

**2º CBCS** CONGRESSO BRASILEIRO  
CIÊNCIA E SOCIEDADE

**me  
lho  
res  
trabalhos**

**2021**







CENTRO UNIVERSITÁRIO SANTO AGOSTINHO – UNIFSA  
PRÓ-REITORIA DE ENSINO  
NÚCLEO DE APOIO PEDAGÓGICO - NUAPE

Centro Universitário Santo Agostinho - UNIFSA

Publicado por UNIFSA em associação com Lestu Publishing Company

Núcleo de Comunicação- NUCOM

Design Gráfico, Editoração e Organização: Ana Kelma Cunha Gallas

Preparação de originais: Edson Rodrigues Cavalcante

Diagramação: Ana Camilla Gallas

TI publicações OMP Books: Eliezyo Silva

Arte Gráfica: Odrânio Rocha

Lestu Publishing Company: editora@lestu.org

Esta obra possui uma licença Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International (CC BY-NC-ND 4.0).

© 2021 UNIFSA

Congresso Brasileiro Ciência e Sociedade

E-mail: cics@unifsa.com.br

Todos os capítulos deste livro foram submetidos, aprovados e apresentados na Congresso Brasileiro Ciência e Sociedade- CBCS 2021, sendo selecionados como os melhores trabalhos apresentados em Grupos Temáticos do evento.

#### FICHA CATALOGRÁFICA

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)  
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

U58 GALLAS, Ana Kelma Cunha; GOMES, Alisson Dias; CRONEMBERGER; Izabel Herika Gomes Matias.

Conhecimento e Tecnologia para o Desenvolvimento Social: trabalhos premiados no 2º Congresso Brasileiro de Ciência e Sociedade - CBCS 2021 | Centro Universitário Santo Agostinho / Ana Kelma Cunha Gallas; Alisson Dias Gomes; Izabel Herika Gomes Matias Cronemberger (Orgs.). Teresina: UNIFSA, 2021/São Paulo: Lestu, 2021

171 p.; online

ISBN: 978-65-996314-8-1

DOI: 10.51205/lestu.978-65-996314-8-1

Disponível em: [lestu.org/books](http://lestu.org/books)

1. Pesquisa. 2. Inovação. 3. Sustentabilidade. 4. Ciência. I. GALLAS, A. K. C. (Org.). II. GOMES, A. D. (Org.). III. CRONEMBERGER, I. H. G. M. (Org.). IV. Título. V. UNIFSA. VI. CBCS

CDD: 904.

Índices para catálogo sistemático:

1. Educação, Pesquisa, Temas Relacionados: Ciência. Trabalhos acadêmicos. Anais.



**LESTU PUBLISHING COMPANY**  
Editora, Gráfica e Consultoria Ltda  
Avenida Paulista, 2300, andar Pilotis  
Bela Vista, São Paulo, 01310-300, Brasil.  
editora@lestu.org www.lestu.com.br

2º CBCS CONGRESSO BRASILEIRO  
CIÊNCIA E SOCIEDADE



2021



# 6

## Determinantes sociais da saúde de crianças com necessidade de cuidado complexo no domicílio<sup>1</sup>

**Marcia Teles de Oliveira Gouveia<sup>2</sup>**  
**Isaura Danielli Borges de Sousa<sup>3</sup>**  
**Andreia Rodrigues Moura da Costa Vale<sup>4</sup>**  
**Joelma Lacerda de Sousa<sup>5</sup>**  
**Silvana Santiago da Rocha<sup>6</sup>**

### INTRODUÇÃO

O estudo dos Determinantes Sociais da Saúde (DSS) é de fundamental importância na busca pela saúde universal e fazer acontecer na prática o princípio da equidade, um dos norteadores da ação política em saúde. Existem muitos fatores relacionados ao processo saúde/doença, incluindo o contexto socioeconômico, político, de governo e posição social (educação, emprego, moradia, gênero, etnia e exposição ambiental). Esses determinantes afetam a saúde e podem influenciar no aumento das taxas de morbidade,

---

1 Trabalho apresentado no 2º Congresso Brasileiro Ciência e Sociedade (CBCS 2021), promovido pelo Centro Universitário Santo Agostinho, de 04 a 07 de outubro de 2021, em Teresina-PI.

2 Doutora, Professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Piauí- UFPI.

3 Mestre, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Piauí- UFPI.

4 Doutora, Professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Piauí- UFPI.

5 Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Piauí - UFPI.

6 Doutora, Professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Piauí- UFPI.

considerado essencial para atingir resultados de saúde equitativos (MÚJICA; MORENO, 2019).

Neste contexto da importância dos DSS para os melhores resultados de saúde, este se faz ainda de maior relevância diante dos modelos de serviços voltados para o atendimento domiciliar que vem se apresentando nas últimas décadas, em vários países como Canadá, França e Brasil (BIDHANDI, et al., 2019; CORDEIRO; KRUSE, 2019). A transferência de pacientes crônicos, em cuidados paliativos, com déficits neurológicos, com limitação funcional e cognitiva, entre outros, do ambiente hospitalar para o ambiente domiciliar vem sendo justificado por benefícios como a redução das infecções por microrganismos resistentes e multirresistentes, redução de custos e maior qualidade de vida ao paciente (AUSSEHOFER et al., 2016).

