

Assistência domiciliar ventilatória em crianças dependentes de tecnologias

Home ventilatory care in technology-dependent children

Atención domiciliar ventilatoria en niños dependientes de tecnología

Recebido: 11/07/2024 | Revisado: 19/07/2024 | Aceitado: 20/07/2024 | Publicado: 23/07/2024

Ilarissa Oliveira Araújo

ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-7398-0030>
Faculdade de Educação da Ibiapaba, Brasil
E-mail: ioilarissaipu9@gmail.com

Saulo Barreto Cunha dos Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5651-5992>
Santa Casa de Misericórdia de Sobral, Brasil
E-mail: saulocunha98@gmail.com

Mariana de Menezes Prado Pinto

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0926-9877>
Prefeitura Municipal de Sobral, Brasil
E-mail: marianapradopinto3@gmail.com

Lucas Teixeira de Sousa Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7009-2121>
Universidade Estadual Vale do Acaraú, Brasil
E-mail: tei.lucassenfer@gmail.com

Alana Cavalcante Bezerra

ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-5924-140X>
Universidade Estadual do Ceará, Brasil
E-mail: alana_bezerra@hotmail.com

Maria Santana do Nascimento

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0527-4636>
Centro Universitário Inta, Brasil
E-mail: msantanamsn@gmail.com

Maria Isadora Ripardo de Sousa

ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-2229-2079>
Centro Universitário Inta, Brasil
E-mail: enfer.isaripardo@gmail.com

Resumo

O avanço tecnológico permite salvar vidas e reverter o prognóstico de muitos pacientes. Um exemplo é em relação aos benefícios no tratamento de doenças agudas e crônicas em pacientes que dependem de ventilação mecânica. Buscou-se constatar o que a literatura científica aborda sobre assistência ventilatória em domicílio de crianças em ventilação mecânica. Este estudo se caracterizou como uma revisão integrativa da literatura, com abordagem qualitativa, a qual foi desenvolvida seguindo-se seis etapas: identificação do tema e seleção da questão de pesquisa; estabelecimento dos critérios para inclusão e exclusão de estudos (amostragem); definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/categorização dos estudos; avaliação dos estudos incluídos; interpretação dos resultados; apresentação da revisão. Foram utilizadas combinações dos descritores em saúde “assistência domiciliar”; “criança” e “ventilação mecânica”- para a busca de artigos na Biblioteca Virtual em Saúde. Após pesquisa e aplicação dos critérios de inclusão e exclusão foram selecionados sete artigos, os quais posteriormente, seguindo-se a análise de conteúdo de Bardin, foram organizados em duas categorias, nessas ficaram evidenciadas as potencialidades na assistência ventilatória em domicílio para a criança e as principais fragilidades no processo de assistência à criança dependente de ventilação mecânica. Diante dos resultados desta pesquisa bibliográfica foi possível verificar que a tecnologia científica avança de forma considerável, pois se encontra presente no meio hospitalar e dependendo da doença, a residência se adequa a todo esse aparato tecnológico, tendo em vista os benefícios desta assistência como, por exemplo, a diminuição da exposição a infecções hospitalares e maior vínculo familiar.

Palavras-chave: Assistência domiciliar; Crianças; Ventilação mecânica.

Abstract

Technological advances can save lives and reverse the prognosis of many patients. One example is in relation to the benefits in the treatment of acute and chronic diseases in patients who depend on mechanical ventilation. We sought to verify what the scientific literature discusses about home ventilation assistance for children on mechanical ventilation. This study was characterized as an integrative literature review, with a qualitative approach, which was developed following six steps: identification of the topic and selection of the research question; establishment of criteria for

inclusion and exclusion of studies (sampling); definition of information to be extracted from selected studies/categorization of studies; evaluation of included studies; interpretation of results; presentation of the review. Combinations of the health descriptors “home care”; “child” and “mechanical ventilation” - to search for articles in the Virtual Health Library. After research and application of the inclusion and exclusion criteria, seven articles were selected, which subsequently, following Bardin's content analysis, were Organized into two categories, these highlighted the potential for ventilatory care at home for children and the main weaknesses in the process of care for children dependent on mechanical ventilation. Given the results of this bibliographical research, it was possible to verify that scientific technology is advancing considerably, as it is present in the hospital environment and depending on the disease, the residence is adapted to this entire technological apparatus, taking into account the benefits of this assistance, such as example, reduced exposure to hospital infections and greater family bonding.

Keywords: Home care; Children; Mechanical ventilation.

Resumen

Los avances tecnológicos pueden salvar vidas y revertir el pronóstico de muchos pacientes. Un ejemplo es en relación a los beneficios en el tratamiento de enfermedades agudas y crónicas en pacientes que dependen de la ventilación mecánica. Se buscó verificar lo que la literatura científica discute sobre la asistencia ventilatoria domiciliar para niños con ventilación mecánica. Este estudio se caracterizó por ser una revisión integradora de la literatura, con enfoque cualitativo, que se desarrolló siguiendo seis pasos: identificación del tema y selección de la pregunta de investigación; establecimiento de criterios de inclusión y exclusión de estudios (muestreo); definición de información que se extraerá de estudios seleccionados/categorización de estudios; evaluación de los estudios incluidos; interpretación de resultados; presentación de la reseña. Combinaciones de los descriptores de salud “atención domiciliar”; “niño” y “ventilación mecánica” - para buscar artículos en la Biblioteca Virtual en Salud Luego de la investigación y aplicación de los criterios de inclusión y exclusión, se seleccionaron siete artículos, que posteriormente, siguiendo el análisis de contenido de Bardin, fueron organizados en dos categorías, estas. Resaltó el potencial de la atención ventilatoria domiciliar a los niños y las principales debilidades en el proceso de atención a los niños dependientes de ventilación mecánica. Dado los resultados de esta investigación bibliográfica, se pudo comprobar que la tecnología científica avanza considerablemente, ya que está presente en el ambiente hospitalario y dependiendo de la enfermedad, la residencia se adapta a todo este aparato tecnológico, teniendo en cuenta los beneficios de Esta asistencia, por ejemplo, redujo la exposición a infecciones hospitalarias y aumentó el vínculo familiar.

Palabras clave: Atención domiciliar; Niños; Ventilación mecánica.

1. Introdução

Nas últimas décadas os índices de mortalidade infantil estão reduzindo substancialmente e esta diminuição está relacionada às transformações em determinantes sociais das doenças e na organização dos serviços de saúde, com ampliação do acesso às intervenções dirigidas às crianças (Victora et al., 2011). No Brasil, a importância de alterações das principais causas de óbitos observadas nas últimas décadas tem direcionado pesquisas e análises sobre o rol mais indicado de políticas públicas voltadas para a faixa pediátrica (Costa, 2011).

