

Assistência profissional no cuidado domiciliar de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: revisão integrativa

✉ **Paloma Mayara Vieira de Macena Lima**

<https://orcid.org/0000-0002-0856-9993>
Universidade Federal da Paraíba, Brasil.
paloma.mayara@academico.ufpb.br

Leiliane Teixeira Bento Fernandes

<https://orcid.org/0000-0003-2643-5638>
Universidade Federal da Paraíba, Brasil.
leiliane.fernandes@academico.ufpb.br

Mariana Matias Santos

<https://orcid.org/0000-0002-4539-4707>
Universidade Federal da Paraíba, Brasil.
mariana.santos@unipe.edu.br

Neusa Collet

<https://orcid.org/0000-0002-4795-0279>
Universidade Federal da Paraíba, Brasil.
neucollet@ccs.ufpb.br

Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso

<https://orcid.org/0000-0001-7366-077X>
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil.
beatriz.oliveira@unioeste.br

Elenice Maria Cecchetti Vaz

<https://orcid.org/0000-0001-6149-1892>
Universidade Federal da Paraíba, Brasil.
emcv@academico.ufpb.br

DOI: 10.5294/aqui.2022.22.1.5

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Lima PMVM, Fernandes LTB, Santos MM, Collet N, Toso, Beatriz RGO, Vaz EMC. Professional Care in Home for Children and Teenagers with Special Health Needs: An Integrative Review. *Aquichan*. 2022;22(1):e2215. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2022.22.1.5>

Received: 14/04/2021

Submitted to pairs: 29/07/2021

Accepted in pairs: 12/11/2021

Approved: 16/11/2021

Temática: prática baseada em evidência.

Contribuição para a disciplina: os resultados do presente estudo evidenciam que, no âmbito mundial, os serviços domiciliares às crianças com necessidades especiais de saúde melhoram sua qualidade de vida e a de seus cuidadores ou familiares por promover o suporte às tecnologias de saúde e o alívio dos sintomas decorrentes das afecções de saúde, além de diminuir a sobrecarga do cuidador ou do familiar. Essas ações inovam-se, pois, com o avanço tecnológico, é possível realizar um acompanhamento de forma remota ou utilizar tecnologias digitais que viabilizem a aproximação do profissional com o cuidador, bem como a recuperação da saúde dessas crianças. Isso favorece à Enfermagem e aos profissionais que atuam em domicílio na realização de uma assistência humanizada e integral.

Resumo

Objetivo: analisar os resultados de publicações científicas acerca da assistência domiciliar profissional às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. **Materiais e método:** revisão integrativa, com artigos publicados entre 2009 e 2020, realizada nas bases de dados BDEnf, Lilacs, Medline/PubMed e na biblioteca eletrônica SciELO. Os dados foram analisados em quatro etapas: redução dos dados; exibição dos dados; comparação dos dados; desenho e verificação da conclusão. **Resultados:** foram identificados 5 641 artigos; após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão e descarte das duplicatas, foram eleitos 637 artigos para a leitura de títulos e resumos, dos quais 61 foram selecionados para a leitura na íntegra e destes, 28 compuseram a amostra final. Identificaram-se oferta de ações de suporte remoto e preocupação em capacitar os cuidadores quanto aos aspectos técnico-científicos do cuidado no domicílio, além da promoção da melhora da qualidade de vida das crianças/adolescentes e seus familiares. Evidenciou-se lacuna com relação à identificação e ao manejo da dor pelos profissionais dos serviços domiciliares. **Conclusões:** a atuação dos serviços domiciliares a essa população específica tem foco nas demandas de cuidados com as tecnologias em saúde e na promoção de alívio dos sintomas, diminuindo a carga de trabalho dos cuidadores e auxiliando na desospitalização.

Palavras-chave (Fonte DeCS)

Pacientes domiciliares; assistência domiciliar; cuidador; criança; adolescente.

4 Atención profesional en atención domiciliar para niños y adolescentes con necesidades especiales de salud: una revisión integradora

Resumen

Objetivo: Analizar los resultados de publicaciones científicas acerca de la atención domiciliar profesional a niños y adolescentes con necesidades especiales de salud. **Materiales y método:** Una revisión integradora con artículos publicados entre 2009 y 2020 realizada en las bases de datos BDEnf, Lilacs, Medline/PubMed y en la biblioteca electrónica SciELO. Se analizaron los datos en cuatro etapas: reducción de los datos; presentación de los datos; comparación de los datos; diseño y verificación de la conclusión. **Resultados:** Se identificaron 5 641 artículos; luego de la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión y descarte de los duplicados, se seleccionaron 637 artículos para la lectura de títulos y resúmenes, de los que 61 se seleccionaron para la lectura integral y de estos 28 compusieron la muestra final. Se identificaron la oferta de acciones de soporte remoto y la preocupación en capacitar los cuidadores en cuanto a los aspectos técnico-científicos del cuidado en el domicilio, además de la promoción de la mejoría de la calidad de vida de niños/adolescentes y sus familiares. Se evidenció la laguna en relación con la identificación y el manejo del dolor por los profesionales de los servicios domiciliarios. **Conclusiones:** La actuación de los servicios domiciliarios a esta población específica enfoca en las demandas de cuidados con las tecnologías en salud y promoción de alivio de los síntomas, disminuyendo la carga de trabajo de los cuidadores y auxiliando en la deshospitalización.

Palabras clave (Fuente: DeCS)

Personas imposibilitadas; atención domiciliar de salud; cuidador; niño; adolescente.

Professional Care in Home for Children and Teenagers with Special Health Needs: An Integrative Review

Abstract

Objective: Analyzing the results of scientific publications on professional home care for children and teenagers with special health needs. **Materials and method:** An integrative review with articles published between 2009 and 2020 conducted in the BDEnf, Lilacs, Medline/PubMed databases and in the SciELO electronic library. The data were analyzed in four stages: data reduction; display of the data; comparison of data; drawing and verification of completion. **Results:** There were identified 5,641 articles; after the application of the inclusion and exclusion criteria and disposal of duplicates, 637 articles were chosen for the reading of titles and abstracts, of which 61 were selected for full reading and of these, 28 composed the final sample. The offer of remote support actions and concern in training caregivers regarding the technical-scientific aspects of home care was identified, in addition to promoting the improvement of the quality of life of children/teenagers and their families. A gap was evidenced regarding the identification and management of pain by home service professionals. **Conclusions:** The performance of home services to this specific population focuses on the demands of care with health technologies and on promoting symptom relief, reducing the workload of caregivers and assisting in dehospitalization.

Keywords (Source: DeCS)

Homebound persons; home nursing; caregiver; child; teenager.

Introdução

A atenção à saúde da criança, no Brasil, passou por avanços evidenciados pela redução da mortalidade infantil, pelo aumento do acesso aos serviços de saúde, pela alta cobertura vacinal e pela diminuição da desnutrição. Isso resultou na estagnação dos índices de mortalidade neonatal e no aumento da sobrevivência das crianças prematuras e com doenças crônicas (1).

Diante dessa mudança no contexto da saúde infanto-juvenil, houve o surgimento de um grupo intitulado, internacionalmente, como “*Children with Special Health Care Needs*”. São crianças que apresentam alteração no seu estado de saúde relacionada a condições crônicas, limitações funcionais, necessidade de uso recorrente de serviços complexos de saúde ou risco elevado de desenvolver alterações físicas, de desenvolvimento, de comportamento e emocionais. Em geral, apresentam demandas de cuidados integrais e, algumas vezes, contínuos e intensos (2). No Brasil, esse grupo foi nominado como “Criança com necessidades especiais de saúde” (Crianes) (3).

Por apresentarem também demandas de cuidados específicos como uso de medicamentos, suporte tecnológico e de desenvolvimento, e modificação de hábitos, algumas Crianes podem ser clinicamente frágeis. Assim, muitas famílias dessas crianças e adolescentes são socialmente vulneráveis por possuírem baixa renda *per capita*, agravada pela restrição do número de pessoas que contribuem financeiramente para a renda devido à necessidade de tempo de algum dos familiares para dedicar-se aos seus cuidados (4).

