

RELATO DE EXPERIÊNCIA

Os (des-)caminhos da assistência domiciliar à criança com necessidade de cuidados especiais – um estudo de caso

*Claudia Dayube Pereira¹**Michele de Souza Pinto¹**Vanessa Santos Costa¹**Roberto José Leal***Resumo**

Estudo de caso clínico enfocando as condições de uma criança que necessita de cuidados especiais de natureza hospitalar em ambiente domiciliar com os objetivos de identificar os motivos alegados pela mãe para as reinternações e analisar o conhecimento da mãe sobre a patologia e a demanda de cuidados domiciliares para seu filho. Os resultados demonstraram que a mãe possuía conhecimentos detalhados sobre a condição de saúde e estava bem preparada para reconhecer os sinais de gravidade e os procedimentos necessários para a realização dos cuidados a seu filho. Os motivos das reinternações não foram associados à ausência de conhecimento ou estruturação do cuidado domiciliar para atender a demanda e complexidade dos cuidados. A cuidadora familiar (mãe) exerceu um papel fundamental para a sobrevivência da criança por mais ou menos três anos.

Descritores: Enfermagem. Saúde da Criança. Cuidado domiciliar

Abstract**The homecare mis-conducting child with special health needs: a case study**

A clinical case study focusing on the child's condition who needs special hospital care in homecare setting with the purposes of identifying the reasons stated by mother about re-staying and analyzing the mother's knowledge regarding pathology and son's homecare requirements. The results showed that the mother was aware of all details related to his health condition and well prepared to acknowledge the danger's signals of disease, as well as the necessary procedures to provide with caring to her son. The re-staying causes were not associated with lack of knowledge or homecare framework to meet the caring complexity and demands. The primary family caregiver (mother) exerted a fundamental role on his three years survival.

Keywords: Nursing, Child health, Home care.

¹ Alunas do 6º período do Curso de Graduação em Enfermagem e Obstetrícia da EEAN/UFRJ.

² Mestre em Enfermagem. Professor Assistente do Departamento de Enfermagem Materno-infantil da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ. Pesquisador do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança

Resumen

Los (des)caminos de la asistencia domiciliar al niño con necesidad de cuidados especiales: un estudio de caso

Estudio de caso clínico enfocando las condiciones de cuidados especiales de naturaleza hospitalaria en ambiente domiciliario con los objetivos de identificar los motivos alegados por la madre para las internaciones y analizar el conocimiento de la madre sobre la patología y la exigencia de cuidados domiciliarios para su hijo. Los resultados demostraron que la madre poseía conocimientos detallados acerca de la condición de salud y que estaba bien preparada para reconocer los señales de gravedad y los procedimientos necesarios para la realización de los cuidados a su hijo. Los motivos de las reinternaciones no fueron asociados a la ausencia de conocimiento o estructuración del cuidado domiciliario para cumplir la exigencia y complejidad de los cuidados. La cuidadora familiar (madre) ejerció un papel fundamental para el niño sobrevivir por más o menos tres años.

Descriptor: Enfermería pediátrica. Salud del niño. Cuidado domiciliario.

INTRODUÇÃO

A elevação da sobrevivência de crianças com agravos de saúde e patologias de alta complexidade tornou-se possível em decorrência do avanço tecnológico ocorrido na área biomédica. Com isso, fez-se necessário a preparação dos familiares em relação às necessidades específicas da criança advindas da patologia que ela apresentou, visando uma melhor qualidade de vida e a prevenção de possíveis complicações que podem levar a reinternações.

Belli (1995), ressalta que o vínculo mãe-filho propicia um compromisso emocional com a criança, o qual pode ser a força fundamental que estimule a mãe a cuidar do filho, uma vez que essa é a pessoa mais significativa e próxima, e que através desse vínculo, ela absorve todos os problemas que acometem a criança nesse momento.

Cabral (1998) ressalta que após a alta hospitalar, as crianças com necessidades especiais de saúde, tornam-se aos olhos dos pais "uma nova criança", pois necessitam de cuidados especiais com os quais a família não está habituada.