Dentro desse contexto, a tecnologia científica avança de forma considerável, pois se encontra presente no meio hospitalar e dependendo da doença, a residência se adequa a todo esse aparato tecnológico. O avanço tecnológico permite salvar vidas e reverter o prognóstico de muitos pacientes. Um exemplo desse avanço é em relação aos benefícios no tratamento de doenças agudas e crônicas para pacientes que dependem de ventilação mecânica para sobreviver. Entre os dependentes de ventilação mecânica podem-se destacar pacientes com doenças progressivas, como as neuromusculares. Na Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) (Wollinsky et al., 2012).

Pacientes vítimas de trauma raquimedular e os portadores de Amiotrofia Espinhal Tipo I (AEP Tipo I). Especialmente nos lactentes com AEP Tipo também conhecida como Doença de Werdnig-Hoffman (Sousa & Serrano, 2014). Outras patologias que são dependentes da ventilação mecânica são: Amiotrofia Espinhal Tipo II; Miopatia Congênita; Encefalopatia Crônica; Trauma Raquimedular; Doença de Niemann-Pick; e Displasia Esquelética (Sousa, 2011).

A deterioração da função respiratória é a principal responsável pela morbidade e a elevada mortalidade de pacientes com essas patologias. A ventilação mecânica tem sido um recurso muito útil para o controle desse quadro. Entretanto, além da ventilação, a criança é dependente de outros artefatos tecnológicos e/ou farmacológicos indispensáveis à sua sobrevivência.

Assim, para o desempenho das tarefas engajadas no cuidado, fazem-se necessárias informações, serviços integrados, estratégias de cooperação, treinamento estruturado e atribuições de responsabilidades (Moura et al., 2010).

Em relação a crianças portadoras das patologias citadas, o envolvimento da família no acompanhamento do desenvolvimento dessas crianças é essencial, além do auxílio no tratamento hospitalar e domiciliar, pois essas crianças são dependentes de tecnologia e da presença de um familiar cuidador. Por isso, a capacitação de um responsável é fundamental para realização de procedimentos muitas vezes invasivos, como aspiração de vias aéreas, sem ocasionar nenhum dano à saúde da criança (Oliveira et al., 2013).

No planejamento da assistência ventilatória domiciliar é importante que seja discutido e definido com as famílias como, por quem e em que tempo os cuidados serão realizados. Definir os papéis de todos os atores envolvidos nos cuidados após a alta hospitalar é essencial para internação domiciliar com segurança. A família e o paciente devem ser esclarecidos a respeito do plano de cuidados e participar da tomada de decisão acerca da transferência para o domicílio em suporte ventilatório mecânico. Fornecer informações honestas e compreensíveis aos pais e familiares sobre a real situação do paciente é fundamental para que possam fazer as melhores escolhas sobre o cuidado da criança (Sousa & Serrano, 2014).

O treinamento do familiar cuidador deve ser realizado por profissionais de uma equipe multidisciplinar (médico, enfermeiro, fisioterapeuta, nutricionista, por exemplo) e devem ser abordados temas como: conhecimento da doença, cuidados com o manuseio do paciente, higiene, aspiração das vias aéreas e do traqueóstomo, cuidados com a traqueostomia, manuseio do ventilador mecânico, medicações, alimentação etc. (Sousa, 2017).

Em suma, deve-se ter em mente as articulações presentes na dinâmica-“família, serviços formais, cuidador domiciliar”- de maneira a evidenciar se os elementos dessa rede trabalham em cooperação, de modo a atuarem como verdadeiros suportes de cuidado. Além de todas as necessidades inerentes aos cuidados terapêuticos, também devem ser considerados os aspectos afetivos e subjetivos da existência, possibilitando não apenas sobrevivência, mas melhores condições de vida e de saúde (Moura et al., 2010).

Cuidar de uma criança doente requer habilidades, conhecimento sobre a doença e os aparelhos que serão usados. O responsável necessita de informações claras dos profissionais de saúde e de que as dúvidas sejam esclarecidas, para que o cuidado a essas crianças seja realizado com segurança e autonomia (Oliveira et al., 2013). Para tanto, é comum a adoção de programas de assistência domiciliar para crianças e adolescentes dependentes de ventilação mecânica em diversos países (Resener et al., 2001). No Brasil, pode ser citada a experiência do Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD) do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS) da Secretaria da Saúde do Ceará (Hias, 2008).

Inaugurado em março de 2005, o programa tem o objetivo de promover a otimização de leitos da UTI pediátrica, a redução de custos do Sistema Único de Saúde e o retorno de crianças aos lares. O trabalho é desenvolvido pelo PAVD, em parceria com a Associação Brasileira de Amiotrofia Espinhal (Abrame), atende as crianças em casa sem maiores riscos de infecção hospitalar. O HIAS disponibiliza equipe profissional, incluindo cirurgião pediátrico, equipamentos, a exemplo de oxímetro e aspirador. Paralelamente, a Abrame oferece a estrutura física dos quartos, doação de fraldas e leite, além do apoio emocional às famílias (Hias, 2015). O programa foi regulamentado pela Portaria n. 1790 da Secretaria da Saúde do Ceará em 10/10/2007 (Estado do Ceará, 2007).

O mesmo, ainda, oferece atividades educacionais tais como: treinamento do cuidador na transição para o domicílio, realizado pela enfermeira do PAVD na Unidade de Pacientes Especiais (UPE) e reuniões da equipe interdisciplinar bimensal (as visitas domiciliares são compartilhadas entre os profissionais facilitando a comunicação) (Sousa, 2013).

A transição para o domicílio ocorre na unidade de pacientes especiais, com oito leitos, que conta com médica diarista, enfermeira, fisioterapeuta e técnicos de enfermagem. Nessa enfermaria, são realizados o treinamento dos cuidadores e a adaptação dos pacientes aos ventiladores mecânicos portáteis. No domicílio, são realizadas as visitas domiciliares por pediatra

(uma vez por semana ou quinzenal), enfermeira (uma vez por semana), fisioterapeuta (duas a três vezes por semana), assistente social (uma vez por mês), nutricionista (uma vez por mês) e cirurgião pediátrico (uma vez a cada 3 meses). Os materiais médico-hospitalares são disponibilizados semanalmente nas visitas domiciliares e os medicamentos mensalmente, ambos padronizados no SUS. Os ventiladores mecânicos portáteis e os acessórios específicos são disponibilizados pelo HIAS por meio de contrato de locação com empresa especializada. Os pacientes também fazem uso de oxímetro de pulso (pertencente ao HIAS), aspirador de secreções e nebulizador, estes últimos recebidos como doação pela Abrame ou adquiridos pela família (Sousa & Serrano, 2014).