A depender da necessidade especial de saúde, as internações hospitalares são recorrentes e prolongadas nesse grupo populacional, acarretando aumento da demanda de cuidados que, no hospital, são realizados pelos membros da equipe multiprofissional, mas que, após a estabilidade clínica e a alta hospitalar, podem ser realizados no domicílio pela família (5). Portanto, a família é fundamental para a continuidade da assistência, pois está diretamente envolvida nas ações de atender às necessidades básicas de vida até o manuseio de dispositivos complexos de saúde (6).

Para a realização dos cuidados no domicílio, são necessárias orientações sobre o manejo dos dispositivos e como lidar com suas especificidades. Essa capacitação do cuidador deve ser realizada desde o momento da admissão hospitalar. Contudo, estudo apontou que essas orientações são fornecidas de forma segmentada e setORIZADA, em que os profissionais atuam com mínima integração, acarretando um hiato multiprofissional e informações divergentes às famílias (7).

No Brasil, para atender às demandas de saúde das Crianes e orientar seus familiares, é necessário um acompanhamento profissional, seja por meio de atendimentos pontuais, seja contínuos, conforme cada caso, por equipes multiprofissionais. No sistema público de saúde, essas equipes vinculam-se à atenção domiciliar (AD), defi-

nida como uma modalidade de atenção à saúde “caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo continuidade de cuidados” (8:1).

A AD, no país, é efetivada pela Atenção Primária e/ou pelo Serviço de Atenção Domiciliar e propõe a oferta de suporte multiprofissional e de conhecimento técnico-científico para os cuidadores familiares darem continuidade ao cuidado integral e humanizado, o que possibilita a manutenção de uma condição estável de saúde para as pessoas que tenham alguma enfermidade ou doença crônica (9).

Diante disso, a AD configura-se como estratégia ideal para garantir a integralidade da assistência à saúde e atender às necessidades das famílias e de cuidados contínuos e complexos das Crianças, pois vão para o domicílio munidas de dispositivos tecnológicos como: gastrostomia, traqueostomia, ventilação mecânica, oxigenoterapia, sonda nasoenteral, cateter totalmente implantado (10).

Por conseguinte, para integrar os conhecimentos sobre essa modalidade de atenção à saúde promovida às Crianças como subsídio aos profissionais que atuam na AD, o objetivo do presente estudo é analisar os resultados de publicações científicas acerca da assistência domiciliar profissional às crianças e aos adolescentes com necessidades especiais de saúde.

Materiais e métodos

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, a qual foi efetivada em seis fases: 1) identificação do problema, elaboração do tema e da pergunta orientadora; 2) busca da literatura nas bases de dados e bibliotecas eletrônicas e seleção dos artigos segundo critérios de inclusão e exclusão; 3) coleta dos dados e categorização dos artigos; 4) análise crítica dos estudos incluídos; 5) interpretação dos resultados; 6) apresentação da revisão (11).

A elaboração da pergunta orientadora se deu a partir da estratégia PICO, acrônimo para Participantes, Interesse e Contexto (12), em que: P — crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde; I — assistência domiciliar; Co — atuação dos profissionais de serviços de assistência domiciliar às Crianças.

Com isso, a temática desta revisão se sustenta na seguinte questão: como tem sido a atuação dos profissionais de saúde que compõem os serviços de assistência domiciliar às crianças e aos adolescentes com necessidades especiais de saúde? Para fins de classificação, foi considerado o conceito de serviços de assistência domiciliar, presente na Biblioteca Virtual em Saúde, como: “serviços de saúde comunitária e serviços de enfermagem que provêm serviços múltiplos e coordenados aos pacientes em seus domicílios” (13). Esses serviços de assistência domiciliar oferecem a visita de enfermeiros, unidades de saúde, hospitais ou grupos comunitários organizados que utilizam equipe profissional especializada na área da saúde.

A busca na literatura foi realizada entre dezembro de 2019 e fevereiro de 2020, com atualização em março de 2021, nas seguintes bases de dados: Base de Dados de Enfermagem (BDEnf/BVS), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs/BVS), Medical Literature Analysis and Retrieval System online (Medline/PubMed) e biblioteca eletrônica Scientific Electronic Library Online (SciELO). Optou-se pela seleção dessas bases por serem as mais utilizadas nas pesquisas de enfermagem.

Foram utilizados os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), em português e espanhol: pacientes domiciliares (*personas impossibilitadas*), assistência domiciliar (*atención domiciliaria de salud*), visita domiciliar (*visita domiciliaria*), criança (*niño*), adolescente (*adolescente*). Em inglês, os DeCS/Medical Subject Headings (MeSH): *child*, *adolescent*, *homebound persons*, *home care services*, *house calls*.

A estratégia de busca para a obtenção dos estudos primários foi realizada por meio de arranjos entre descritores e operadores booleanos (AND e OR) com parênteses e aspas. Na SciELO, Lilacs e BDEnf, utilizou-se a seguinte estratégia de busca: (criança OR adolescente) AND “pacientes domiciliares” OR “assistência domiciliar” OR “visita domiciliar” e seus correspondentes em espanhol e inglês; na Medline, os MeSH: (*child* OR *adolescent*) AND “*homebound persons*”; (*child* OR *adolescent*) AND “*home care services*”; (*child* OR *adolescent*) AND “*home care services*” AND “*house calls*”.

Os critérios de inclusão dos estudos foram publicações entre 2009 e 2020, disponíveis na íntegra, nas línguas portuguesa, inglesa ou espanhola, que apresentassem indivíduos com faixa etária entre 0 e 18 anos, e que retratassem a temática proposta. Os critérios de exclusão foram teses, dissertações e monografias, revisões, editoriais, trabalhos apresentados em eventos científicos, capítulos de livro, obituário e cartas ao editor.

Foi realizada a leitura dos títulos e dos resumos por duas pesquisadoras de modo independente para assegurar que os artigos eleitos atendessem à pergunta e aos critérios de inclusão estabelecidos. Nos casos de divergências, houve discussão entre as pesquisadoras para chegar ao consenso.

O processo de seleção e organização dos artigos ocorreu de forma manual, a partir da leitura na íntegra e da utilização de um instrumento de extração de dados validado para a revisão integrativa (14). Essa etapa foi realizada de modo independente pelas duas pesquisadoras, e foram seguidos os seguintes passos: redução dos dados, com a retirada dos principais resultados dos artigos e codificação para seu melhor gerenciamento; exibição dos dados com a criação de um quadro temático, no qual se reúnem todos os artigos e seus respectivos códigos; comparação dos dados, em que se identificaram padrões nos códigos, organizando-os em grupos com resultados semelhantes, aos quais foram atribuídas cores distintas para melhor definição das categorias; e, na fase final de desenho e verifi-