É muito importante que os pais compreendam o tratamento, os riscos da doença, a natureza dos procedimentos que o filho irá enfrentar e como eles podem participar dos cuidados, uma vez que a hospitalização sem a presença da mãe é um dos fatores agravantes aos comprometimentos psico-emocionais da criança (ANDRADE, 1993).

Ainda sobre o assunto, à medida que os pais aprendem sobre o cuidado à saúde da criança, frequentemente se tornam especialistas nesses cuidados (WONG, 1998). Quando ocorre a necessidade de uma nova internação hospitalar para a realização de cuidados e tratamentos mais específicos, os profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros, devem efetuar os cuidados à criança formando parcerias com os pais. Essa forma de organização da assistência pode ajudar a equipe a identificar as prioridades, a minimizar conflitos e a desenvolver um plano de cuidados dirigido à família (COLLET, OLIVEIRA, 1998).

Os cuidados domiciliares (*homecare*) referem-se aos cuidados fornecidos na residência da família às crianças com necessidades de cuidados de saúde complexos (WONG, 1998), incluindo os que são dependentes de tecnologia (CUNHA, CABRAL, 2001).

Para Mendes (2000) tanto o domicílio como o hospital, tem suas peculiaridades, ambos são espaços de cuidados, possuem, porém processos dinâmicos diferenciados. Enquanto o hospital tem funções específicas, o domicílio é espaço de múltiplas funções: gestar, alimentar, proteger, cuidar, educar. Sofrendo essas funções alterações constantes no cotidiano.

A dependência de tecnologia, a doença crônica e a necessidade de cuidados complexos ultrapassam os limites sociais, culturais espirituais e econômicos. Não importa qual seja a base da família, seus valores devem ser respeitados na prática de cuidados domiciliares. O

domicílio é o território de domínio da família, e a criança está em casa porque a função central da família é nutri-la e desenvolvê-la. A enfermeira deve respeitar essa função e trabalhar junto com os familiares para atingir a melhor qualidade dos cuidados, já que a prática de enfermagem centrada na família é essencial no ambiente domiciliar.

A necessidade de discorrer sobre o assunto ocorreu na medida em que, desenvolvíamos a prática de trabalho de campo, durante o 6º período do Curso de Graduação em Enfermagem e Obstetrícia (Programa Curricular Interdepartamental VIII), na Unidade de Paciente Interno do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira - IPPMG (UFRJ). Naquela oportunidade, deparamos-nos com a situação de algumas crianças hospitalizadas e dependentes de tecnologia, bem como a mãe e/ou outro cuidador proporcionando mais do que acompanhamento, conforto e suporte emocional; mas também o manejo de dispositivos complexos (monitores cardíacos, respiradores, nebulizadores etc).

Diante do exposto, tivemos por objetivos identificar os motivos alegados pela mãe para as reinternações e analisar o conhecimento de a mãe sobre a patologia e a demanda de cuidados domiciliares do seu filho.

ABORDAGEM METODOLÓGICA

Desenvolvemos um estudo de caso descritivo com o cuidador principal (a mãe) de uma criança dependente de tecnologia. A coleta de dados se deu através de entrevista com um roteiro semiestruturado, com perguntas abertas e fechadas, além de consulta do prontuário na unidade de internação.

Para a realização da entrevista e do registro fotográfico, foi solicitada a autorização à mãe, através do termo de consentimento livre e concedido, em conformidade com a Resolução nº 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde. Posteriormente, os dados foram tratados de maneira a estabelecer grupos de significado e consequentemente categorias temáticas que foram analisadas e discutidas à luz do referencial bibliográfico levantado para esse fim.