Países desenvolvidos são prejudicados com aumento dos gastos com saúde, diante de grande contingente de pacientes em cuidados paliativos com períodos de internação prolongados que impedem os serviços de saúde de alta complexidade de prestar atendimentos a situações agudas, chegando a cancelar cirurgias por falta de leitos disponíveis. Um dos motivos para tal congestionamento no serviço está relacionado à falta de capacidade da comunidade para realizar o cuidado no domicílio (BIDHANDI et al., 2019).

Entretanto, apesar dos benefícios, ainda existem na sociedade as concepções culturais sobre as unidades hospitalares representarem locais capazes de proporcionar as melhores condições em saúde para o familiar (CORDEIRO; KRUSE, 2019).

Os fatores socioeconômicos são apontados como risco quando a família não apresenta estrutura socioeconômica e organizacional para desenvolver o cuidado deste paciente, resultando em agravamento da condição de saúde, visto que existem famílias, por exemplo, que sofrem de carência de alimentação (OLIVEIRA; KRUSE, 2017).

Integrando este público com complexidade de saúde que são encaminhados para o atendimento em domicílio estão as crianças. Em estudo comparativo de crianças hospitalizadas e em atendimento domiciliar, para as últimas foram apontados benefícios como redução do número de procedimentos invasivos e casos de infecção. Além disso, apresentaram menores taxas de readmissão e otimização dos leitos hospitalares com redução de custos para as instituições hospitalares (CARVALHO et al., 2019).

Diante do exposto, o estudo traz como questão norteadora: Qual a influência dos Determinantes Sociais da Saúde sobre crianças com complexidade de saúde que estão em cuidado domiciliar? O objetivo do artigo foi analisar os fatores associados à qualidade do cuidado às crianças com complexidade de saúde no domicílio segundo os determinantes sociais da saúde.

## METODOLOGIA

O método utilizado para a elaboração do estudo baseou-se em uma revisão integrativa da literatura. Tendo como finalidade sintetizar resultados obtidos sobre um determinado tema, de maneira sistemática e ordenada, para contribuir com o conhecimento dessa temática (WHITTEMORE; KNAFL, 2005).

Para a elaboração adotaram-se as seguintes etapas: identificação (formulação do problema); busca na literatura (realização da coleta de dados); avaliação dos dados; análise dos artigos incluídos na revisão; e, apresentação e interpretação dos resultados (WHITTEMORE; KNAFL, 2005).

Primeiramente, elevaram-se os conhecimentos disponíveis sobre a relação entre os DSS e o cuidado à criança em cuidado no domicílio para formulação do problema.

As bases de dados foram acessadas por meio do Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível

Superior (CAPES), em área com *Internet Protocol* (IP) reconhecido. As buscas foram realizadas nas seguintes bases: *Index to Nursing and Allied Health Literature* (Cinahl), *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS), e *Medline* (Literatura Internacional em Ciências da Saúde), via *PubMed*.

Adotou-se a estratégia PICo, em que o P corresponde aos Participantes, o I ao fenômeno de Interesse e, o Co ao Contexto do estudo (KARINO; FELLI, 2012). Os descritores controlados e não controlados (DNC) foram selecionados a partir da consulta aos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), *Medical Subject Headings* (MeSH) e *List of Headings* do CINAHL *Information Systems*.

Para o acrônimo relacionado aos participantes, “P”, foram utilizados os descritores: *child, disable children*; para o fenômeno de interesse, “I”, como descritores foram: *social determinants of health, socioeconomic factors, cultural characteristics, population groups*; e, o contexto do estudo, “Co”, os seguintes descritores foram utilizados: *home health care*.

Os critérios de inclusão adotados foram: estudos primários que abordassem a relação entre os determinantes sociais da saúde e o cuidado à criança no domicílio; publicados em inglês, português ou espanhol; artigos disponíveis de forma gratuita na íntegra. Os critérios de exclusão adotados foram: estudos que abordassem outras faixas etárias que não a infância; estudos de revisão narrativa de literatura/revisão tradicional, sistemática ou integrativa; estudos selecionados na busca em outra base de dados; e, estudos que não respondiam à questão norteadora. Não foi realizado recorte temporal para seleção de artigos, visto a busca por uma abordagem ampla dos resultados.

A seleção se iniciou, inicialmente, pela leitura dos títulos e resumos, com base nos critérios de inclusão, totalizando 1235 artigos, dos quais 26 foram considerados adequados e selecionados para leitura na íntegra. A partir dessa leitura, foram incluídos 16 na

amostra final desta revisão integrativa, conforme Figura 1, a qual seguiu as recomendações PRISMA (MOHER et al., 2009).

Foi realizada a leitura integral dos artigos selecionados e feita a extração dos dados utilizando-se um formulário de coleta de dados adaptado (URSI; GAVÃO, 2006) com a finalidade de assegurar que a totalidade dos dados relevantes fosse extraída. Os dados incluíram: definição dos sujeitos, metodologia, tamanho da amostra, e conceitos empregados para embasamento.