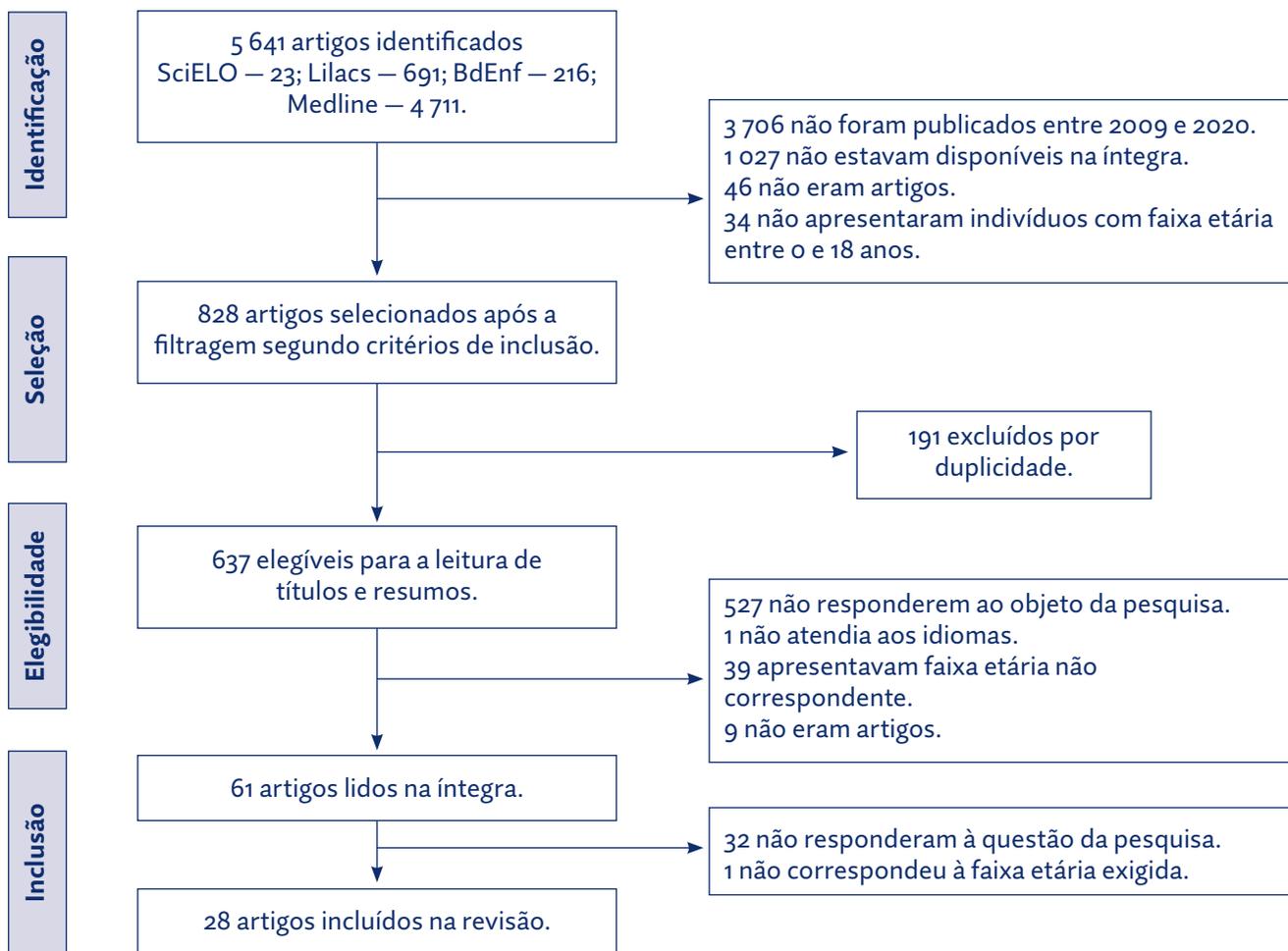
ção da conclusão, realizaram-se a síntese dos grupos resultantes e a sua nomeação em categorias para viabilizar a discussão (11).

Resultados

Foram identificados 5 641 artigos, que, após a aplicação dos filtros seguindo os critérios de inclusão, resultaram em 828. Após o descarte dos manuscritos em duplicidade, 637 (11/SciELO, 177/Lilacs, 26/BDEnf e 423/Medline) tiveram seus títulos e resumos lidos exaustivamente, com o intuito de verificar se respondiam à questão do estudo. Foram excluídos 576 artigos por não estarem nas línguas portuguesa, inglesa ou espanhola (1 artigo); não apresentarem indivíduos com faixa etária entre 0 e 18 anos (39 artigos); não serem artigos (9 trabalhos); não responderem ao objetivo da pesquisa (527 artigos).

Após essa etapa, 61 artigos foram selecionados para a leitura na íntegra e, destes, 28 compuseram a amostra final (Figura 1). Dos 61 estudos, foram excluídos 32 por não responderem à questão da pesquisa (2/SciELO; 3/Lilacs; 27/Medline) e um por não corresponder à faixa etária estabelecida (Lilacs).

Figura 1. Fluxograma do processo de seleção dos artigos nas bases de dados



Dos artigos, oito (28,5 %) foram publicados em 2016; quatro (14,2 %) em 2019; três (10,7 %) em 2015 e em 2014; dois (7,1 %) em cada um dos seguintes anos 2013, 2017 e 2018; um (3,5 %) em cada um dos anos 2010, 2011, 2012 e 2020. No ano de 2009, não foram encontrados estudos que abordassem o tema. Quanto ao delineamento de pesquisa, 24 (85,7 %) foram estudos quantitativos, um (3,5 %) qualitativo e três (10,7 %) abordaram métodos qualitativo e quantitativo (Quadro 1).

As necessidades especiais de saúde identificadas estavam relacionadas às doenças de etiologia respiratória (15), renal (16), neurológica, cardiovascular, genética, congênita, neoplásica e metabólica (17), infecciosa (18). Os profissionais que realizaram a assistência domiciliar foram enfermeiros, médicos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais (10).

Após a leitura aprofundada dos artigos, os resultados foram organizados em três categorias: Assistência à criança e ao adolescente com sintomas evidentes e/ou em uso de tecnologias de saúde; Fatores que interferem ou promovem a qualidade de vida relacionada à saúde; Atuação profissional nos cuidados domiciliares junto ao cuidador familiar.

Além das categorias elencadas, evidenciou-se que a AD traz benefícios ao sistema de saúde, pois otimiza a ocupação de leitos hospitalares pela diminuição da frequência de hospitalização. Isso pode levar à minimização de traumas às Crianças pela menor exposição a estressores e pela redução de custos com gastos de saúde hospitalares.

Quadro 1. Caracterização dos artigos e das categorias elencadas sobre a assistência profissional no cuidado domiciliar às crianças e aos adolescentes com necessidades especiais de saúde

Autor, ano de publicação, base de dados e país	Título e método	Categoria 1. Assistência à criança e ao adolescente com sintomas evidentes e/ou em uso de tecnologias de saúde	Categoria 2. Fatores que interferem ou promovem a qualidade de vida relacionada à saúde	Categoria 3. Atuação profissional nos cuidados domiciliares junto ao cuidador familiar
Rossetto V, Toso BRGO, Rodrigues RM, Viera CS, Neves ET, 2019 (10) SciELO Brasil	Development care for children with special health needs in home care at Paraná, Brazil Quantitativo	Cuidados com dispositivos de saúde relacionados a oxigenação, eliminação urinária e alimentação; reabilitação; dependência de fármacos; uso de fraldas; cateter totalmente implantado; e outros cuidados especiais.	-----	-----
Prado AF, Salinas FP, 2013 (15) Lilacs Chile	Asistencia ventilatoria no invasiva domiciliaria en niños: impacto inicial de un programa nacional en Chile Quantitativo	Assistência à ventilação mecânica não invasiva.	Diminuição da hospitalização; aumento da qualidade de vida; diminuição da ansiedade.	Oferta de educação continuada aos pais com relação ao manejo da doença e de equipamentos.
Ellis EN, Blaszkak C, Wright S, Lierop AV, 2012 (16) Medline Estados Unidos da América	Effectiveness of home visits to pediatric peritoneal dialysis patients Quantitativo	Diminuição das peritonites, relacionada aos cuidados no momento da diálise peritoneal.	-----	Orientações à família quanto ao uso, ao armazenamento e à administração de medicamentos e diálise peritoneal e quanto aos cuidados com o ambiente/máquina.
Groh G, Feddersen B, Führer M, Borasio GD, 2014 (17) Medline Alemanha	Specialized home palliative care for adults and children: Differences and similarities Quantitativo	Cuidado às crianças com neoplasia, doenças metabólicas, do sistema nervoso, circulatório e congênita com melhora dos sintomas apresentados (dor, fadiga, comprometimento cognitivo, dispneia).	Aumento da probabilidade de sobrevida.	Melhora a qualidade de vida do cuidador pela diminuição da sobrecarga de cuidados, da ansiedade e da depressão.