Processo de apreciação dos dados: a opção pela criança

A criança foi selecionada para a realização deste estudo de caso por apresentar dependência múltipla – equipamento e fármaco dependente - e de acordo com

recomendação dos profissionais de enfermagem da unidade pediátrica de internação de uma Instituição de saúde, federal e de ensino. A partir dessa referência procuramos o Setor de Emergência onde a mesma encontrava-se sob observação para o primeiro contato e agendamento de entrevista. Nesse momento, nos identificamos e a convidamos para participar do estudo. Dado a sua compreensão sobre o assunto e seu aceite em colaborar conosco, fizemos o agendamento da visita domiciliar conosco a fim de conhecermos a criança no ambiente da casa e realizar a entrevista.

Além da entrevista, utilizamos também as informações contidas no prontuário da criança, procurando destacar as datas de internações, os motivos das reinternações, os resultados de alguns exames e os acontecimentos mais relevantes de algumas de suas hospitalizações.

A coleta de dados se processou através de uma entrevista baseada no instrumento com perguntas abertas e fechadas direcionadas à mãe e também de pesquisa em prontuário. A entrevista aconteceu no domicílio da criança, após apresentação, leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Posteriormente, os dados foram transcritos.

Para identificação dos envolvidos com a pesquisa, adotamos a seguinte codificação: a mãe, ACLN; a criança, FCLN; o marido, SLN. O tratamento dos dados sofreu um processo exaustivo de leituras e releituras, e posteriormente foram destacados da fala da depoente os pontos de convergência e de divergência, os quais levaram à formulação de três categorias temáticas: descrição da criança e condições de moradia; a versão hospitalar da condição da criança: o registro em prontuário; a versão domiciliar da condição da criança: o registro da mãe.

A DISCUSSÃO DO CASO FCLN

Descrição das condições de vida da família de FCLN

F.C.L.N., sexo masculino, 5 anos, nasceu em 18 de junho de 1998, no município do Rio de Janeiro, peso aproximado 18 kg e estatura de 80 cm. Brasileiro, reside no bairro de Guadalupe com sua mãe A.C.L.N. (do lar), seu pai S.L.N. (motorista) e sua irmã L.C.L.N. (estudante – 8 anos). A família vive com uma renda mensal de R\$800,00 (oitocentos reais), de onde provém o recurso para

atender as necessidades da família, tais como: alimentação, transporte, telefone, luz, escola etc.

Reside em uma casa de alvenaria, com ventilação e iluminação natural adequadas. Possui quatro cômodos, fornecimento de água pela rede pública, coleta pública de lixo três vezes por semana e saneamento básico. Sua localização é de fácil acesso por ser próxima à Avenida Brasil.

A versão hospitalar da condição da criança: O registro em prontuário

Segundo informações obtidas do prontuário da criança, referente ao diagnóstico médico, as doenças de base são: bronquiolite obliterante e raquitismo hipofosfatêmico. Além de outras doenças ou complicações relacionadas ao tratamento, como, por exemplo, a Síndrome de Cushing – pelo uso crônico de corticóides desde o 2º ano de vida para controle das pneumonias decorrentes da bronquiolite obliterante – e nefrocalcinose decorrente do Raquitismo Hipofosfatêmico (Fig. 1).

Quanto aos conhecimentos da mãe sobre as patologias, o manejo dos equipamentos e os cuidados com seu filho, percebemos um elevado nível de compreensão, a despeito

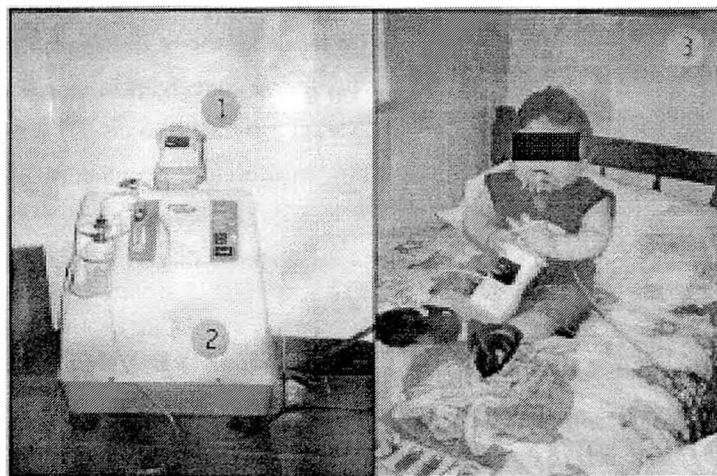
da complexidade e uma propriedade no uso da terminologia científica para se referir a eles.