A escolha da temática se deu a partir da observação, como acadêmica de enfermagem, de que a produção de conhecimento sobre assistência à população pediátrica em ventilação mecânica em domicílio e suas famílias é limitada, indicando-se a necessidade de produções que potencializem esta modalidade de assistência.

A realização desta pesquisa subsidiará, direta ou indiretamente, o fortalecimento da enfermagem como uma das ciências do cuidado, dando visibilidade ao trabalho do enfermeiro em espaço domiciliar enquanto membro de uma equipe multiprofissional, haja vista que no conjunto de suas funções inclui a de ser referência no cuidado e no sentido de nortear o familiar, apoiando-o no fortalecimento de suas potencialidades e defrontação das dificuldades encontradas ao longo da assistência à criança dependente de respiração artificial e cuidados intensivos, garantindo, assim, um cuidado integral, seguro e de qualidade. Portanto, partindo dessa premissa, definiu-se como objetivo principal deste estudo constatar o que a literatura científica aborda sobre assistência ventilatória em domicílio de crianças em ventilação mecânica.

O objetivo do estudo é investigar o que a literatura científica aborda sobre assistência ventilatória em domicílio de crianças em ventilação mecânica.

2. Metodologia

O estudo se caracterizou como uma revisão integrativa da literatura, com abordagem qualitativa. A trajetória metodológica percorrida apoiou-se na leitura e análise. A revisão integrativa da literatura consiste na síntese de inúmeros estudos relevantes publicados sobre determinado assunto e possibilita a tomada de decisões com bases nas conclusões evidenciadas. Sendo também uma forma ampla de se analisar a literatura existente (Polit & Beck, 2006 apud Mendes et al., 2008).

Esse tipo de estudo é relevante para a enfermagem, pois proporciona a síntese do conhecimento, facilitando, assim, o acesso ao mesmo, como também um saber fundamentado para a prática clínica de qualidade, e a identificação de novos problemas que precisam ser estudados com outros estudos (Mendes et al., 2008).

A pesquisa obedeceu a uma abordagem qualitativa que, segundo Minayo (2014), exige atitudes fundamentais tais como abertura, flexibilidade, capacidade de observação e interação do investigador com os atores sociais envolvidos, tem como premissa que outras relações possam ser apreendidas no transcurso do processo de investigação, dada a própria dinamicidade da realidade.

Foi desenvolvido seguindo-se as etapas estabelecidas por Mendes, Silveira e Galvão (2008) para a elaboração de uma pesquisa bibliográfica: (1) identificação do tema e seleção da questão de pesquisa; (2) estabelecimento dos critérios para inclusão e exclusão de estudos (amostragem); (3) definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/categorização dos estudos; (4) avaliação dos estudos incluídos; (5) interpretação dos resultados; (6) apresentação da revisão.

A primeira etapa consiste em definir o problema e elaborar hipóteses que apresentem relevância para a saúde pública e para a enfermagem. Sendo essa a fase mais importante, pois a partir dela serão definidos os estudos que serão incluídos e as informações que deverão ser coletadas (Souza et al., 2016).

Como acadêmica do Curso de Enfermagem, e por identificação com o tema, verifiquei a limitada produção científica sobre assistência à população pediátrica em ventilação mecânica em domicílio e suas famílias, indicando-se a necessidade de produções que potencializem essa modalidade de assistência. A partir dessa perspectiva pensou-se na seguinte questão norteadora: o que a literatura científica aborda sobre a assistência domiciliar de crianças em ventilação mecânica?

Com a escolha do tema a ser estudado e a formulação da questão norteadora, é iniciada a busca pelos artigos a serem incluídos na revisão bibliográfica de abordagem qualitativa. Essa seleção deve ocorrer de maneira crítica e transparente, a fim de garantir confiabilidade e qualidade às conclusões evidenciadas (Mendes et al., 2008).

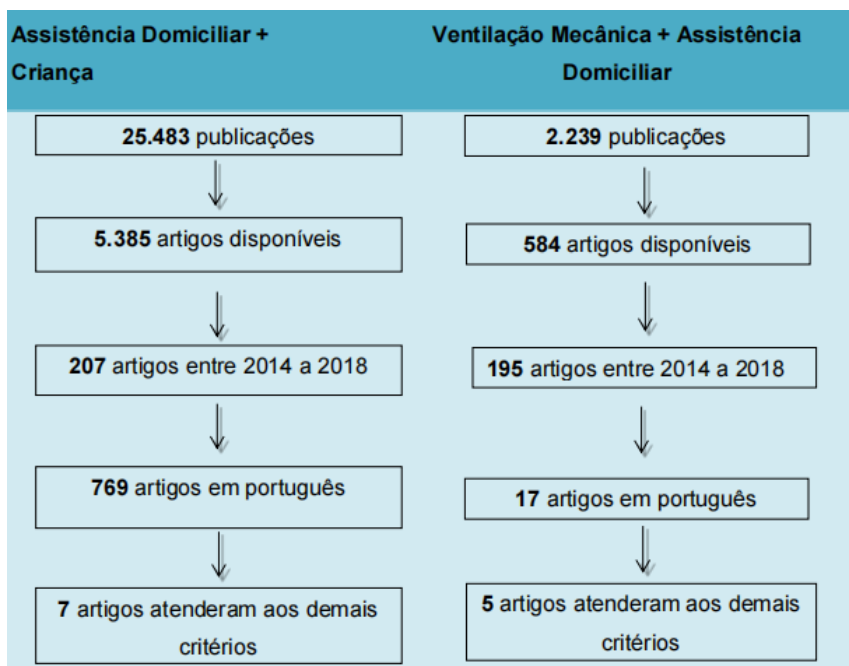
Nessa segunda etapa foram estabelecidos os critérios de inclusão e exclusão dos estudos, com posterior busca nas bases de dados. Esse acesso aos estudos ocorreu mediante pesquisas na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Essa consiste em base online que detém estudos da área da saúde nacionais e internacionais.

O estudo foi realizado, no período de novembro a dezembro de 2018, no Portal Regional da BVS. Foram utilizados os Descritores de Ciências da Saúde (DECS): “assistência domiciliar”, “crianças” e “ventilação mecânica”, com as seguintes combinações: “assistência domiciliar and criança” e “ventilação mecânica and assistência domiciliar”. Segundo Pompei, (2010), o DECS é uma palavra-chave que se utiliza para encontrar base de dados com os artigos indexados, onde o descrito encontra o que se esta procurando em pesquisas científicas em especificidade.