A avaliação dos dados extraídos foi realizada a partir da determinação do Centro Brasileiro para o Cuidado a Saúde Baseado em Evidências: Centro Colaborador do Instituto Joanna Briggs (JBI), Brasil, sediado na Universidade de São Paulo (USP). Os Níveis de Evidência de acordo com o tipo de estudo, segundo o JBI são: Nível I – Evidência obtida a partir de revisão sistemática contendo apenas ensaios clínicos controlados randomizados; Nível – Evidência obtida a partir de pelo menos um ensaio clínico controlado randomizado;

Nível III. 1 – Evidência obtida de ensaios clínicos controlados bem delineados, sem randomização;

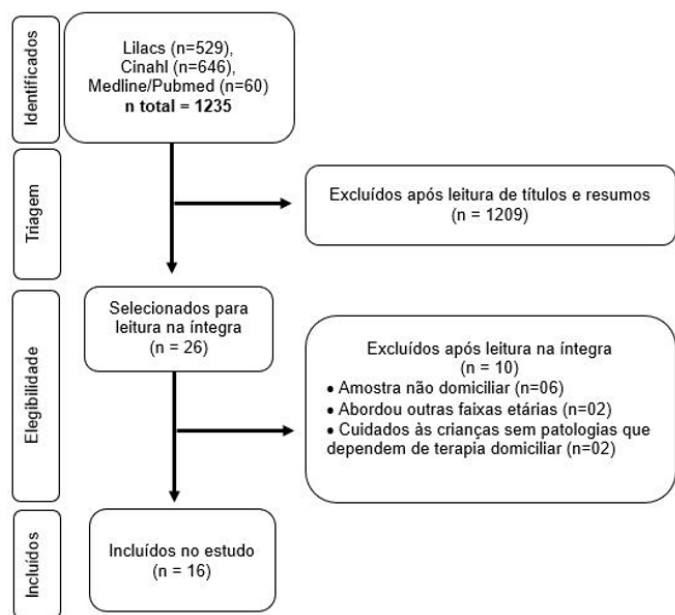
Nível III. 2 – Evidência obtida de estudos de coorte bem delineados ou caso-controle, estudos analíticos, preferencialmente de mais de um centro ou grupo de pesquisa; Nível III. 3 – Evidência obtida a partir de séries temporais múltiplas, com ou sem intervenção e resultados dramáticos em experimentos não controlados; Nível IV – Parecer de autoridades respeitadas, baseadas em critérios clínicos e experiência, estudos descritivos ou relatórios de comitês de especialistas (KARINO; FELLI, 2012).

A apresentação, análise e discussão dos dados foram divididas didaticamente nas categorias teóricas, de acordo com a exposição dos DSS proposto por Solar e Irwin (2010) em: Determinantes Estruturais, que compreendem as categorias operacionais relacionadas ao indivíduo, como idade, sexo, etnia/raça, ocupação dos pais e/ou

responsáveis; e, Determinantes Intermediários, representados pela moradia, vizinhança, condições de trabalho, acesso e disponibilidade de alimentos e água, estilo de vida, fatores genéticos, estressores psicossociais, apoio social e, acesso ao sistema de saúde.

## RESULTADOS

**IMAGEM 1 – Fluxograma de seleção dos estudos segundo o Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA).**



Fonte: Elaborado pelos autores (2021).

Foram encontradas publicações entre os anos de 2009 a 2019, sendo a maioria nos últimos 5 anos. Em relação ao local de desenvolvimento dos estudos analisados, observou-se os continentes da Europa (05 artigos), América do Sul (06 artigos), América do Norte (02 artigos), Ásia (01 artigo) e África (02 artigos). Sobre o foco principal dos artigos, a maioria (10 artigos) se concentrou em estudar o cuidador, visando a identificação de suas percepções

com relação ao cuidado. Cinco se concentrou em buscar os determinantes de saúde após a alta hospitalar, entre os quais apenas um analisou somente os fatores relacionados à segurança da criança, e um relacionado à saúde do cuidador. Apenas um artigo teve como foco principal a saúde da criança em relação ao meio em que vive. Quanto ao delineamento, a maior parte foi estudo descritivo, com abordagem qualitativa, predominando o nível de evidência III.3.

No Quadro 1 abaixo, apresenta-se a identificação e caracterização dos estudos incluídos para análise.