“A Bronquiolite Obliterante é um vírus que se instalou no pulmão dele e ocasionando pneumonias, que F. já teve aproximadamente “brincando” 25 a 30. Ele fazia infecção a cada mês e isto era motivo de reinternações frequentes. No começo porque ele era muito bebê (1ª infecção aos 2 meses de vida) (...), depois era porque a frequência respiratória ficava muito alta.”

“O Raquitismo Hipofosfatêmico é, a princípio, o que a gente acha, nem é confirmado, é que seria uma doença herdada pela avó paterna que tinha osteomalácia, que nada mais é que um raquitismo em adulto. (...) é uma doença óssea que deixa os ossos debilitados, o fósforo não é absorvido pela criança, nesse caso, ele é eliminado pela urina e isso cria dificuldades, os ossos “A Síndrome de Cushing é por causa do corticóide que é tomado para o tratamento da Bronquiolite Obliterante”.

“Eu sei que o oxímetro marca a saturação de O₂ e que se estiver abaixo de 89% não está bom, e o coração, que normalmente o dele bate 130 – 140, e quando está nebulizando até uns 150 não é nada anormal”.

FIGURA 1. FCLN em ambiente domiciliar.



-
- 1- Oxímetro;
 - 2- Concentrador de Oxigênio;
 - 3- Criança com Oxímetro e máscara de oxigênio.
-

O que pudemos observar é que a mãe sempre procurou aprender um pouco de tudo que fosse possível, estando atenta a tudo o que acontecia nas hospitalizações.

"Eu sempre procurei saber tudo. (...) e também observa. E, se você observa, automaticamente aprende. Eu sei exatamente que antibiótico F. vai ingerir, eu sei tudo até a última dosagem".

"Eu nem sabia o que estava escrito (Síndrome de Cushing) e aí, depois eu fui me informar... Eu sempre quis saber mais, e sempre assim: o que tem, o que causa, vai tomar o quê, pra quê e porquê? Eu sempre fui atrás, exatamente para eu poder cuidar dele".

E é através destes conhecimentos adquiridos que ela tem base para indagar junto aos médicos um melhor tratamento para os seu filho.

"Eu cheguei a sugerir para uma das doutoras que tentasse Furosemida para tentar dar uma secada no

pulmão, já que ele não estava tomando remédio nenhum para pressão e estava tomando muitos líquidos e ela não aceitou alegando que diminuiria K. Eu insisti dizendo que fizesse só um cheirinho para que ele não fizesse tanta secreção e ela (médica) disse que já tinha diminuído os líquidos e saiu. Depois de um tempo ela voltou, dizendo que tinha pensado melhor e que faria a Furosemida. Tem ocasiões que eles (médicos) não gosta muito de debater. Muitas vezes eu estou certa e eles não admitem".

Como podemos observar na figuras abaixo, as Figuras 2 e 3, antes e após a instatação da doença, a criança apresenta as manifestações clínicas visivelmente características: obesidade do tronco, face redonda e retardo do crescimento, considerando a relação entre sua idade e sua estatura, 5 anos x 80 cm (BOGLIOLO, 2000).



Fig. 2: 2 anos

Fig. 3: 5 anos

A própria mãe comenta acerca das diferenças acima apresentadas, conforme se observa em sua fala abaixo destacada:

"Ele com dois aninhos não tinha aparência da Síndrome, e hoje em dia você olha para ele e já percebe que tem muito. Ele sem o corticóide é bem murchinho o rostinho dele".

A versão domiciliar sobre a condição da criança: o registro da mãe

Até o presente momento, a criança se rehospitalizou 30 vezes, sendo que 16 delas nos últimos 2 anos, com um

intervalo de 5 meses a 1 ou 2 dias, dependendo de seu estado geral. Isso porque muitas vezes sua mãe utiliza medidas no domicílio, como nebulização, para reverter uma eventual descompensação respiratória, motivo principal das hospitalizações.