Para a seleção dos artigos para compor a presente revisão foram utilizados como critérios de inclusão: ser artigo disponível completo online, o recorte temporal escolhido para a análise foi entre 2014 a 2018 por neste período existirem estudos científicos com dados atuais relevantes para o estudo, em idioma português, e que abordassem a assistência domiciliar quanto à saúde da criança no contexto de dependência ventilatória mecânica. Já os critérios de exclusão foram: resumos, teses e artigos que se encontraram em duplicidade, língua estrangeira, textos incompletos e não coerência com a temática proposta.

Após a busca na BVS, com a análise a partir dos critérios anteriormente citados, foram selecionados 7 artigos para compor essa revisão. O refinamento dessa pesquisa pode ser observado na Figura 1, apresentada a seguir.

Figura 1 - Refinamento da busca de artigos para constituição da amostra do estudo.



Total de artigos = 12; Artigos repetidos = 5 ; Amostra do estudo = 7

Fonte: Dados do estudo.

Essa etapa tem por objetivo selecionar, organizar e sumarizar as informações-chave que serão analisadas de cada estudo, de maneira que permita o acesso fácil às mesmas (Mendes et al., 2008). Para essa finalidade foi elaborado um instrumento em que foram registrados dados sobre a publicação (ano e base de dados indexada), metodologia empregada (tipo de estudo, objeto da investigação, local da investigação e amostra), resultados e principais conclusões.

Após a leitura dos artigos selecionados, com a organização de acordo com o instrumento anteriormente citado, os resultados sobre o que a literatura científica aborda sobre assistência ventilatória em domicílio de crianças em ventilação mecânica foram analisados, levando-se em consideração a análise de conteúdo de Bardin (2009), com a elaboração de três categorias.

Segundo Bardin (2009) a análise de conteúdo organiza-se em três polos: 1) pré-análise; 2) exploração do material; e 3) tratamento dos resultados. A pré-análise tem por objetivo sistematizar o que será analisado, com formulação de hipóteses para a interpretação final. Nessa etapa foi realizada leitura exaustiva dos artigos e identificadas as informações relevantes para a presente revisão. Na segunda fase busca-se realizar recortes do texto e agrupá-los tematicamente. Assim, realizou-se a formação de categorias temáticas, de acordo com os objetivos do estudo. Na terceira e última fase, é realizada a interpretação, inferência e tratamento dos conteúdos obtidos. Com as categorias definidas, buscou-se interpretar as informações obtidas e assim elaborar a presente revisão.

Assim, a partir da análise de Bardin, a presente revisão apresenta as seguintes categorias: 1) potencialidades na assistência ventilatória em domicílio para a criança dependente; e 2) principais fragilidades no processo de assistência a criança, em domicílio, dependente de ventilação mecânica.

Nessa quinta etapa foi realizada a interpretação e discussão dos principais resultados encontrados, comparando os conhecimentos teóricos com as práticas clínicas de forma crítica, assim como a identificação de lacunas existentes para futuras pesquisas e de sugestões pertinentes à melhoria da assistência à saúde.

A sexta e última etapa consistiu na apresentação dos resultados dessa revisão integrativa através de um esquema, onde estão contempladas todas as fases percorridas pela revisora e os principais resultados evidenciados pela análise dos artigos incluídos.

A realização da pesquisa seguiu como princípios as bases éticas dispostas na Lei do Plágio 9.610 de fevereiro de 1998 que dispõe sobre as obras protegidas por direitos autorais (BRASIL, 1998). Com base na referida Lei, todos os autores que abordam sobre o tema do assunto pesquisado e tiveram suas ideias expostas nesta pesquisa tiveram seus nomes citados nas referências bibliográficas.

3. Resultados e Discussão

Após a leitura e análise dos artigos selecionados pôde-se sintetizar e apresentar o Quadro 1, que aborda características importantes das publicações e assim permite uma visão geral do 'corpus' da pesquisa.

Quadro 1 - Amostra segundo título, delineamento e base de dados.

Título	Delineamento	Base de dados
Atenção Domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS): o que representou o Programa Melhor em Casa?	Análise de conteúdo	LILACS
Dispositivos ventilatórios não-invasivos em criança portadora de amiotrofia espinhal do tipo 1: relato de caso.	Relato de caso	LILACS
O cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os sistemas de cuidados em saúde.	Exploratório, com abordagem qualitativa	MEDLINE
Oxigenoterapia domiciliar prolongada: perfil dos usuários e custos.	Exploratóriodescritivo, quantitativo	LILACS
Ventilação mecânica domiciliar: uma realidade cada vez mais frequente	Descritivo	LILACS
Eficácia e segurança da ventilação mecânica domiciliar para o tratamento de pacientes com insuficiência respiratória.	TécnicoCientífico	BRISA
Aplicação do modelo de cuidado transpessoal em enfermagem domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde e a suas famílias.	Qualitativa do tipo pesquisa-cuidado	BDENF

Fonte: Dados do estudo.

Ao se realizar o estudo dos 7 artigos selecionados foi possível observar que no ano de 2014 foi publicado 1 artigo, em 2015 foram 5, em 2018, 1. Percebe-se que não houve publicação entre os anos de 2016 e 2017, e, ainda, que houve um decréscimo de publicações nos últimos 4 anos, dessa forma, propõe-se que mais estudos sejam publicados, objetivando a assistência ventilatória domiciliar de crianças com doenças crônicas.

Em relação ao delineamento metodológico destacaram-se os estudos com abordagem qualitativa 3, Relato de caso 1, parecer técnico científico 1 e análise de conteúdo 1. Estudo exploratório-descritivo, quantitativo 1. Também pode ser observado um maior número de estudos qualitativos, com 3 publicações. Quanto à base de dados, os artigos selecionados pertencem a quatro bases de dados: LILACS e BDENF- Enfermagem, MEDLINE e ressaltasse uma base incomum nas pesquisas a Base Regional de Informes de Avaliação de Tecnologias em Saúde das Américas (BRISA). As 7 publicações pertencentes a ambas as bases.

Haja vista que não houve delimitação de bases observa-se o número reduzido de publicações, o que pode, conseqüentemente, limitar os resultados da presente revisão. Quanto aos títulos apresentados, todos os trabalhos apresentaram em concordância com o tema pesquisado, sendo assistência domiciliar em crianças em ventilação mecânica.

Na categoria potencialidades, apresentam-se as principais na assistência a criança em ventilação mecânica em domicílio em forma de síntese no Quadro 2 a seguir.

Quadro 2 - Potencialidades dos artigos analisados.

