Martins M. Home care in Brazil: An exploratory study on the construction process and service use in the brazilian health system. Ciencia e Saude Coletiva. 2020;25(5):1863–77.

Braga PP, de Sena RR, Seixas CT, de Castro EAB, Andrade AM, Silva YC. Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. Vol. 21, Ciencia e Saude Coletiva. Associacao Brasileira de Pos - Graduacao em Saude Coletiva; 2016. p. 903–12.

Stein REK. The 1990s: A Decade of Change in Understanding Children With Ongoing Conditios. Archives of Pediatric and Adolescent Medicine [Internet]. 2011;165(10):880–2. Available from: <http://archpedi.jamanetwork.com/>

Bezerra AM. O CUIDADO ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE NOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR. Campo Grande; 2021.

Mariani FEP, Duarte ED, Manzo BF. Profile of children, adolescents and their caregivers assisted by a Home Care Program. Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste. 2016 Apr 1;17(1):137.

Rossetto V, Toso BRG de O, Rodrigues RM, Viera CS, Neves ET. Development care for children with special health needs in home care at Paraná - Brazil. Escola Anna Nery [Internet]. 2019;23(1). Available from: [/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452019000100205&lang=pt](http://www.scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452019000100205&lang=pt)

Rajão FL, Martins M. Atenção Domiciliar no Brasil: estudo exploratório sobre a consolidação e uso de serviços no Sistema Único de Saúde. Ciência & Saúde Coletiva [Internet]. 2020;25(5):1863–77. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232020000501863&lang=pt

Bossa PM de A. O cuidado da família à criança em uso de cânula de traqueostomia no domicílio: as vozes dos familiares cuidadores [Internet]. 2017. p. 116. Available from: http://www.bdtd.uerj.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=12987

Nogueira Reis KM, Vilaça Alves G, Araújo Barbosa T, de Oliveira Lomba G, Pinto Braga P. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. *Cienc enferm* [Internet]. 2017 [cited 2021 Dec 15];23(1):45–55. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&id=S0717-95532017000100045

Dias BC, Ichisato SM, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. *Escola Anna Nery* [Internet]. 2019;23(1). Available from: /scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452019000100221&lang=pt

Nóbrega VM da, Araújo MG de F, Coutinho LRP da C, Oliveira CK do N, Dantas JC, Collet N. VIVÊNCIAS MATERNAS NO CUIDADO À CRIANÇA GASTROSTOMIZADA: SUBSÍDIOS PARA ATUAÇÃO DA EQUIPE DE SAÚDE. *Reme: Revista Mineira de Enfermagem* [Internet]. 2019;23. Available from: /scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-27622019000100292&lang=pt

Santos VT, Minayo MC de S. Mães que cuidam de crianças dependentes de tecnologia em atendimento domiciliar. *Physis: Revista de Saúde Coletiva* [Internet]. 2020;30(4). Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312020000400603&lang=pt

Bossa PM de A, Pacheco ST de A, Araújo BBM de, Nunes MDR, Silva LF da, Cardoso JMRM. Desafios de familiares no cuidado domiciliar da criança em uso de cânula de traqueostomia. *Revista Enfermagem UERJ* [Internet]. 2019;27. Available from: /scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-35522019000100343&lang=pt

Okido ACC, Neves ET, Cavicchioli GN, Jantsch LB, Pereira FP, Lima RAG. Factors associated with family risk of children with special health care needs. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* [Internet]. 2018;52. Available from: /scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342018000100453&lang=pt

Gomes MP, Saráty SB, Pereira AA, Parente AT, Santana ME de, Cruz M de N da S, et al. Mothers' knowledge of premature newborn care and application of Kangaroo Mother Care at home. *Revista Brasileira de Enfermagem* [Internet]. 2021;74(6). Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672021000600152&lang=pt

Corrêa VB, Nunes MDR, Silveira ALD da, Silva LF da, Sá SPC, Góes FGB. Educational practices for families of children and adolescents using a permanent venous catheter. *Revista Brasileira de Enfermagem* [Internet]. 2020;73. Available from: /scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020001100300&lang=pt

Kuntz SR, Gerhardt LM, Ferreira AM, Santos MT dos, Ludwig MCF, Wegner W. Primeira transição do cuidado hospitalar para domiciliar da criança com câncer: orientações da equipe multiprofissional. *Escola Anna Nery* [Internet]. 2021;25(2). Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452021000200220&lang=pt

Lima PS de, Blanes L, Ferreira LM, Carvalho Heitor Francisco de G. Manual educativo de cuidados à criança com gastrostomia: construção e validação. *REME rev min enferm*

[Internet]. 2018;22:e-1123. Available from: <http://www.reme.org.br/exportar-pdf/1277/e1123.pdf>

Caldas ACS, Dias RS, Sousa S de MA de, Teixeira E. Creative and sensitive production of care-educational technology for families of children with gastrostomy. Escola Anna Nery [Internet]. 2019;23(1). Available from: [/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452019000100209&lang=pt](http://scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452019000100209&lang=pt)

Afonso MG, Silva EG da, Degiovanni PVC, Dressler CVG, Almeida JR de, Miranda FBG. ELABORATION AND VALIDATION OF A MULTI-PROFESSIONAL EDUCATIONAL BOOKLET FOR CAREGIVERS OF PATIENTS IN HOME ENTERAL NUTRITION THERAPY. Texto & Contexto - Enfermagem [Internet]. 2021;30. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072021000100347&lang=pt

Bezerra FESE. CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE MANUAL DE CUIDADOS À CRIANÇA EM VENTILAÇÃO MECÂNICA DOMICILIAR PARA ENFERMEIROS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE. [Fortaleza]; 2019.