Quanto aos motivos das reinternações hospitalares, um dos principais era a pneumonia recorrente e resistente devido à bronquiolite obliterante. Porém, conforme nos informa a mãe, houve outros motivos:

"Só reinternação dele são quase sempre por causa da otite, pneumonia e broncoespasmo".

Conforme o que a mãe nos informa, e até mesmo pelo modo carinhoso de como fala, vê-se uma grande parceria com a Equipe de enfermagem.

“Realmente, qualquer coisa que aconteça com o F. ali dentro (do hospital), eles (a equipe de Enfermagem) sofrem junto comigo... A gente já tem uma amizade tão grande!”.

É talvez por haver esta interação com a equipe de enfermagem e médica, por esse relacionamento compreensivo, que a mãe esteja satisfeita com o atendimento prestado ao seu filho.

“A nota que dou para as equipes tanto dos médicos, quanto da Enfermagem é 10! Pois eles são muito bons. Mas em qualquer lugar existem pessoas legais e pessoas com um humor não muito bom, mas fora isso a nota é 10”.

“Eu nunca tive problemas com a equipe médica e nem com a equipe de Enfermagem. Somente já aconteceu de ocorrer opiniões diferentes, mas que não podem ser dadas como problemas, até porque eles são médicos e eu a mãe”.

As altas hospitalares sempre foram por motivo de melhora do quadro agudo da criança. A mãe aprendeu a respeitar as informações que a própria criança transmite sobre seu estado geral e quando ela está precisando de ajuda.

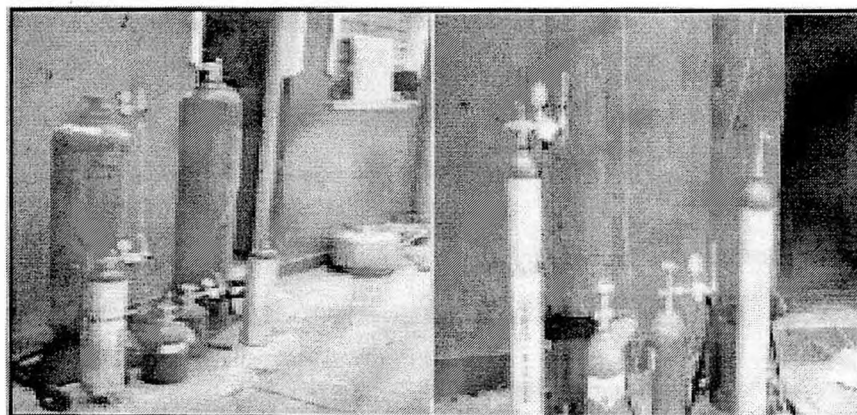
“Quando ele (a criança) melhora 50% ele já fala: – ‘Eu quero ir embora!’”.

“Ele mesmo se ajuda e quando precisa muito, ele sabe. E quando está bem, isso (a necessidade de O₂) passa despercebido, coloca a máscara no ouvido e come direto. Tudo depende de como ele está. Já teve momento dele conseguir ficar 30 min sem O₂ e ele não tirou a máscara do rosto. Nós desligamos o aparelho, fechamos, e ele ficava bem. Mas se pedirmos para ele tirar a máscara, ele começa a reclamar e fica roxo”.

Os cilindros de oxigênio foram instalados na área externa e seus respectivos circuitos avançam pela cozinha até o quarto da criança (Fig. 4).

A mãe não soube informar qual era o gasto mensal exato com a criança, mas o estimou em aproximada-

FIGURA 4. Cilindros de oxigênio na área externa da casa



mente R\$3.000,00 a R\$5.000,00, incluindo o suprimento de O₂, medicamentos, passagens de avião para São Paulo, fisioterapia diária no domicílio e manutenção dos aparelhos.