Título	Potencialidades
Oxigenoterapia domiciliar prolongada: perfil dos usuários e custos.	O estabelecimento dessa terapia favorece a diminuição de problemas enfrentados no sistema de regulação de vagas, destacando a importância do SAD.
Dispositivos ventilatórios não-invasivos em criança portadora de amiotrofia espinhal do tipo 1: relato de caso.	Este estudo pretendeu divulgar a relevância de manter crianças com AME 1 sem VMI por traqueostomia, através de acompanhamento de equipe Multidisciplinar e de um protocolo de fisioterapia individualizado.
Ventilação mecânica domiciliar: uma realidade cada vez mais frequente	Ventilação mecânica domiciliar é uma realidade e tornou-se uma opção viável para pacientes com insuficiência respiratória crônica, também estimulada pelo crescimento da utilização de Ventilação não invasiva com pressão positiva, o reconhecimento de diferentes tipos de pacientes que podem se beneficiar desta técnica e redução dos custos hospitalares através da desospitalização.
Eficácia e segurança da ventilação mecânica domiciliar para o tratamento de pacientes com insuficiência respiratória.	Houve melhora significativa na qualidade de vida para ambos os grupos. O tratamento domiciliar não foi inferior ao tratamento hospitalar.
O cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os sistemas de cuidados em saúde.	Compreender a experiência do cuidado às crianças dependentes de tecnologia, a partir da vivência das mães.
Aplicação do modelo de cuidado transpessoal em enfermagem domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde e a suas famílias.	Identificar como o Modelo de Cuidado Transpessoal em Enfermagem Domiciliar atende as necessidades de cuidado das crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias.

Fonte: Dados do estudo.

No que diz respeito aos benefícios da assistência domiciliar para dependentes de ventilação mecânica cita-se, reduzir riscos de infecção e melhorar a qualidade de vida do paciente (Watanabe et al., 2015). O estudo de Watanabe et al., 2015 que foi composto por 40 usuários cadastrados no Serviço de Atenção Domiciliar situado na região Norte de Ribeirão Preto-São Paulo, obteve como resultado o encurtamento da permanência hospitalar e regressos à unidade, acarretando na diminuição significativa nos gastos, a promoção da responsabilidade da família com relação à execução das ações de cuidados em domicílio.

O mesmo resultado foi evidenciado no estudo de Thompson (2015), na contemporaneidade, a ventilação mecânica domiciliar faz cada vez mais parte da realidade e tornou-se uma opção acessível os ventiladores domiciliares estão cada vez mais sofisticados, controlados a fluxo e pressão, com sistemas de retroalimentação, possibilitando a harmonia de modos e assegurando maior sincronismo respiratório e conforto.

O que se confirma no parecer técnico-científico solicitado pela Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES/MG), por meio da Superintendência de Assistência Farmacêutica, diligenciou ao Centro Colaborador do SUS (CCATES/UFMG) a apreciação sobre a efetividade e segurança da ventilação mecânica para insuficiência respiratória em domicílio, onde foi comprovada melhora dos parâmetros clínicos dos pacientes não deixando dúvidas de que o uso da ventilação mecânica não invasiva (VMNI), em grupos selecionados de pacientes, é responsável pela diminuição da mortalidade e custos do tratamento, razão pela qual o seu uso vem se tornando cada vez mais frequente. Além disso, a VMNI reduz a exposição a infecções em ambiente hospitalar e o uso de leitos hospitalares (Silva et al., 2015).

No seu estudo Thompson (2015), evidencia que nos usuários em ventilação mecânica prolongada (VMP) é perceptível o aumento em número e grau de complexidade e independentemente da evolução das tecnologias grande parte dos que sobrevivem padecem expressiva alteração funcional e dependência de terapias de suporte o ambiente ideal para a prática da ventilação mecânica prolongada de portadores de doenças crônicas é o seu próprio domicílio.

No Brasil, a atenção domiciliar integrada, desde agosto de 2011, a Rede de Urgência e Emergência (RUE) sob o título “Programa Melhor em Casa” e, atualmente, é regulamentado pela Portaria GM/MS nº 825 de 25 de Abril de 2016. No referido programa, a atenção domiciliar é considerada uma modalidade de atenção à saúde integrada às Redes de Atenção à Saúde

(RAS), com ações de prevenção, tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio (Brasil, 2016, p. 33).

No que concerne aos benefícios quanto à diminuição dos custos, reconhecidos como importantes no estudo de Watanabe et al. (2015), identificaram como resultados do estudo, produzido com 40 crianças em uso de Oxigenoterapia domiciliar prolongada (ODP), os autores informam que para os 16.984 dias de hospitalização, calcula-se que o sistema de saúde gastaria em média de R\$ 186.824,00 com a permanência desses usuários no ambiente hospitalar. Neste estudo, foi efetuado um cálculo de custo, considerando o valor de R\$11,00 por dia de internação. Se for utilizado esse mesmo valor para se obter os custos evitados com internação hospitalar neste estudo, multiplicando R\$11,00 por 34.283 dias, tem-se que a despesa de R\$377.113,00 seria evitada com o uso da ODP no domicílio.

Ainda sobre as potencialidades da assistência ventilatória em domicílio, Thompson (2015) evidenciou a existência de inúmeras vantagens em realizar ventilação não invasiva no lugar de ventilação invasiva, como custos menores pela utilização de equipamentos de menor complexidade e maior facilidade no manuseio dos aparelhos de ventilação não invasiva no ambiente intradomiciliar por familiares e cuidadores.

O mesmo resultado foi evidenciado no relato de caso de Magalhães et al. (2015), onde abordaram o destaque da equipe multidisciplinar e a implementação de protocolos de fisioterapia para preservar a crianças com amiotrofia espinhal do tipo 1 sem ventilação mecânica invasiva por traqueostomia, para proporcionar conforto e melhora no vínculo e o uso de dispositivos respiratórios auxiliares não invasivos apresentaram resultados satisfatórios, permitindo a transferência da criança para internamento domiciliar, superando, inclusive, a expectativa de vida reportada na literatura.

A partir das informações já citadas pelos estudos anteriormente, é possível visualizar expectativa negativa da hospitalização para criança como também a exposição ao risco de adquirir infecções hospitalares. A ventilação mecânica em domicílio é uma alternativa efetiva na condução dos usuários com insuficiência respiratória crônica grave. Possibilitando o retorno da criança na família e na comunidade e ressaltando a diminuição significativa nos custos advindos do tratamento empregado na assistência.

O êxito da ventilação assistida depende da adequação do paciente ao ventilador, e isso é essencialmente importante. A ventilação mecânica domiciliar faz cada vez mais parte da realidade e tornou-se uma opção possível para pacientes com insuficiência respiratória crônica, sendo possível alcançar níveis adequados de qualidade de vida desde que sejam utilizados equipamentos e equipe de saúde especializada e o paciente e seus familiares estejam orientados quanto a suas limitações (Thompson, 2015).