Autor, ano de publicação, base de dados e país	Título e método	Categoria 1. Assistência à criança e ao adolescente com sintomas evidentes e/ou em uso de tecnologias de saúde	Categoria 2. Fatores que interferem ou promovem a qualidade de vida relacionada à saúde	Categoria 3. Atuação profissional nos cuidados domiciliares junto ao cuidador familiar
Cantero MJP, Rodríguez AM, Cardona ALU, Ortiz AJ, 2014 (18) Medline Espanha	Domiciliary parenteral antibiotic therapy: A prospective analysis of the last 12 years Quantitativo	Administração de antibioticoterapia.	Diminuição da hospitalização e das taxas de complicações.	Orientações aos cuidadores familiares quanto à administração das medicações.
Mariani FEP, Duarte ED, Manzo BF, 2016 (19) Lilacs Brasil	Perfil de crianças, adolescentes e seus cuidadores assistidos por um programa de atenção domiciliar Quantitativo	Cuidados com dispositivos de saúde relacionados a oxigenação, alimentação, afecções neurológicas e administração de medicamentos.	-----	-----
Groh G, Borasio GD, Nickolay C, Bender HU, Von Lüttichau I, Führer M, 2013 (20) Medline Alemanha	Specialized pediatric palliative home care: A prospective evaluation Qualitativo e quantitativo	Cuidados gerais à criança com subsequente controle dos sintomas.	Melhora a qualidade de vida dos cuidadores/crianças.	Alívio da carga de cuidados para os cuidadores, apoio às suas atividades de vida diária, além de suporte psicológico e psicossocial.
Han YJ, Park JD, Lee B, Choi YH, Suh DI, Lim BC et al, 2015 (21) Medline Coreia	Home mechanical ventilation in childhood-onset hereditary neuromuscular diseases: 13 years' experience at a single center in Korea Quantitativo	Cuidados com ventilação mecânica invasiva e não invasiva, traqueostomia, sonda nasogástrica e gastrostomia. Diminuição dos episódios de hipóxia.	Diminuição da hospitalização; aumento da taxa de sobrevivência.	-----
Yeager A, LaVigne AW, Rajvanshi A, Mahato B, Mohan R, Sharma R et al., 2016 (22) Medline Índia	Can Support: A model for home-based palliative care delivery in India Qualitativo e quantitativo	Administração de medicamentos, inserção de cateteres vesicais e gástricos; alívio da dor e palição.	-----	Orientações aos familiares quanto às tarefas simples de enfermagem, como tratamento de feridas.
Lindley LC, Mixer SJ, Mack JW, 2016 (23) Medline Estados Unidos da América	Home care for children with multiple complex chronic conditions at the end of life: The choice of hospice versus home health Quantitativo	Cuidados às crianças com condições cardiovasculares, anomalias e estado funcional diminuído.	-----	Capacitação de cuidadores familiares; facilidade de acesso a hospitais pediátricos de referência.
Chong LA, Khalid F, 2016 (24) Medline Malásia	Pediatric palliative care at home: A single centre's experience Quantitativo	Palição e cuidados com dispositivos de saúde relacionados a oxigenação, eliminação urinária e alimentação. Dificuldade no manejo da dor.	-----	-----
Tiberg I, Lindgren B, Carlsson A, Hallström I, 2016 (25) Medline Suécia	Cost-effectiveness and cost-utility analyses of hospital-based home care compared to hospital-based care for children diagnosed with type 1 diabetes; a randomised controlled trial; results after two years' follow-up Quantitativo	-----	-----	Promoção de satisfação dos pais quanto aos cuidados domiciliares. A partir da apresentação, à família, de estratégias para o manejo do diabetes que exercem um impacto na vida diária por um período mais longo.
Lindley LC, Nageswaran S, 2017 (26) Medline Estados Unidos da América	Pediatric primary care involvement in end-of-life care for children Quantitativo	-----	Relação entre o atendimento domiciliar e a aproximação com a atenção primária; além da diminuição de predisposição a problemas cardiovasculares, psicológicos e funcionais.	-----
Chong PH, De Castro Molina JA, Teo K, Tan WS, 2018 (27) Medline Singapura	Pediatric palliative care improves patient outcomes and reduces health care costs: Evaluation of a home-based program Quantitativo	Diminuição da dor durante o acompanhamento.	Redução das internações hospitalares; melhora das emoções; melhora da qualidade de vida relacionada à saúde.	Diminuição da sobrecarga de cuidados prestados pelo cuidador.
Carvalho AJL, Ferreira HM, Borges EF, Borges Junior LH, de Paula ALT, Hattori WT et al., 2019 (28) Medline Brasil	Analyses of the effectiveness of a Brazilian pediatric home care services: A preliminary study Quantitativo	-----	Diminuição das taxas de infecção, procedimentos (exames laboratoriais e de imagem) e reinternações.	-----
Lee YH, Lu CW, Huang CT, Chang HH, Yang KC, Kuo CS et al., 2019 (29) Medline China	Impact of a home health care program for disabled patients in Taiwan: A nationwide population-based cohort study Quantitativo	Realização de cuidados com tubos ou cateteres e tratamento de feridas.	Diminuição dos riscos de internação hospitalar e do uso dos serviços de urgências.	-----
Naicker SN, Richter L, Stein A, Campbell L, Marston J, 2016 (30) Medline África do Sul	Development and pilot evaluation of a home-based palliative care training and support package for young children in Southern Africa Qualitativo	Manejo adequado da dor durante o acompanhamento domiciliar.	Maior permanência da criança no domicílio; favorecimento da aproximação da criança com os familiares.	Promoção de apoio e preparo da família para a vivência do óbito, além da mediação da aprendizagem para a realização dos cuidados domiciliares.