Muito embora o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA/1990), assegure, em seu artigo 11, atendimento

médico através do Sistema Único de Saúde, acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde, a mãe relata que isto só foi possível porque F. passou a fazer parte de um programa do Estado - TFD (Tratamento Fora do Domicílio).

O acesso a esse benefício deu-se por Ordem Judicial expedida pelo Juizado de Menores, após comprovar que não teria condições de prover todo o tratamento adequado para a criança com o próprio custo. Recebendo essa ajuda desde o 2º ano de vida da criança, ocasião em que o menino começou a agravar (RES 1.899/02-SES-RJ). *“Eu estava desesperada e não tinha condições de pagar e nessa época (1998 – 1999) todos os custos do F. eram comigo (...) Teve uma ocasião em que o meu marido estava desempregado e tivemos que vender muita coisa dentro de casa para não parar o tratamento dele (...) Uma certa vez, os professores da escola da minha filha mais velha fizeram um apanhado para pagar a passagem para não perdermos a consulta”.*

“Às vezes, eu ia para São Paulo com o dinheiro da passagem contado (...) Fui na Secretaria Municipal, Estadual e ninguém podia me ajudar. Eu rodei todos os lugares que falavam para eu ir, e eu sempre ia. Até que teve um dia que mandaram eu ir ao Juizado de Menores e eu consegui!”.

O Tratamento Fora Domicílio – TFD, criado pela Resolução SES-RJ, nº 1.899/2002, é uma estratégia prevista pelo Sistema Único de Saúde (SUS), destinado às pessoas que necessitam de tratamento especializado não disponível na localidade de origem. O paciente é encaminhado pelo médico da Rede Pública onde reside, para centro de maior recurso, cuja localização seja mais próxima de sua cidade, tem como objetivo conceder tratamento fora de domicílio à pacientes portadores de doenças não tratáveis por falta de condições técnicas em seu Município.

É oferecido aos contemplados: consulta, tratamento ambulatorial e hospitalar (cirúrgicos previamente agendados), passagens de ida e volta para o paciente e seu acompanhante para que possam deslocar-se até onde será realizado o tratamento e retornar à sua cidade de origem.

Para isso é preciso um laudo do médico próprio do TFD que enfatiza a necessidade de o paciente realizar o tratamento fora de sua cidade. Sendo este laudo encaminhado ao TFD do Estado, onde será avaliado por equipe médica especializada, que determinará o local do tratamento, sendo este realizado na localidade mais próxima de origem do paciente.

Seu relacionamento com as outras crianças é normal. Ele brinca com o irmão e os primos como qualquer outra criança de cinco anos de idade, mesmo com a limitação de não poder andar.

“O relacionamento dele com as outras crianças é muito bom. Se ele tiver que brigar, ele briga. Mas só quando implicam com ele (...) Eu só não aceito que fique falando que ele é um coitadinho. Ele é malcriado e respondão”.

Nesta idade também, os colegas influenciam cada vez mais na sua auto-estima, e qualquer coisa que rotule a criança como “diferente”, pode afetar seu sentimento de pertencer ao grupo e, conseqüentemente, um afastamento da socialização (WONG, 1998). O que percebemos no caso é que toda a família o trata como uma criança comum, embora sejam plenamente conscientes de suas necessidades especiais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A reflexão que fazemos deste estudo é que, apesar das ajudas financeiras e dos tratamentos especializados, há de se reconhecer o amor da mãe pelo seu filho. A intensidade desse afeto é em parte responsável pelo tempo de sobrevivência da criança, comparando-se com a complexidade do quadro clínico. O amor a torna uma cuidadora protetora e zelosa pelo conforto, bem-estar e inclusão da criança no mundo social, levando-a a buscar todos os insumos indispensáveis a ele. O seu conhecimento e profundo interesse por tudo que diz respeito ao filho podem ser traduzidos por sua atitude de cuidadora e conhecedora das diferentes patologias que ele possui, do funcionamento de alguns aparelhos que usa constantemente no domicílio, da avaliação dos exames a que ele se submete.