**Quadro 1 – Identificação e caracterização dos estudos selecionados segundo autores, país, ano, delineamento do estudo, amostra, objetivos, determinantes sociais da saúde, principais resultados e nível de evidência, 2019.**

Nº	Autor, ano/ País	Delineamentos do estudo/ amostra	Determinantes sociais da saúde/principais resultados	NE
1	Eskola et al., 2017/ Suíça	Estudo transversal com componentes descritivos e analíticos (n= 47)	DSS estruturais: sexo da criança; idade no diagnóstico e no óbito; duração da doença; emprego dos pais; fatores econômicos; educação dos pais. DSS intermediários: Domicílios monoparentais/ biparentais; fatores culturais. DSS estruturais e intermediários: apoio social. Foram incluídas famílias que tiveram crianças em cuidados paliativos no domicílio decorrente de doenças cardíacas, neurológicas e oncológicas. Metade das crianças recebeu atendimento comunitário. As famílias que moravam mais longe do hospital de tratamento, principalmente os de zona rural, receberam menos horas de cuidados profissionais em casa.	III.3
2	Dias et al., 2019/ Brasil	Descritivo com abordagem qualitativa (n=11)	DSS estruturais: fatores sociais; fatores econômicos. DSS intermediários: habitação; acesso aos serviços de saúde. DSS estruturais e intermediários: redes de apoio sociais e comunitárias. Foram incluídas famílias de criança matriculada numa instituição de ensino e reabilitação, que apresentava alto grau de demandas de cuidado. Foi encontrada a ausência de infraestrutura das casas e a falta de equipamentos adaptados às especificidades das crianças como fator de risco. Observou-se a falta de preparo/informação do cuidador para o cuidado domiciliar e busca pelos direitos da criança; pouca resolutividade do serviço de saúde oferecido; dificuldade de acesso e acompanhamento nos serviços de Atenção Primária à Saúde.	III.3

3	Dias; Arruda; Marcon, 2017/ Brasil	Transversal com abordagem Quantitativa (n=63)	DSS estruturais: emprego dos pais; fatores econômicos; educação dos pais. DSS intermediários: domicílios monoparentais/ biparentais; idade dos pais; estilo de vida; habitação; fatores sociais; condições de vida. Foram incluídas famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, matriculadas numa instituição pública de ensino e reabilitação. Todas as famílias estudadas apresentaram-se vulneráveis e, 8,8% apresentaram até 40% de vulnerabilidade. Foram identificados fatores de risco clínico da criança, social e, de acesso aos serviços de saúde. Foi relatado desemprego, baixas escolaridade e renda familiar, devido a dedicação integral ao cuidado da criança. A maioria das famílias não recebia visitas domiciliares de profissionais.	III.3
4	Gelesson et al., 2009/ Brasil	Descritivo de natureza mista, quantitativa e qualitativa (n=11)	DSS estruturais: idade da criança; fatores econômicos. DSS intermediários: idade dos pais; habitação; educação dos pais; acesso aos serviços de saúde. Foram incluídas famílias de crianças em tratamento oncológico (quimioterapia). Foram relatadas dificuldades sobre como identificar e tratar a hipertermia, manutenção da higiene corporal, do ambiente e dos alimentos, identificação de riscos do contato interpessoal e cuidados especiais da condição de saúde da criança.	III.3
5	Okido et al, 2018/ Brasil	Estudo biocêntrico, com delineamento transversal e abordagem quantitativa (n=118)	DSS estruturais: idade da criança. DSS intermediários: idade dos pais; quantidade de filhos dos pais; domicílios monoparentais/ biparentais; acessos aos serviços de saúde; educação dos pais. Foram incluídas famílias de crianças com necessidades especiais de saúde em atendimento pela atenção primária. Identificou-se como fator de risco a escolaridade materna e a situação marital.	III.2
6	Reis et al., 2017/ Brasil	Estudo descritivo com abordagem qualitativa (n=134)	DSS intermediários: fatores sociais; acesso aos serviços de saúde; habitação; condições de vida. Foram incluídas famílias de crianças com alto grau de dependência para as atividades de vida diária, que faziam acompanhamento numa instituição filantrópica de ensino e reabilitação. 56,7% das crianças eram do sexo masculino, com mães desempregadas devido a dedicação ao cuidado da criança, renda familiar diminuída e em alguns casos, gastos com serviços particulares no domicílio. Algumas famílias relataram conseguir os equipamentos necessários por processos judiciais. Apenas uma família relata contar com o apoio da atenção primária em saúde. Foram encontradas dificuldades na realização dos procedimentos, na compreensão das orientações técnicas de cuidado.	III.3



7	Silva et al, 2019/ Brasil	Estudo descritivo com abordagem qualitativa (n=134)	DSS estruturais: fatores econômicos; emprego dos pais. DSS intermediários: idade dos pais; fatores culturais. Foram incluídas famílias de crianças com doenças oncológicas em fase terminal. Observou-se a faixa etária de 25 a 62 anos, exclusivamente mães, casadas, de baixa escolaridade, católicas, com renda mensal familiar de até dois salários mínimo e, desempregadas para dedicação ao cuidado da criança.	III.3
8	Page et al., 2019/ Inglaterra	Estudo documental (n=268)	DSS estruturais: fatores econômicos. DSS intermediários: fatores sociais; acesso aos serviços de saúde. DSS estruturais e intermediários: redes de apoio sociais e comunitárias. Foram incluídas famílias de crianças em uso de gastrostomia, jejunostomia ou sonda nasogástrica, no cuidado domiciliar. Observou-se como fator de risco a conhecimento inadequado dos cuidadores, porém relataram ser capazes de identificar os fatores que contribuem para incidentes de segurança.	III.3
9	Brenner et al., 2016/ Irlanda	Estudo exploratório com abordagem qualitativa (n=7)	DSS intermediários: fatores sociais; acesso aos serviços de saúde. DSS estruturais e intermediários: redes de apoio sociais e comunitárias Foram incluídas famílias de crianças que receberam cuidados domiciliares por profissionais treinados. Foi identificado como fator de proteção à presença de profissionais especialistas, bem como a educação e formação da família.	III.3
10	Colver et al, 2012/ França, Irlanda, Suécia, Inglaterra, Dinamarca e Itália	Estudo Transversal com abordagem quantitativa (n=818)	DSS estruturais: idade da criança; sexo da criança; fatores econômicos. DSS intermediários: fatores comportamentais; estilo de vida; ambientes gerais; habitação; fatores sociais; acesso aos serviços de saúde; condições de vida. DSS estruturais e intermediários: redes sociais e comunitárias. Foram incluídas famílias de crianças com dificuldade e/ou ausência da locomoção. Foram identificados como fator de proteção dos fatores de risco um melhor ambiente físico em casa, socialização com colegas, família, professores e terapeutas.	