Autor, ano de publicação, base de dados e país	Título e método	Categoria 1. Assistência à criança e ao adolescente com sintomas evidentes e/ou em uso de tecnologias de saúde	Categoria 2. Fatores que interferem ou promovem a qualidade de vida relacionada à saúde	Categoria 3. Atuação profissional nos cuidados domiciliares junto ao cuidador familiar
Tang MH, Lin CK, Lin WH, Chen CH, Tsai SW, Chang YY, 2011 (31) Medline China	The effect of adding a home program to weekly institutional-based therapy for children with undefined developmental delay: A pilot randomized clinical trial Quantitativo	-----	O programa de atividades em casa resultou em progresso funcional médio quando comparado a terapia institucional quanto ao cognitivo, linguagem, atividades motoras e domínios sociais.	Orientação e capacitação sobre o manejo em domicílio das crianças com atraso no desenvolvimento por meio da realização de atividades de reabilitação.
Maynard R, Christensen E, Cady R, Jacob A, Ouellette Y, Podgorski H et al., 2019 (32) Medline Estados Unidos da América	Home health care availability and discharge delays in children with medical complexity Quantitativo	Cuidados com traqueostomia, gastrostomia, sonda nasogástrica, jejunostomia, cânula nasal, ventilação mecânica, entre outros.	O atraso do início dos cuidados domiciliares reduz a qualidade de vida de crianças e aumenta o risco de infecção.	-----
Zuurmond M, O'Banion D, Gladstone M, Carsamar S, Kerac M, Baltussen M et al., 2018 (33) Medline Gana	Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana Quantitativo	-----	Melhora significativa na saúde física e emocional da criança e melhora em alguns aspectos na alimentação infantil (algumas crianças encontravam-se desnutridas).	A capacitação domiciliar aos pais proporcionou aumento da qualidade de vida e melhora significativa no conhecimento e confiança dos familiares cuidadores.
Ferre CL, Brandão M, Surana B, Dew AP, Moreau NG, Gordon AM, 2017 (34) Medline Estados Unidos da América	Caregiver-directed home-based intensive bimanual training in young children with unilateral spastic cerebral palsy: A randomized trial Quantitativo	Melhora da destreza bimanual e no desempenho ocupacional.	-----	Treinamento para a realização de exercícios em casa para melhorar o controle bimanual das mãos, aumentando a interação pai-filho; acompanhamento profissional de forma remota (on-line).
Mankikar D, Campbell C, Greenberg R, 2016 (35) Medline Estados Unidos da América	Evaluation of a home-based environmental and educational intervention to improve health in vulnerable households: Southeastern Pennsylvania Lead and Healthy Homes Program Quantitativo	-----	Redução das internações hospitalares e das consultas médicas.	Realização de educação em saúde para a adaptação do ambiente e o controle da asma.
Perera H, Jeewandara KC, Seneviratne S, Guruge C, 2016 (36) Medline Sri Lanka	Outcome of home-based early intervention for autism in Sri Lanka: Follow-up of a cohort and comparison with a nonintervention group Quantitativo	-----	Melhora do contato visual, da resposta ao nome, da reciprocidade social, do comportamento imitativo e do apontamento.	Orientações e treinamento para estimular, de forma lúdica, em domicílio, a interação social e a comunicação das crianças.
Lorentzen J, Greve LZ, Kliim-Due M, Rasmussen B, Bilde PE, Nielsen JB, 2015 (37) Medline Dinamarca	Twenty weeks of home-based interactive training of children with cerebral palsy improves functional abilities Quantitativo	-----	Melhora das atividades de vida diária resultando em maior participação escolar e no lazer.	-----
Eskow KG, Chasson GS, Summers JA, 2015 (38) Medline Estados Unidos da América	A cross-sectional cohort study of a large, statewide Medicaid home and community-based services autism waiver program Quantitativo	-----	Melhora das habilidades em atividades que poderiam realizar de forma independente.	Suporte aos familiares proporcionou uma melhora da qualidade de vida da família.
Hoyt Drazen C, Abel R, Lindsey T, King AA, 2014 (39) Medline Estados Unidos da América	Development and feasibility of a home-based education model for families of children with sickle cell disease Qualitativo e quantitativo	-----	-----	Realização de ações educativas sobre os marcos do desenvolvimento, aprendizagem e habilidades apropriadas para a primeira infância.
Potterton J, Stewart A, Cooper P, Becker P, 2010 (40) Medline África do Sul	The effect of a basic home stimulation programme on the development of young children infected with HIV Quantitativo	-----	Efeito positivo no estado de neurodesenvolvimento das crianças com HIV.	Orientações para a realização de atividades que estimulam o neurodesenvolvimento.
Dangel T, Kmieć T, Januszaniec A, Ważny B, 2020 (41) Medline Polónia	Palliative care in 9 children with neurodegeneration with brain iron accumulation Quantitativo	Auxílio no controle da dor e outros sintomas; estimulação cerebral; administração de medicamentos; oxigenoterapia.	-----	Suporte familiar para os cuidados em domicílio abordando aspectos emocionais, espirituais.

Fonte: elaboração própria, 2021.

Discussão

A AD é reconhecida por ações efetivas de reabilitação, palição, promoção da saúde, prevenção e tratamento das doenças. Objetiva ampliar a autonomia do usuário, da família e do cuidador, responsabilizando-se pela gerência e pela operacionalização da assistência ou da internação domiciliar. Requer profissionais de saúde capacitados que ofertem suporte domiciliar ao usuário e ao seu cuidador (8), conforme a discussão das categorias a seguir.

Assistência à criança e ao adolescente com sintomas evidentes e/ou em uso de tecnologias de saúde

A atuação dos profissionais de saúde de serviços domiciliares está voltada ao suporte tecnológico de saúde, destacando-se a assistência à ventilação mecânica invasiva e não invasiva, a traqueostomia, a gastrostomia, a oxigenoterapia, a derivação ventrículo peritoneal, a sonda nasoenteral/nasogástrica, o cateter totalmente implantado, os cateteres urinários, bem como a assistência aos sintomas apresentados pela criança e pelo adolescente como dor, fadiga, comprometimento cognitivo e dispneia (10, 15-24, 27, 29, 30, 32, 34).

A realização desses cuidados decorre do fato de as Crianças apresentarem um subgrupo de destaque: as crianças e os adolescentes com condições crônicas complexas (CCC). Estas são caracterizadas como doenças multissistêmicas que perpassam seu nascimento, crescimento e desenvolvimento, levando, muitas vezes, à dependência tecnológica e à longa permanência nos hospitais (41).

As CCC foram responsáveis pela prevalência de 84,2 % das internações pediátricas, destacando-se as anomalias genéticas e congênitas (80,8 %), as doenças respiratórias (68 %), as doenças neuromusculares (47,3 %) e as doenças gastrintestinais (42,4 %). Após a alta hospitalar, muitas necessitaram de tecnologias de saúde em domicílio, como gastrostomia (29,6 %), oxigenoterapia (7,4 %), fórmulas lácteas especiais (4,4 %) e ventilação mecânica não invasiva (2 %) (9).

É evidente que as crianças com CCC apresentam necessidades multidimensionais, dependendo de um cuidado profissional acrescido ao familiar (42). Assim, o encaminhamento para a AD pode ser efetivado e trazer benefícios, como a redução do sofrimento causado por uma hospitalização e o aumento da disponibilidade de leitos para as condições agudas (9).

Outra potencialidade da AD está relacionada ao aumento da qualidade do cuidado às tecnologias de saúde, evidenciado em pesquisa (16) realizada com crianças em diálise peritoneal domiciliar e seus familiares. No referido estudo, houve uma diminuição das taxas de peritonites nas crianças após as intervenções profissionais em domicílio quando comparadas com a incidência dessa complicação apenas com os cuidados familiares.

Outro grupo de Crianças que se destacou foi o das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos no recebimento dos atendimentos domiciliares, pois, além do suporte com as tecnologias em saúde, necessitavam de atenção especial aos sintomas decorrentes de suas condições de saúde (17, 22-24). Estudo (17) na Alemanha apontou que, após o envolvimento da equipe de cuidados domiciliares paliativos pediátricos, os acompanhantes perceberam uma melhora significativa nos sintomas apresentados pelas crianças e pelos adolescentes.

Isso foi possível porque, ao receberem o tratamento no conforto do domicílio, não despertavam sentimento de tristeza como ocorria no hospital e necessitavam de menos idas constantes e dificultosas ao serviço de saúde (43). Em contrapartida, estudo (24) afirma que há dificuldade no reconhecimento e no gerenciamento da dor, sintoma prevalente nos doentes que recebem o cuidado paliativo, sendo necessário o avanço na realização de planos de cuidados, como por meio de escalas ou protocolos que viabilizem a medição desse sinal vital.

A construção do plano de cuidados realizada pela equipe do serviço domiciliar deve abranger as necessidades dos pacientes, partindo da avaliação dos aspectos físicos, psicológicos, emocionais, diagnóstico de base e a compreensão das relações sociais em que estão envolvidos. Assim, cada profissional executará ações que caibam à sua categoria (44).

Os serviços que prestam atendimento domiciliar primam pela qualidade do cuidado, utilizando tecnologias em saúde requeridas por cada criança, que vivencia o cuidado em domicílio. Assim, proporcionam atendimento às demandas decorrentes da condição das Crianças, mantendo a estabilidade possível, suporte esse que resulta em melhor qualidade de vida para a criança e sua família.

Fatores que promovem ou interferem na qualidade de vida relacionada à saúde

É evidente o aumento da qualidade de vida relacionada à saúde das Crianças após as intervenções dos profissionais que prestam atendimento domiciliar, nos seguintes aspectos: redução das reinternações hospitalares e das taxas de complicações como infecções; diminuição da realização constante de procedimentos como exames laboratoriais e busca por serviços de emergência; melhora das emoções, ansiedade, cognição, linguagem e nas atividades de vida diária; aumento das taxas de sobrevivência (15, 17, 18, 20, 21, 26-29, 31, 37).