Na rotina de cuidados, a saúde da criança que necessita de ventilação mecânica domiciliar alguns obstáculos podem ser encontrados durante o processo, dificultando a sua realização conforme preconizado. Okido et al. (2015), ressalta que essas crianças necessitam de uma conduta terapêutica de restabelecimento complexo e persistente, a qual acarreta na necessidade de absorver novos conhecimentos e destrezas incomuns à vida diária de suas genitoras, pois os deveres de cuidado estão para além daqueles ofertados a uma criança sem quaisquer problemas de saúde. As praticas de cuidados encontram-se embasadas em conhecimentos científicos.

Diante de situações de conflito, a prática de cuidados Okido et al. (2015) sugere que o cuidado deve centralizar-se no indivíduo e em sua cultura, de forma a resgatar a humanização do cuidado e a integridade da atenção à saúde. Caso contrário, a resolução do problema será parcial e o sucesso esperado terá menor chance de alcance.

As relações entre profissionais da saúde e pacientes devem ser construídas de maneira dialógica e não hierárquica. Para obter esse resultado, a comunicação deve ser abordada no entendimento intercultural, ou seja, o profissional da saúde deve possuir conhecimento técnico-científico, o que é distinto da cultura do leigo; assim, o profissional não precisa abandonar seus conhecimentos, ainda assim deve ouvir. Caso não haja essa troca de experiência e expertise por parte do profissional, o

paciente, ao retornar ao meio familiar de cuidados, o cuidador executará as ações como considera mais adequado, dependendo da forma como interpreta esse adoecimento. Desta forma, trazendo ou benefícios ou malefícios ao paciente.

Tendo em vista a necessidade de desenvolvimento de habilidades técnicas para o cuidado necessário à saúde da criança em domicílio, o estudo de Tonin (2018), evidencia que os profissionais da saúde, entre eles, destacam-se os componentes da equipe de enfermagem, ressaltando a preocupação de atentar para essa clientela, auxiliar as famílias que, de modo inesperado, se veem na função de cuidadoras de uma criança com necessidade especial de saúde.

Nesta perspectiva, indica-se a assistência centrada na família, dispondo da educação em saúde como método de ensino. Com relação à necessidade de qualificação para se prestar a devida assistência em domicílio Neto et al. (2014), observa as iniciativas que visam apoiar e promover os processos de Educação Permanente Profissional, sendo consideradas insuficientes, necessitando de maior esforço.

Destacam-se as ações, após o lançamento do PMC, o aumento no número de simpósios, congressos e fóruns sobre o tema da AD, tanto no setor público quanto no privado. Em conta partida, não é simples, pois envolve a necessidade de ampliar a AD como campo de prática, e de sua inserção teórica nos cursos de graduação e sobre tudo nas residências. O que é reafirmado no estudo de Okido et al. (2015) considerando a importância do profissional de enfermagem e tendo em vista sua formação generalista, que considera não apenas o cuidado individual, mas o cuidado coletivo e gerencial, o enfermeiro é um personagem chave para integração desses sistemas de cuidados. Para tanto, essa temática deve constar na grade de disciplinas, tão logo os futuros enfermeiros.

Okido et al. (2015), as pesquisadoras também apontaram como fator desafiante diante de doenças crônicas infantis, o fato da mãe passar a ser a principal figura para execução dos cuidados e manejo da terapia, gerando sobrecarga. Nesse sentido, fundamenta-se no discurso de que as mulheres foram socializadas para serem cuidadoras e boas mães, de modo que o cuidado ao filho doente caracteriza-se como função essencial de empenho, renúncia e obrigação moral, as quais estão diretamente relacionadas às questões culturais, princípios, religiosidade.

Semelhante ao estudo anterior, Tonin (2018), evidencia que cultura brasileira, estritamente, a mulher é a predominantemente cuidadora informal central, na maioria das vezes, essa situação tem relação com a escassez de suporte da sociedade capitalista brasileira e a contrariedade da mulher em conseguir ou permanecer em um trabalho remunerado, quando existe algum familiar enfermo no seu domicílio. Incumbe-se, então, a atribuição de cuidar, e quase sempre, sem dividir as funções com os demais integrantes da família.

O que é confirmado no estudo de Okido et al. (2015) em relação ao envolvimento dos demais membros do sistema familiar, trata-se de um cuidado indireto, sob forma de apoio emocional e financeiro. Segundo a experiência das autoras, os familiares não se sentem preparados para cuidar da criança, diante do cuidado complexo exigido. Neto et al. (2014), em seu estudo aborda sobre a função do cuidador, reafirmando que a mesma não é simples e algumas particularidades importantes relacionadas a qualidade de vida do cuidador na assistência domiciliar ainda estão longe de ser enfrentadas, das quais se destacam: sobrecarga física e emocional do cuidador, causando seu adoecimento.

Reafirmando as evidências encontradas ao longo da pesquisa que os “cuidados hospitalares em casa” são benéficos Okido et al. (2015), ressalta em seus estudos a melhora significativa da qualidade de vida dessas crianças. Em contrapartida, as famílias defrontam-se com extrema carga emocional e social. A sobrecarga materna, as mudanças nas atividades dentro do convívio familiar e fora, o isolamento social e o impacto financeiro são alguns dos desafios vivenciados por essas famílias.

Ainda sobre as principais dificuldades da assistência traz nessa perspectiva, muitas vezes essa situação de adoecimento da criança remete a uma experiência marcada por desconfortos e frustração. A dificuldade de aceitação e compreensão por parte do pai e outros familiares com relação à realização de alguns procedimentos.

Os diferentes estudos analisados foram realizados em regiões distintas, tendo em sua maioria mães como participantes,

esses se destacaram como obstáculos no processo de cuidado da criança em cuidados domiciliares a necessidade de se tornar cuidador sem ter destreza na realização de procedimentos, principalmente de cuidados intensivos em domicílio, dessa forma, a identificação de sobrecarga emocional, física, frustrações, falta de colaboração dos demais familiares, isolamento social e impacto financeiro negativo, dificuldades do cuidador trabalhar, sobrecarga de responsabilidade sobre o cuidado integral.

4. Conclusão

Este estudo partiu do pressuposto de investigar o que a literatura científica aborda sobre ventilação mecânica em domicílio de crianças dependentes de tecnologia. Buscando as principais potencialidades e os principais desafios encontrados no processo de cuidado domiciliar. A sobrevivência de crianças com doenças crônicas e sem possibilidade de cura é um fato na realidade brasileira. Conforme o quadro clínico, algumas necessitam fazer uso de tecnologia médica, levando, assim, a uma condição de crianças dependentes de tecnologia, definidas como crianças que necessitam de equipamentos e cuidados médicos para suprir a perda de uma função vital e de cuidados contínuos para evitar a morte.