11	Geere et al., 2013/ Kenya	Descritivo de natureza mista, quantitativa e qualitativa (n=20)	DSS estruturais: idade da criança; fatores econômicos; emprego dos pais. DSS intermediários: idade dos pais; quantidade de filhos dos pais; condição de vida; domicílios monoparentais/ biparentais; estilo de vida; fatores comportamentais; acesso aos serviços de saúde; habitação; fatores sociais; fatores culturais. Foram incluídas famílias de crianças com paralisia cerebral. A maioria dos cuidadores se constituída da mãe, casada e, desempregada; as crianças tinham em média 10 anos de idade; as famílias eram constituídas por até 7 crianças no domicílio. A distância entre a casa e a unidade de saúde chegou a 50km, com média de 20km. Como fator de risco foram encontrados problemas ambientais na casa e vizinhança, dificuldade de transporte para levar a criança até o hospital, ausência de escolas especiais para recebê-los, inexistência de auxílio financeiro e equipamentos, como cadeira de rodas.	III.3
12	Lakhani; Gavino; Yousafzai, 2013/Paquistão	Estudo descritivo com abordagem quantitativa (n=54)	DSS estruturais: sexo das crianças; idade das crianças; fatores econômicos; educação dos pais; emprego dos pais. DSS intermediários: idade dos pais; quantidade de filhos dos pais; fatores sociais. Foram incluídas mães de crianças com retardo mental atendidas numa clínica privada de cuidados especiais. 53% das crianças era do sexo masculino, com idade média de 11.2. Com relação às mães, 63% tinham entre 31-45 anos de idade, baixa escolaridade, com renda média mensal de US\$ 115- 175, donas de casa, com outros filhos.	III.3
13	Roscigno; Swanson, 2011/ Estados Unidos	Estudo descritivo com abordagem fenomenológica (n=42)	DSS estruturais: fatores econômicos. DSS intermediários: Domicílios monoparentais/ biparentais; fatores psicológicos; fatores sociais; acesso aos serviços de saúde. Foram incluídas famílias de crianças com traumatismo cranioencefálico atendidas num hospital público de trauma. Foram encontrados como fator de risco o domicílio em periferias/favelas, baixa renda, ausência de grupos de apoio disponíveis nas comunidades, conhecimento inadequado da família, atendimento predominantemente técnico dos profissionais da saúde.	III.3
14	Toly; Musil; Carl, 2012/ Estados Unidos	Estudo transversal descritivo, com abordagem quantitativa (n=103)	DSS estruturais: idade da criança; educação dos pais; fatores econômicos; emprego dos pais. DSS intermediários: idade dos pais; fatores psicológicos. Foram incluídas mães de crianças dependentes de tecnologia no ambiente domiciliar. A idade média das crianças foi 6,58 anos. As mães possuíam a maioria uma educação universitária incompleta, casadas, empregadas, com renda baixa. Foi encontrado como fator de risco os sintomas depressivos das mães.	III.3

15	Zanello et al, 2015/ Itália	Estudo descritivo com abordagem qualitativa (n de cuidadores = 16 n de crianças =17)	DSS estruturais: sexo das crianças; idade das crianças; educação dos pais. DSS intermediários: fatores comportamentais. Foram incluídas famílias de crianças em condições especiais, como baixo peso ao nascer, mães usuárias de drogas e/ou com transtorno mental, doença crônica, em cuidados paliativos oncológicos. Foi encontrado como fator de risco a falta de informações sobre os cuidados ainda no ambiente hospitalar e a não compreensão pelos cuidadores.	III.3
16	Zuurmond et al., 2018/ Gana	Estudo descritivo com abordagem quantitativa (n=75)	DSS estruturais: idade das crianças; sexo da criança; emprego dos pais. DSS intermediárias: Domicílios monoparentais/ biparentais; fatores sociais. DSS estruturais e intermediários: redes sociais e comunitárias. Foram incluídas famílias de crianças com paralisia cerebral em tratamento de fisioterapia. Os cuidadores foram principalmente do sexo feminino e a maioria eram mães ou avós, casados, que trabalha com agricultura, comércio ou uma empresa de pequeno porte, tais como alfaiataria. Observou-se melhorias significativas no escore de qualidade de vida do cuidador, além de melhora no conhecimento e confiança no cuidado a criança, em alguns aspectos, como nas práticas de alimentação, e na saúde física e emocional da criança.	III.2

## DISCUSSÃO

Na Conferência Mundial sobre os Determinantes Sociais da Saúde que aconteceu no ano de 2011, a OMS adotou um novo modelo de proposta de Solar e Irwin (2010), o qual aborda os determinantes sociais da saúde de forma diferente do antigo proposto por Dahlgren e Whitehead (2008).