O aumento do tempo de permanência hospitalar, desencadeado pelo atraso no início dos cuidados domiciliares, resulta em uma diminuição da qualidade de vida das Crianças e no aumento do risco de infecções. Estudo (32) aponta que esse atraso é devido à falta de profissionais com bom incentivo financeiro, carga horária de trabalho adequada e migração em busca de boas condições de trabalho.

Além disso, as múltiplas internações diminuem consideravelmente a sua sobrevida, agravada ainda mais quando há presença de CCC (45). Essas adversidades são pouco presentes nas internações domiciliares em tempo oportuno, como aponta pesquisa (28), em que o quantitativo de reinternações, procedimentos e número de infecções diminuem significativamente nos serviços domiciliares quando comparados com serviços hospitalares.

Portanto, a AD tem a potencialidade de diminuir a demanda hospitalar e a permanência dos usuários em internações prolongadas, complementando os cuidados realizados pelos serviços de atenção básica. Nessa perspectiva, há redução do uso dos serviços de urgências (29), por vezes requeridos pelas Crianes após a alta hospitalar.

Por consequência, o aumento da permanência em domicílio e a atuação desses serviços em um ambiente no qual as Crianes se sentem seguras, resulta na melhoria da qualidade de vida relacionada à saúde. Estudos (17, 20) que avaliaram serviços paliativos domiciliares às crianças evidenciaram que, na opinião dos pais ou dos cuidadores, a qualidade de vida de seus filhos melhorou significativamente após o envolvimento desses serviços.

Além disso, o envolvimento dos profissionais no cuidado em domicílio acarreta melhoria do estado emocional, da ansiedade e dos níveis de depressão tanto da criança quanto do cuidador após as intervenções domiciliares (15, 17). Esses benefícios são justificados por ações como o de um serviço da Malásia, que disponibiliza acesso telefônico 24 horas, oferecendo suporte físico e emocional para seus pacientes e cuidadores (27).

As crianças com atraso no neurodesenvolvimento precisam de uma atenção especial dos profissionais em domicílio. Com isso, na impossibilidade de um profissional integral, as orientações e o treinamento dos pais para realizar as atividades domiciliares trazem respostas positivas à qualidade de vida dessas crianças (31). Contudo, para o envolvimento familiar se tornar efetivo, na garantia de um neurodesenvolvimento infantil adequado, uma estratégia utilizada é o encaixe nas atividades rotineiras da família e da criança e do adolescente das atividades estimulantes, como aponta pesquisa (40) realizada com familiares de crianças com HIV.

Outra estratégia na melhora das atividades diárias, que garantem uma boa qualidade de vida, como, lazer, participação escolar, atenção de crianças com comprometimento cognitivo, é a aplicação de intervenções via computador na modalidade on-line pelos pais, prescritas por profissionais e com acompanhamento esporádico. Nessa modalidade, por ser possível realizar intervenções constantes e intensas, sem as limitações de atendimento semanal apenas com o profissional, o desenvolvimento das Crianes ocorre de forma considerável (37).

Mas a disponibilidade contínua de apoio ainda é um componente essencial para o cuidador domiciliar, pois, além de prover segurança e

ajuda, prepara-o para as adversidades que possam surgir em qualquer fase da doença, seja em momentos de urgência, seja na resolução das dúvidas dos próprios cuidadores. Portanto, favorece uma assistência à saúde contínua e integral (27).

Diante do exposto, os profissionais dos serviços de atendimento domiciliar, realizando cuidados frequentes às Crianes, garantem-lhes uma maior sobrevida (18, 20), desde que tenham adequadas condições de trabalho. O acompanhamento constante, no âmbito físico, emocional e cognitivo, utilizando estratégias para além da presença dos profissionais como uso de computadores, internet e telefone, faz com que a melhora da qualidade de vida desse público seja alcançada, o que traz benefícios que irradiam para familiares, pais, cuidadores que cuidam diariamente dessas crianças.

Atuação dos profissionais de saúde no serviço domiciliar junto ao cuidador familiar

Nas famílias conformadas por Crianes, é comum observar estresse emocional, frustração e decepção das mães ocasionada pela falta de conhecimento de sua patologia e recursos que são necessários para o cuidado (46, 47). Além disso, a dedicação exclusiva das mães no cuidado das Crianes, pela falta de rede de apoio que as auxilie, acarreta o abandono de seu emprego, um déficit financeiro e falta de autocuidado, afetando o bem-estar familiar (48, 49).

Pesquisas apontam que os familiares apresentam, ainda, medo e receio no manuseio de dispositivos tecnológicos, como traqueostomia (50) e gastrostomia (51), nos cuidados habituais como banho e alimentação, na administração de medicação e seus efeitos em longo prazo, sendo evidenciado pelo despreparo em situações de complicação e infecção (52).

Nota-se a importância que os familiares têm de adquirir conhecimento técnico-científico para promover o cuidado adequado às Crianes, sendo necessárias noções de matemática, desinfecção, interação medicamentosa, manuseio de tecnologias de saúde, entre outros (5).

A atuação dos profissionais dos serviços domiciliares, retratada na literatura investigada neste estudo, destaca fortemente a oferta dos conhecimentos técnico-científicos aos familiares. Essas ações estão voltadas para orientações e capacitações sobre o manejo correto dos dispositivos invasivos, o uso, o armazenamento e a administração correta das medicações e quanto aos cuidados diários a Crianes (15, 16, 20, 22, 23, 25).

O reconhecimento das famílias pelos profissionais de saúde possibilita sua participação ativa no processo de cuidado, realizando atividades com segurança (6). Isso é destacado em uma unidade de internação domiciliar na Espanha, em que os profissionais capacitam os pais ou os cuidadores a administrarem terapia antimicrobiana via

intravenosa em tempo suficiente para que sintam segurança de dar continuidade em domicílio, na ausência dos profissionais (20).

Ademais, o envolvimento familiar é mais efetivo quando as ações terapêuticas também são delegadas aos pais e inseridas no cotidiano da família e nas atividades lúdicas realizadas com as Crianças. Isso ocorreu em um programa de intervenção domiciliar para crianças autistas, resultando em melhora na interação social, na linguagem e na comunicação (36); em um programa de exercícios domiciliares para o controle bimanual das mãos para as crianças com paralisia cerebral, resultando em maior interação pai-filho (34).

Embora seja vantajoso esse envolvimento familiar, é necessária prudência na realização das atividades terapêuticas em domicílio, tendo em vista que essas intervenções tendem a alterar a rotina familiar e requerem do cuidador um bem-estar psicossocial para implementá-las. Portanto, cabe aos profissionais delinear junto ao cuidador o melhor momento e o tempo diário necessário para que as atividades sejam realizadas com as crianças e os adolescentes de modo a não os sobrecarregar (34).

Educação preventiva também faz parte da atuação dos profissionais de saúde da AD junto aos familiares, referente ao acompanhamento do desenvolvimento infantil e à redução dos fatores ambientais que interferem no estado de saúde das Crianças. Isso foi evidenciado em estudos em que a educação preventiva modifica o comportamento parental para a adaptação do ambiente domiciliar, tornando-o mais seguro e com a possibilidade de serem realizadas atividades apropriadas às crianças e aos adolescentes (39).

Essas ações de prevenção, orientação e capacitação, e o envolvimento dos profissionais dos serviços domiciliares no cuidado das Crianças contribuíram significativamente para a diminuição da sobrecarga de trabalho dos cuidadores. Além disso, houve redução de seu sofrimento psicológico evidenciado na prevalência mínima de doenças como ansiedade e depressão, implicando um aumento da qualidade de vida dos familiares (17, 20, 27).