Em uma realidade não tão distante era comum que crianças com doenças crônicas e necessidades especiais, literalmente morassem em hospitais. Essa realidade atualmente é muito diferente. A tecnologia tem sido uma aliada na implantação de equipamentos e materiais que permitem a internação pediátrica domiciliar, com segurança para a criança. A complexidade dos diagnósticos apresentados pelos pacientes está diretamente relacionada com a necessidade do uso de tecnologia mecânica respiratória, seja invasiva ou não invasiva.

Além disso, a baixa incidência de reinternamentos hospitalares comprova a efetividade do atendimento domiciliar possibilitando o uso consciente de tecnologia em domicílio, permitindo, assim, a reafirmação que os recursos tecnológicos possibilitam principalmente a saída da criança da unidade hospitalar de alta complexidade e alto nível de cuidado, para receber assistência em seu domicílio.

Tendo em vista que, a desospitalização é uma forma eficiente, que humaniza o atendimento e melhora o vínculo familiar, pois em casa a criança se sentirá mais protegida e segura, já que o hospital, principalmente as unidades de terapia intensiva, são locais que causam um impacto no desenvolvimento físico e mental da criança, a racionalização dos leitos hospitalares é uma vantagem de grande magnitude, haja vista a grande demanda de serviços nos hospitais brasileiros, além de aumentar a qualidade de vida e o bem-estar da criança, diminuição da exposição a infecções hospitalares e diminuição dos custos no tratamento.

Diante dos resultados desta revisão bibliográfica foi possível verificar que a tecnologia científica avança de forma considerável, pois se encontra presente no meio hospitalar e, dependendo da doença, a residência se adequa a todo esse aparato tecnológico tendo em vista os benefícios dessa assistência. A expectativa de vida para esses pacientes vem aumentando com o avanço tecnológico. Com o acesso a ventiladores mecânicos portáteis, a assistência domiciliar torna-se uma opção viável para muitos pacientes que necessitam de tecnologia médica para sobreviver.

No entanto, para que os cuidados possam ser realizados em domicílio, de modo eficiente e seguro, é necessário que sejam atingidas algumas condições relativas ao paciente, às famílias e ao serviço de assistência domiciliar. Dentro das perspectivas de ações de cuidado terapêutico, é reconhecido como complexo e necessidade de ser contínuo que acarreta na necessidade do cuidador ser treinado para a realização deste cuidado integral, necessitando de cuidados intensivos. Observa-se, nesse contexto, os desafios enfrentados na assistência domiciliar; a necessidade de leigos obterem conhecimentos de procedimentos, esses, exclusivos de enfermeiros de nível superior; o medo de não conseguirem executar ou observarem o procedimento.

A atribuição do cuidado ser colocado, na maioria das vezes, sob a responsabilidade exclusiva da mãe, gera sobrecarga emocional, social e financeira a mesma. Logo, essa fica impossibilitada de trabalhar, pois a criança necessita de cuidados

intensivos e contínuos. Falta de diálogo e divergências de opiniões sobre a assistência entre profissionais e responsável sobre o cuidado, são apontados como fator preocupante, levando a reflexão da importância da descentralização no processo de assistência, abordando a questão da importância de ouvir as dúvidas e manter uma relação harmoniosa com o cuidador, buscando sempre a qualidade da assistência quando a equipe multiprofissional não está presente.

O enfermeiro com formação generalista e de gerenciamento é o principal responsável sobre a qualificação dessa assistência, ressalta-se a importância do cuidado holístico, ou seja, conduzir o processo de forma ética e responsável e técnica. Chama-se a atenção para a necessidade de se incorporar a temática na grade curricular dos futuros acadêmicos de enfermagem, por se tratar de uma temática cada vez mais comum em nosso meio.

Em relação às limitações do estudo, aponta-se a delimitação de um grupo específico de crianças com necessidades especiais de saúde, ou seja, crianças denominadas dependentes de tecnologia, o que consequentemente acarretou em dificuldade de encontrar artigos científicos voltados pra a temática proposta nos estudos brasileiros, gerando uma análise limitada a poucas evidências científicas.

Podemos concluir que o cuidar de uma criança dependente de tecnologia traz uma série de implicações para o familiar cuidador, exigindo adaptações do ambiente domiciliar para a realização desse cuidado, bem como ocasionando mudanças de maneira geral. O estudo conseguiu atingir o objetivo proposto, pois as principais publicações que abordam a assistência ventilatória domiciliar em domicílio em crianças foram estudadas.

Essa pesquisa foi importante para melhor entendimento do assunto e, sobretudo para fortalecimento da enfermagem como uma ciência do cuidar. Futuramente, esse trabalho poderá subsidiar base para estudos posteriores, assim como provocar um pensamento crítico dos enfermeiros quanto ao papel frente à assistência à saúde da criança dependente de tecnologias médicas e as potencialidades e desafios que enfrentam diariamente.

Futuramente, sugerimos que novos estudos possam explorar estratégias de suporte e formação para cuidadores familiares, abordando de forma mais aprofundada o impacto emocional e social sobre esses cuidadores. Além disso, seria relevante investigar a efetividade de diferentes modelos de cuidado domiciliar, bem como a integração de tecnologias emergentes na assistência ventilatória domiciliar. Pesquisas futuras também poderiam analisar a experiência de desospitalização em diferentes contextos regionais e socioeconômicos, fornecendo uma visão mais ampla e detalhada dos desafios e oportunidades nesse campo.

Referências

- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, LDA. Recuperado de <http://www.lettras.ufscar.br/linguagem/edicao18/artigos/007.pdf>
- Brasil. (1998). Lei no. 9.610, de 19 de fevereiro de 1998. Altera, atualiza e consolida a legislação sobre direitos autorais e dá outras providências. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, 20 fev. 1998.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2012). *Caderno de Atenção Domiciliar*, v. 1.
- Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. (2013). Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*, 28 mai. 2013; Seção 1:30.
- Costa, M. T. F. (2011). Dependência de Ventilação Pulmonar Mecânica na Assistência Pediátrica no Município do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira.
- Costa, M. T. F. (2011). Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(10), 4147-4159.
- Diniz, G., et al. (2010). Doenças neuromusculares e instrumentos úteis na avaliação motora em crianças e adolescentes. *Revista de Medicina de Minas Gerais*, 20(4), 12-19.
- Feuerwerker, L. C. M., & Merhy, E. E. (2008). A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Rev Panam Salud Publica*, 24 (3), 180-188.