Nesse modelo mais novo os determinantes estruturais operam a partir do conjunto de determinantes intermediários, moldando assim os efeitos sob a saúde do indivíduo ou população estudada. As populações são estratificadas de acordo com o gênero, raça/etnia, renda, educação, ocupação, entre outros. Tais fatores determinam as vulnerabilidades e exposições nas diferentes condições de saúde (determinantes intermediários). Além disso, os autores utilizam um recurso gráfico de abordagem dos determinantes com o uso de setas, resultando na aparência de relações e conexões entre os

determinantes estruturais e determinantes intermediários da saúde Dahlgren e Whitehead (2008).

### **Categoria 1. Determinantes Sociais da Saúde Estruturais**

Os determinantes estruturais moldam juntamente com os determinantes intermediários os efeitos na saúde do indivíduo, representando os mecanismos sociais, econômicos e políticos, que dá origem a um conjunto de posições ou estratificações socioeconômicas Solar e Irwin (2010). Tais causas assumem uma posição de destaque, com a caracterização de ideia de “raiz” ou “base”, que significa estes serem o fator de prioridade para influenciar na vida e saúde dos indivíduos.

Crianças com complexidades de saúde sob cuidados domiciliares possuem uma maior demanda de necessidades de saúde quando comparada a uma criança sem patologias que a incapacitam de desenvolver atividades normais que cabe a qualquer criança (DIAS et al., 2019). Se faz interessante estudar a influência dos DSS na vida das referidas crianças e familiares envolvidos no cuidado. Nos artigos analisados, características como idade, gênero, e etnia das crianças e cuidadores e fatores como renda familiar, escolaridade, e ocupação dos pais, foram os Determinantes Estruturais encontrados.

A faixa etária de crianças trabalhadas nos estudos foram variadas, sendo a menor idade referenciada < 1 ano e a maior 20 anos (8,13). O determinante idade esteve relacionado com a prestação de cuidados, visto que quando se tratou de bebês a dificuldade e insegurança de manuseio pelos cuidadores, especialmente com o uso de dispositivos. A faixa etária de maiores intercorrências registradas foi em menores de 1(um) ano, seguida pelo intervalo de 5-11 anos, representadas por alimentação dada de forma incorreta ou totalmente errada quando em alimentação enteral, medicação administrada erroneamente na parte do balão dos dispositivos de gastrostomia, resultando em internações (PAGE et al., 2019).

O tamanho e o peso foram os fatores que dificultam os cuidados relacionados às crianças mais velhas. Tais fatores impossibilita o cuidador ao longo do tempo de prestar certos cuidados como de início, como o transporte desta criança, se tornando dificultoso, interferindo principalmente nas interações sociais, ocasionando uma maior restrição no ambiente domiciliar. Além disso, afeta no próprio acompanhamento de saúde, pela dificuldade de ir até o serviço para atendimento continuado (GEERE et al., 2013).

O gênero das crianças acompanhadas no domicílio mais registrado nos estudos foi o masculino (ESKOLA et al., 2017; OKIDO et al., 2018; REIS et al., 2017; LAKHANI; GAVINO; YOUSAFZAI, 2013; ZUURMOND et al., 2018), com apenas um estudo que trouxe o feminino como maior grupo (ZANELLO et al., 2015). Esse determinante não foi apontado pelos autores como um fator que interfere na prestação de cuidado ou situação de saúde.

Em relação aos cuidadores, observou-se a pouca participação do pai da criança no processo do cuidar como cuidador principal, papel atribuído em grande maioria a mães, avós e tias (ESKOLA et al., 2017; DIAS et al., 2019; GELESSON et al., 2009; OKIDO et al., 2018; SILVA et al., 2019; GEERE et al., 2013; LAKHANI; GAVINO; YOUSAFZAI, 2013; ROSCIGNO; SWANSON, 2011; TOLY; MUSIL; CARL, 2012; ZANELLO et al., 2015; ZUURMOND et al., 2018). Esse fato pode estar relacionado à maior facilidade de sacrifício e renúncia da mulher por instinto materno. Elas abdicam do emprego fora de casa, se dedica por inteiro ao cuidado da criança e, mesmo àquelas com maior renda, que podem pagar um cuidador profissional, são retratadas como donas de casa por opção após alta hospitalar dos filhos (ESKOLA et al., 2017; DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017).