O recebimento de atendimentos domiciliares proporciona às famílias mais tempo para a vida cotidiana, não se voltando exclusivamente para os cuidados das Crianças, retornando parcialmente às atividades corriqueiras existentes antes da presença dessa condição. Ademais, salienta-se o fortalecimento dos relacionamentos com parentes e amigos, e a diminuição do deslocamento familiar constante ao hospital, acarretando aumento da disposição física e mental para o cuidado em domicílio (43).

Os familiares/cuidadores de Crianças deparam-se com a realização de atividades anteriormente não habituais. Assim, os serviços que prestam atendimento domiciliar buscam suprir as necessidades de conhecimento técnico-científico dos familiares por meio de ações de prevenção, orientações e capacitações, tanto para o cuidado

quanto em ações que melhoram a saúde mental e qualidade de vida das Crianças e suas famílias.

Conclusões

O presente estudo possibilitou a análise da atuação dos profissionais de saúde nos serviços de assistência domiciliar às Crianças em âmbito nacional e internacional. Porém, em um país continental como o Brasil, nem todos os municípios têm esses serviços implantados. Assim como em outros países, ainda que com denominações diferenciadas para a AD no território brasileiro, pode-se observar que esses serviços atuam nas demandas de cuidados com as tecnologias em saúde, promovem alívio dos sintomas apresentados e diminuem a carga de trabalho dos cuidadores e dos familiares. Outrossim, foi possível identificar a oferta de ações de suporte remoto e preocupação em capacitar os cuidadores quanto aos aspectos técnico-científicos do cuidado das Crianças e gestão de suas condições de saúde.

A oferta desses serviços não se limita apenas à presença dos profissionais em domicílio, mas pode também ser realizada utilizando tecnologias como internet, computadores e telefone. Isso amplia e fortalece a relação pais-profissionais, acarretando sentimentos de segurança e melhora da qualidade de vida relacionada à saúde de pais e Crianças.

Os profissionais que atuam no serviço de assistência domiciliar apresentam dificuldades na identificação e no manejo da dor. Trata-se de uma lacuna que poderia ser minimizada pela implementação de escalas e protocolos para medir esse sinal, gerando maior conforto à criança e tranquilidade à família. Outra lacuna da assistência foi a demora no início dos cuidados domiciliares, com subsequente aumento da permanência de Crianças no hospital.

Cabe salientar que houve limitação da busca nas bases de dados devido à inexistência de um descritor específico para Crianças, visto que esse termo engloba uma diversidade de grupos de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. Além disso, o presente estudo teve como referência o modelo brasileiro de assistência domiciliar, de modo que, como observado na leitura dos artigos, existe uma variedade de organizações dessa modalidade de assistência; assim, não pode ser generalizado para todas as realidades do mundo. Por isso, sugere-se o desenvolvimento de pesquisas com o objetivo de acompanhar longitudinalmente a atuação de profissionais de saúde da assistência domiciliar em outros países do mundo, de acordo com suas especificidades, enfocando o manejo da dor e o tempo necessário para a organização da equipe e a desospitalização de Crianças.

Esta revisão traz como benefício a unificação das informações sobre os serviços de AD para as Crianças, possibilitando aos interessados na área a compreensão deles como auxílio à desospitalização.

Igualmente, subsidia os profissionais nos cuidados das Crianças em domicílio, visto que sintetiza as principais evidências dos métodos utilizados pelos profissionais de saúde na AD a esse público.

Trazer à tona como vem ocorrendo a assistência profissional no cuidado domiciliar de Crianças pode dar visibilidade a essa população que, de fato, requer cuidados contínuos e integrais, e merece viver com dignidade. Para tal, fazem-se necessárias sensibilização e mudanças no processo de trabalho daqueles que os cuidam.

Conflito de interesse: nenhum declarado.

Referências

1. Branquinho ID, Lanza FM. Child health in primary care: Evolution of Brazilian policies and nurses' performance. RECOM. 2018;8:e2753. DOI: <https://doi.org/10.19175/recom.v8i0.2753>
2. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW et al. A new definition of children with special health care needs. Pediatrics. 1998;102(1):137-9. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
3. Arruê AM, Neves ET, Magnago TSBS, Cabral IE, Gama SGN, Hökerberg YHM. Translation and adaptation of *children with special health care needs screener* into Brazilian Portuguese. Cad. Saúde Pública. 2016;32(6):e00130215. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00130215>
4. Dias BC, Arruda GO, Marcon SS. Family vulnerability of children with special needs of multiple, complex and continuous care. Rev Min Enferm. 2017;21:e1027. DOI: <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20170037>
5. Simonasse MF, Moraes JRMM. Children with special health needs: Impact on family life. R. pesq. cuid. fundam. online. 2015;7(3):2902-9. DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i3.2902-2909>
6. Inácio ALR, Peixoto APGL. Nursing care and family care for children with special health needs: Integrative literature review. Rev. Aten. Saúde. 2017;15(53):87-94. DOI: <https://doi.org/10.13037/ras.vol15n53.4593>
7. Góes FGB, Cabral IE. Hospital discharge in children with special health care needs and its different dimensions. Rev. Enferm. UERJ. 2017;25:e18684. DOI: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.18684>
8. Ministério da Saúde do Brasil. Portaria n.º 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 26 de abril de 2016; seção 1.
9. Ministério da Saúde do Brasil; Secretaria de Atenção à Saúde; Departamento de Ações Programáticas Estratégicas; Coordenação Geral de Saúde da Criança e Aleitamento Materno; Departamento de Atenção Hospitalar e Urgências; Coordenação Geral de Atenção Domiciliar. Nota informativa: Atenção Domiciliar Neonatal e Pediátrica no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde; 2016.
10. Rossetto V, Toso BRGO, Rodrigues RM, Viera CS, Neves ET. Development care for children with special health needs in home care at Paraná-Brazil. Esc. Anna Nery. 2019;23(1):1-10. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0067>
11. Whittemore R, Knafl K. The integrative review: Updated methodology. JAN. 2005;52(5):546-53. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
12. Karino ME, Felli VEA. Enfermagem baseada em evidências: avanços e inovações em revisões sistemáticas. Cienc Cuid. Saúde. 2012;11(5):011-5. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v11i5.17048>
13. Biblioteca Virtual em Saúde [internet]. Descritores em Ciências da Saúde: Serviço de Assistência Domiciliar. São Paulo (SP): Bireme/OPAS/OMS; 2017 [citado em 8 de novembro de 2021]. Disponível em: https://decs.bvsalud.org/ths/resource/?id=6856&filter=ths_termall&q=assist%C3%A2ncia%20domiciliar
14. Ursi ES. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura [Dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2005.
15. Prado AF, Salinas FP. At-home non-invasive ventilatory assistance for children: Initial impact of a national program in Chile. Rev. Chil. Pediatr. 2011;82(4):289-99. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.4067/s0370-41062011000400003>
16. Ellis EN, Blaszak C, Wright S, Lierop AV. Effectiveness of home visits to pediatric peritoneal dialysis patients. PDI. 2012;32(4):419-23. DOI: <https://doi.org/10.3747/pdi.2010.00145>
17. Groh G, Feddersen B, Führer M, Borasio GD. Specialized home palliative care for adults and children: differences and similarities. J Palliat Med. 2014;17(7):803-10. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0581>
18. Cantero MJP, Rodríguez AM, Cardona ALU, Ortiz AJ. Domiciliary parenteral antibiotic therapy: A prospective analysis of the last 12 years. An Pediatr (Barc). 2014;81(2):86-91. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2013.05.009>
19. Mariani FEP, Duarte ED, Manzo BF. Profile of children, adolescents and their caregivers assisted by a home care program. Rev Rene. 2016;17(1):137-43. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100018>
20. Groh G, Borasio GD, Nickolay C, Bender HU, Von Lüttichau I, Führer M. Specialized pediatric palliative home care: A prospective evaluation. J Palliat Med. 2013;16(12):1588-94. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0129>
21. Han YJ, Park JD, Lee B, Choi YH, Suh DI, Lim BC et al. Home mechanical ventilation in childhood-onset hereditary neuromuscular