- Fonseca, J. G., Machado, M. J. F., & Ferraz, C. L. M. S. (2007). Distrofia Muscular de Duchenne: complicações respiratórias e seu tratamento. *Rev Ciênc Méd*, 16(2), 109-120.
- Grittem, L., Meier, M. J., & Zagonel, I. P. S. (2008). Pesquisa-ação: uma alternativa metodológica para pesquisa em enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17(4), 765-770.
- Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS). Programa de assistência do Albert Sabin ajuda a crianças terem melhor qualidade de vida. Recuperado de <http://www.hias.ce.gov.br/index.php/noticias/57288-programa-de-assistencia-do-albert-sabin-ajuda-a-criancas-terem-melhor-qualidade-de-vida>
- Iwamoto, L. P. M. (2017). Universidade De Brasília Faculdade De Ciências Da Saúde Programa De Pós-Graduação Em Bioética . Universidade de Brasília.
- Kusma, S. Z., & Moysés, S. T. (2012). Promoção da saúde: perspectivas avaliativas para a saúde bucal na atenção primária em saúde. *Cad Saúde Pública*, 28 Suppl , S9-S19.
- Lüdke, M., & André, M. E. D. (1986). Pesquisa em educação: abordagens qualitativas . São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária.
- Magalhães, P. A. F., et al. (2015). Dispositivos ventilatórios não invasivos em criança portadora de amiotrofia espinhal do tipo 1: relato de caso. *Rev Bras Saúde Matern Infant*, 15(4), 435-440.
- Mariani, F. E. P., Duarte, E. D., & Manzo, B. F. (2016). Perfil de crianças, adolescentes e seus cuidadores assistidos por um Programa de Atenção Domiciliar. *Rev Rede Enferm Nordeste*, 17(1), 137-143.
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. C., & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Rev Enferm*, 17(4), 758-764.
- Minayo, M. C. S. (2010). *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. (10a ed.), HUCITEC.
- Minayo, M. C. S. (2014). *Apresentação*. In R. Gomes (Ed.), Pesquisa qualitativa em saúde. Instituto Sírio Libanês.
- Minayo, M. C. S. (2010). *O desafio do Conhecimento: A pesquisa qualitativa em Saúde*. (3a ed.), Ed. Hucitec.
- Moreira, M. C. N., et al. (2017). Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad Saúde Pública*, 33(11).
- Moura, C. V. A., et al. (2010). Rede de Apoio Social ao Familiar Cuidador de Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal I e II. *Rev Bras Promoção Saúde*, 23 (2), 126-135.
- Neto, A. V. O., & Dias, M. B. (2014). Atenção Básica construindo a base da integralidade. *Rev Divulg Saúde Debate* , (51).
- Okido, A. C. C., Zago, M. M. F., & Lima, R. A. G. L. (2015). O cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os sistemas de cuidados em saúde. *Rev Latino-Am Enfermagem*, 23 (2), 291-298.
- Oliveira, F. S., et al. (2013). Cuidado à Criança com Distrofia Muscular Dependente de Tecnologia no Domicílio: Concepção de Mães. *Rev Rede Enferm Nordeste*, 14(1), 82-91.
- Pereira, M. S., et al. (2014). O Uso da Tecnologia na Assistência à Saúde da Criança: Revisão Integrativa da Literatura Nacional. *Rev Atenção Saúde*, 12(39), 74-79.
- Pompei, L. M. (2010). Descritores ou palavras-chave nas bases de dados de artigos científicos (editorial). *Femina*, 38 (5), Maio.
- Rehem, T. C. M. S. B., & Trad, L. A. B. (2005). Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. *Ciênc Saúde Colet*, 10 Suppl , S231-S242.
- Resener, T. D., et al. (2001). Assistência ventilatória domiciliar em crianças: descrição de um programa. *J Pediatr.*, 77 (2), 84-88.
- Reed, U. C. (2002). Doenças neuromusculares. *J Pediatr*, 78 (1), 89-103.
- Silva, D. C. B., Foronda, F. A. K., & Troster, E. J. (2003). Ventilação não invasiva em pediatria. *J Pediatr*, 79 .
- Silva, D. C. B., & Foronda, F. A. K. (2010). Atenção domiciliar como mudança do modelo technoassistencial. *Rev Saúde Pública*, 44(1), 166-176.
- Silva, D. C. B., & Foronda, F. A. K. (2015). Eficácia e segurança da ventilação mecânica domiciliar para o tratamento de pacientes com insuficiência respiratória. Centro Colaborador do Sus: Avaliação de Tecnologias e Excelência em Saúde – CCATES. Belo Horizonte.
- Sousa, C. R. (2011). Alta domiciliar para o paciente crônico dependente de tecnologia: é possível? In Anais do 35o Congresso Brasileiro de Pediatria ; Salvador.
- Sousa, C. R. (2017). Criança e adolescente dependentes de tecnologia: da UTI para o domicílio. In D. Campos Júnior, L. R. Silva, & W. G. Borges (Eds.), Tratado de Pediatria (4a ed., pp. 2458-2460). Editora Manole Ltda.
- Sousa, C. R. (2013). *Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar - PAVD* . Fortaleza: Secretaria da Saúde do Estado do Ceará.
- Sousa, C. R. (2014). Estratégias para Alta Domiciliar para Pacientes Dependentes de VM. In Piva & Celiny – Medicina Intensiva em Pediatria (2a ed., pp. 723-760). Rio de Janeiro: REVINTER.
- Sousa, C. R. (2014). *Metodologias e análises qualitativas em pesquisa organizacional: uma abordagem teórico-conceitual*. EDUFES.

Thiolle, M. (2005). *Metodologia da Pesquisa-ação*. (14a ed.) Cortez.

Thompson, A. (2015). Oxigenoterapia domiciliar prolongada: perfil dos usuários e custos. *Pulmão*, 24(3), 49-53.

Toledo, R. F., & Jacobi, P. R. (2013). Pesquisa-ação e educação: compartilhando princípios na construção de conhecimentos e no fortalecimento comunitário para o enfrentamento de problemas. *Educ Soc*, 34(122), 155-173.

Tonin, L. (2017). Aplicação do modelo de cuidado transpessoal em enfermagem domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde e a suas famílias. Dissertação [Programa de Pós-Graduação em Enfermagem], Universidade Federal do Paraná.

Tripp, D. (2005). Pesquisa-ação: uma introdução metodológica. *Educ Pesqui*, 31(3), 443-466.

UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

Van Dyck, P. C., et al. (2004). Prevalence and Characteristics of Children With Special Health Care Needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 158(9), 884.

Victora, C. G., et al. (2011). Saúde de mães e crianças no Brasil: progressos e desafios. *Lancet*, 377(9780), 1863-1876.

Watanabei, C. S., et al. (2015). Oxigenoterapia domiciliar prolongada: perfil dos usuários e custos. *Rev Enferm UERJ*, 23(1), 95-101.

Wollinsky, K. H., Kutter, B., & Geiger, P. M. (2012). Long-term ventilation of patients with Duchenne muscular dystrophy: experiences at the Neuromuscular Centre Ulm. *Acta Myol*, 31(3), 170-178.