A etnia entre as crianças, e cuidadores, mais encontrada foi a cor branca, dado explicado pela metade dos artigos analisados serem produzidos em países cuja população é predominante caucasiana,

como Suíça, Estados Unidos, Itália, França, Inglaterra, Irlanda (ESKOLA et al., 2017; PAGE et al., 2019; BRENNER et al., 2016; COLVER et al., 2012; GEERE et al., 2013; ROSCIGNO; SWANSON, 2011; TOLY; MUSIL; CARL, 2012; ZANELLO et al., 2015). Foi evidenciado também que essas famílias de etnia branca oferecem melhores cuidados às crianças, apresentando menores riscos e situações de vulnerabilidade, fato que não está relacionado com a questão genética nos artigos, mas pode estar relacionado à questão socioeconômica e cultural ao reunir outros dados de caracterização dos participantes dos estudos (ESKOLA et al., 2017; DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017; LAKHANI; GAVINO; YOUSAFZAI, 2013; ZUURMOND et al., 2018).

Os determinantes estruturais renda familiar, escolaridade e ocupação se correlacionam. Chefes de família com maior escolaridade têm melhores empregos e melhores rendas. Em estudos realizados em países desenvolvidos, como Suíça e Estados Unidos, a maioria dos pais das crianças têm ensino superior, renda anual de 20.000 US\$ a 150.000 US\$, e estão empregados (ESKOLA et al., 2017; ROSCIGNO; SWANSON, 2011).

Entretanto nos países em desenvolvimento, como Paquistão, a escolaridade da maioria dos pais é intermediária, a renda familiar da maioria das famílias cuidadoras era entre 10.000 US\$ e 15.000 US\$ ao ano, situação parecida com a do Brasil, que a maioria das famílias possuía o ensino médio e pertence a classe C, com renda familiar aproximada de 7.000 US\$ a 20.000US\$ ano (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017; LAKHANI; GAVINO; YOUSAFZAI, 2013).

O fator escolaridade foi apontado como o maior fator de risco para as intercorrências no cuidado à criança no domicílio pelo estudo de Okido et al. (2018), segundo o qual as mães de maior escolaridade conseguem desenvolver melhor o cuidado, quando comparado aquelas que apresentam baixa escolaridade, mesmo possuindo melhores características ambientais, biológicos e socioeconômicos.

Em Gana, 43% dos pais não têm nenhuma escolaridade, as famílias possuem renda baixa e média. Sendo as atividades trabalhistas voltadas para agricultura, comércio e alfaiataria, muitos estão desempregados, e um percentual de 42% dos pais relataram emprego nos últimos 30 dias do referente estudo (ZUURMOND et al., 2018).

A influência destes determinantes e essa correlação entre eles influenciam diretamente nas situações de saúde das crianças. Todos os estudos evidenciaram dificuldades familiares diversificadas a serem superadas. As famílias com cuidadores de maior escolaridade e renda relataram situações de exaustão familiar, dificuldades técnicas da prestação do cuidado com tecnologias e dispositivos, problemas de reembolso de planos de saúde ou benefícios do governo. Já as de baixa renda e pior escolaridade apresentaram dificuldades relacionadas a alimentação das crianças, tornando a principal causa de óbito, e não o diagnóstico de base como esperado.

No estudo realizado em Gana, com amostra de 75 crianças com complexidades de saúde cuidadas em casa, 65% foram classificadas com baixo peso, dentre as quais 64,1% como raquíticas, registrando oito óbitos até finalização do estudo (ESKOLA et al., 2017; ZUURMOND et al., 2018).

São consideradas Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) aquelas que atendem pelo menos 03 (três) dos 04 (quatro) critérios de classificação: demanda de cuidado de desenvolvimento, medicamentoso, tecnológico, habitual modificado. Nos estudos realizados no Brasil, três foram voltados para crianças matriculadas em escolas especiais de ensino e reabilitação às CRIANES (ESKOLA et al., 2017; DIAS et al., 2019; REIS et al., 2017).

Em estudo realizado no Estado do Paraná, Brasil, entre as famílias de crianças assistidas no domicílio, 8,8% apresentaram até 40% de vulnerabilidade. Em relação a escolaridade, 22,1%

apresentaram 50% de vulnerabilidade, com 24 adultos que não chegaram a concluir o ensino fundamental, com dificuldade para receber orientações sobre o cuidado da criança, e 25% declarou renda de meio salário mínimo (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017).

Na correlação trabalho e renda, o cuidador principal abandonou o emprego para dedicação exclusiva da demanda de cuidados, o que deixa a situação financeira desfavorável, com a diminuição da renda e aumento de despesas, existindo benefícios governamentais, porém menos da metade das famílias os recebem (DIAS et al., 2019; DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017; REIS et al., 2017).

### **Categoria 2. Determinantes Sociais da Saúde Intermediários**

Caracteriza-se os determinantes intermediários como o conjunto de elementos categorizados em circunstâncias materiais, (moradia, vizinhança, condições de trabalho, acesso e disponibilidade de alimentos e água), fatores comportamentais (estilo de vida), fatores biológicos (genéticos) e, psicossociais (estressores psicossociais, apoio social). Reconhecidas as barreiras de acesso ao sistema de saúde, esse é considerado como um determinante intermediário (GARBOIS; SODRÉ; DALBELLO-ARAÚJO, 2017).