- diseases: 13 years' experience at a single center in Korea. *PLoS One*. 2015;10(3):e0122346. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0122346>
22. Yeager A, LaVigne AW, Rajvanshi A, Mahato B, Mohan R, Sharma R, Grover S. CanSupport: A model for home-based palliative care delivery in India. *Ann Palliat Med*. 2016;5(3):166-71. DOI: <https://doi.org/10.21037/apm.2016.05.04>
 23. Lindley LC, Mixer SJ, Mack JW. Home care children with multiple complex chronic conditions at the end of life: The choice of hospice versus home health. *Home Health Care Serv. Q*. 2016;35(3-4):101-11. DOI: <https://doi.org/10.1080/01621424.2016.1208133>
 24. Chong LA, Khalid F. Paediatric palliative care at home: A single centre's experience. *Singapore Med J*. 2016;57(2):77-80. DOI: <https://doi.org/10.11622/smedj.2016032>
 25. Tiberg I, Lindgren B, Carlsson A, Hallström I. Cost-effectiveness and cost-utility analyses of hospital-based home care compared to hospital-based care for children diagnosed with type 1 diabetes; a randomised controlled trial; results after two years' follow-up. *BMC Pediatr*. 2016;16(94):1-12. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0632-8>
 26. Lindley LC, Nageswaran S. Pediatric primary care involvement in end-of-life care for children. *Am. J. Hosp. Palliat. Care*. 2017;34(2):135-41. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049909115609589>
 27. Chong PH, De Castro Molina JA, Teo K, Tan WS. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces health-care costs: Evaluation of a home-based program. *BMC Palliat. Care*. 2018;17(11):1-8. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0267-z>
 28. 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>
 29. Lee YH, Lu CW, Huang CT, Chang HH, Yang KC, Kuo CS, Chang YK, Hsu CC, Huang KC. Impact of a home health care program for disabled patients in Taiwan: A nationwide population-based cohort study. *Medicine*. 2019;98(7):e14502. DOI: <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000014502>
 30. Naicker SN, Richter L, Stein A, Campbell L, Marston J. Development and pilot evaluation of a home-based palliative care training and support package for young children in southern Africa. *BMC Palliat Care*. 2016;9:15-41. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0114-7>
 31. Tang MH, Lin CK, Lin WH, Chen CH, Tsai SW, Chang YY. The effect of adding a home program to weekly institutional-based therapy for children with undefined developmental delay: A pilot randomized clinical trial. *J. Chin. Med. Assoc*. 2011;74(6):259-66. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jcma.2011.04.005>
 32. Maynard R, Christensen E, Cady R, Jacob A, Ouellette Y, Podgorski H, Schiltz B, Schwantes S, Wheeler W. 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>
 33. Zuurmond M, O'Banion D, Gladstone M, Carsamar S, Kerac M, Baltussen M, Tann CJ, Gyamah Nyante G, Polack S. Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana. *PLoS One*. 2018;13(9):e0202096. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0202096>
 34. Ferre CL, Brandão M, Surana B, Dew AP, Moreau NG, Gordon AM. Caregiver-directed home-based intensive bimanual training in young children with unilateral spastic cerebral palsy: A randomized trial. *Dev. Med. Child. Neurol*. 2017;59(5):497-504. DOI: <https://doi.org/10.1111/dmcn.13330>
 35. Mankikar D, Campbell C, Greenberg R. Evaluation of a home-based environmental and educational intervention to improve health in vulnerable households: Southeastern Pennsylvania lead and healthy homes program. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 2016;13(9):900. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph13090900>
 36. Perera H, Jeewandara KC, Seneviratne S, Guruge C. Outcome of home-based early intervention for autism in Sri Lanka: Follow-Up of a cohort and comparison with a nonintervention group. *Biomed Res. Int*. 2016;2016:1-6. DOI: <https://doi.org/10.1155/2016/3284087>
 37. Lorentzen J, Greve LZ, Kliim-Due M, Rasmussen B, Bilde PE, Nielsen JB. Twenty weeks of home-based interactive training of children with cerebral palsy improves functional abilities. *BMC Neurol*. 2015;15:75. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12883-015-0334-0>
 38. Eskow KG, Chasson GS, Summers JA. A cross-sectional cohort study of a large, statewide Medicaid home and community-based services autism waiver program. *J. Autism. Dev. Disord*. 2015;45(3):626-35. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2217-4>
 39. Hoyt Drazen C, Abel R, Lindsey T, King AA. Development and feasibility of a home-based education model for families of children with sickle cell disease. *BMC Public Health*. 2014;14:116. DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-116>
 40. Potterton J, Stewart A, Cooper P, Becker P. The effect of a basic home stimulation programme on the development of young children infected with HIV. *Dev. Med. Child. Neurol*. 2010;52(6):547-51. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03534.x>
 41. Dangel T, Kmieć T, Januszaniec A, Ważny B. Palliative care in 9 children with neurodegeneration with brain iron accumulation. *Neurol. Sci* 2020;41(3):653-60. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10072-019-04099-5>
 42. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRCD, Correia RF, Tanabe RF. Recommendations for a line of care for children and adolescents with complex chronic health conditions. *Cad. Saúde Pública*. 2017;33(11):e00189516. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00189516>
 43. Martins PL, Azevedo CS, Afonso SBC. The role of family in treatment plans and pediatric inpatient care in complex chronic health conditions. *Saude soc*. 2018; 27(4):1218-29. DOI: <https://doi.org/10.1590/s0104-12902018170402>
 44. Castor C, Landgren K, Hallstrom IK. A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health Soc. Care Community*. 2018;26:224-31. DOI: <https://doi.org/10.1111/hsc.12512>
 45. Oliveira AJ, Ribeiro AL, Lima JSD, Horta NC. Performance of home care teams in palliative care. *Percurso Acadêmico*. 2019;9(18):39-58. DOI: <https://doi.org/10.5752/P.2236-0603.2019v9n18p71-90>
 46. Kalzén H, Larsson B, Eksborg S, Lindberg L, Edberg KE, Frostell C. Survival after PICU admission: The impact of multiple admissions and complex chronic conditions. *PLoS One*. 2018;13(4):1-14. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193294>
 47. Santos CCT, Miranda CSSP, Silva KDJM, Pinto MFP, Costa AS, Moraes-Filho IM. Emotional stress in families of children with special needs-literature review. *REICEN*. 2018;1(2):247-9. Disponível em: <https://revistasfasesa.senaaires.com.br/index.php/iniciacao-cientifica/article/view/89>
 48. Reis KMN, Alves GV, Barbosa TA, Lomba GO, Braga PP. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. *Cienc. Enferm*. 2017;23(1):45-55. DOI: <https://doi.org/10.4067/S0717-95532017000100045>

49. Leite FLLM, Gomes GC, Minasi ASA, Nobre CMG, Mota MS. Facilidades e dificuldades vivenciadas pela família no cuidado à criança com necessidades especiais de saúde. *Res., Soc. Dev.* 2020; 9(10):e5619108761. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i10.8761>
50. Bossa PMA, Pacheco STA, Araújo BBM, Nunes MDR, Silva LF, Cardoso JMRM. Desafios de familiares no cuidado domiciliar da criança em uso de cânula de traqueostomia. *Rev. Enferm. UERJ.* 2019;27:e43335. DOI: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.43335>
51. Nóbrega VM, Araújo MGF, Coutinho LRPC, Oliveira CKN, Dantas JC, Collet N. Vivências maternas no cuidado à criança gastrotomizada: subsídios para atuação da equipe de saúde. *Rev Min Enferm.* 2019;23:e-1250. DOI: <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20190098>
52. Barros ABS. Dúvidas dos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde quanto aos cuidados domiciliares [Trabalho de conclusão de curso]. Niterói (RJ): Universidade Federal Fluminense; 2016.