É esse nobre sentimento que faz com que essa cuidadora domiciliar questione os procedimentos realizados pela equipe de saúde, quando percebe que estes não estão contribuindo para a recuperação do estado de saúde de seu filho. Apesar disso, elogia a equipe multiprofissional que o assiste, seja na Instituição pediátrica, situada no Rio de Janeiro, na qual sempre se reinternar. Como também na Instituição paulista, onde realiza os tratamentos paliativos de pulsoterapia, com destaque para a excelência desses

profissionais por demonstrarem atenção, preocupação e conhecimento da magnitude dos problemas apresentados por FCLN e dos cuidados hospitalares a ele prestados.

Quanto aos motivos das reinternações, estes não estão associados à ausência de especialização do cuidador domiciliar, como já confirmado anteriormente, assim como também não estão relacionados às suas condições socioeconômicas e residenciais, visto que essas favorecem as condições de FCLN. As causas das reinternações aqui referidas são quase sempre infecções como otites e pneumonias ou então crises de broncoespasmos, cabendo destacar que todas elas são conseqüentes de períodos em que se encontra “imunodeprimido” (diminuição da capacidade de se defender imunologicamente),

situação que permite, portanto, o aparecimento dessas complicações.

Segundo Soares e Fialho (2001, p.293), entendemos o quanto é importante a desospitalização e a valorização do ambiente domiciliar, porém, se formos agir com coerência, não podemos tirar o paciente do hospital, para levá-lo ao domicílio, sem que antes existam condições adequadas às suas necessidades reais, incluindo-se aí o ambiente físico, o fator econômico e um cuidador preparado para esse fim específico. Portanto, a figura do “zelador domiciliar”, idealizado por Boff (1999), se faz presente na mãe aqui relatada e que esta cumpre um papel indispensável na manutenção da sobrevivência deste ser merecedor de cuidados especiais.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE; V. R. O; Interação Criança/ Mãe/ Equipe de Enfermagem em processo de hospitalização. **Rev Enferm UERJ**. Rio de Janeiro: v.1; p. 28 e 29; ago. 1993.
- BELLI, Maria Aparecida de Jesus. Assistência à mãe de recém nascidos internados na UTI neonatal: experiências, sentimentos e expectativas manifestadas pelas mães. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo, v.29, n.2 p.193-210, ago.1995.
- BOGLIOLO, L. **Patologia**. 6 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000. 1.328p.
- BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano-compaixão pela terra**. 5. ed. Petrópolis: Rio de Janeiro: Vozes. 1999. 199p.
- BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos**. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Brasília, 1996.
- _____. Ministério da Ação Social. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, 1990.
- CABRAL, I. E. **O método criativo sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem**. IN: GAUTHIER, J. H. M. et al. Pesquisa em Enfermagem: novas metodologias aplicadas. Guanabara Koogan. Rio de Janeiro, 1998.
- COLLET, N; OLIVEIRA; B.R.G. **Criança hospitalizada sem acompanhante: experimentando o sofrimento**. Texto e Contexto. Florianópolis. V.7, nº 2, p. 255-266. 1998.
- CUNHA, S; CABRAL, I. E. A enfermagem e as condições de vida da criança dependente de tecnologia: um desafio para o ato educativo problematizador. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.**, v.01, n.01, pág.71-79, dez/2001.
- FIALHO; A.V.M. SOARES; E. Refletindo sobre o cuidado domiciliar a partir da prática. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm**. V.5; n..3; dez./2001.
- MENDES; P. B.M.T. O espaço domiciliar enquanto espaço diferenciado do cuidar. **Rev Home Care - São Paulo**; ano VI; n. 63; Jul; p.20; 2000.
- SES/RJ – Secretaria de Estado e Saúde do Rio de Janeiro. **Tratamento Fora do Domicílio**. Resolução nº 1.899. Rio de Janeiro: SES/RJ, 2002.
- WONG, D. WHALEY & WONG. **Enfermagem pediátrica-elementos essencial à intervenção efetiva**. 5 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.