Os determinantes intermediários mais evidenciados nos estudos foram as questões voltadas para moradia em termos de infraestrutura, acesso aos locais públicos e serviços de saúde, composição familiar, estressores psicossociais e apoio social.

A ausência de infraestrutura das casas e a falta de equipamentos adaptados às especificidades das crianças dificultaram a execução dos cuidados domiciliares (DIAS et al., 2019; DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017). Estudo mostra que 89,7% de sua amostra de crianças morava em condições mínimas de habitação, sem sistema de esgoto, mais de três pessoas no mesmo dormitório (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017), o que pode afetar a situação de saúde da criança que já é comprometida.

O acesso dessas crianças ao mundo externo ao domicílio e a insegurança e medo gerado nas mães também foi bastante evidenciado nos estudos analisados (DIAS et al., 2019; GELESSON et al., 2009; REIS et al., 2017; GEERE et al., 2013; ZANELLO et al., 2015). Em estudo qualitativo é possível observar a preocupação das mães em preparar os filhos para as dificuldades não realizando tantas adaptações na residência para que ele não sinta tanta dificuldade fora de casa, onde as rampas e barras não são disponibilizadas em todos os ambientes (REIS et al., 2017).

Outra preocupação das mães é a possibilidade de a criança adoecer, além da situação complexa de saúde que já possui. Foi possível observar relatos sobre a logística de transporte para consulta ou reabilitação em ônibus lotados com outras pessoas, o que causa medo de infecção ou contágio. Além disso, o contato com outro familiar doente também é fator causador de aumento da segurança (GELESSON et al., 2009).

Em relação à composição familiar, classifica-se como outro determinante social da saúde que influencia na situação de saúde da criança com complexidade de saúde. Um dos estudos encontrou famílias de três a sete membros, além de idosos com limitações, o que aumenta a vulnerabilidade familiar. Família com maior número de membros tem despesas elevadas, menos espaço, mais pessoas sujando o ambiente e adoecendo na proximidade da criança. A mãe e o pai desse tipo de família têm mais fatores estressores (GELESSON et al., 2009; GEERE et al., 2013).

Os casos uniparentais representa um agravante na composição familiar, pois aumenta o fator de risco e vulnerabilidade (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017; OKIDO et al., 2018; GEERE et al., 2013). Foram registrados casos de viuvez, divórcio, abandono do cônjuge diante do enfrentamento de cuidar de crianças com limitações e, filho resultante de relacionamento temporário (ROSCIGNO;

SWANSON, 2011; ZUURMOND et al., 2018). Tais ocorrências de uniparentalidade foram encontradas em famílias de baixa renda, com mães desenvolvendo as atividades em conjunto, tanto de cuidado como de provedoras do lar. No estudo realizado em Gana, 43% das crianças se encontravam com o pai menos que uma vez ao mês (ZUURMOND et al., 2018).

O acompanhamento do sistema de saúde na continuidade da assistência à criança em domicílio é relatado pelo cuidador como insuficiente, com profissionais de boa vontade, mas submetidos a uma estrutura rígida de horários, sendo a procura de apoio denominada onerosa, especialmente para os pais que moram mais afastados das áreas urbanas (ESKOLA et al., 2017). Com visitas que vão ficando mais raras por parte da equipe de estratégia de saúde da família ao passar dos meses, se restringindo apenas ao agente de saúde (OKIDO et al., 2018) ou mesmo não acontecendo (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017). As informações sobre o cuidado e direitos são adquiridos por meio de conversas com outros pais que vivem situação semelhante, devendo esse papel ser de uma equipe capaz para a prestação de cuidados a essas crianças (DIAS et al., 2019).

O cenário brasileiro é retratado pela ausência de assistência de profissionais da saúde em regime domiciliar, aumentando os fatores de risco para saúde das crianças que necessitam desse cuidado específico. Além disso, todos aqueles equipamentos, dietas, dispositivos e materiais necessários para esse cuidado, quase sempre são comprados pela família, mesmo as de menor renda. Algumas conseguem dos poderes públicos muitas vezes por meio de ações no judiciário (REIS et al., 2017).

As famílias e cuidadores recebem informações insuficientes no processo de reorganização familiar para atender as necessidades de saúde da criança e de treinamento para o cuidado. Pais que relatam conhecer a situação real de saúde da criança após a alta,

vão para casa sem conhecimento sobre como prestar cuidados especiais como dietoterapia, exercícios, higiene, administração de medicamentos, manejo de disfunções gastrointestinais, além de lidar com tecnologias ou dispositivos (ESKOLA et al., 2017; DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017; GELESSON et al., 2009; PAGE et al., 2019), o que gera incidentes, com possíveis reinternações (PAGE et al., 2019).

A precariedade do acesso aos serviços de saúde também foi evidenciada em artigo, no qual as mães desabafaram sobre a ausência de prioridade nos atendimentos de emergência no Sistema Único de Saúde, resultando na demora de atendimento e até a não resolução do problema (DIAS et al., 2019). Essa situação, segundo relatos, obriga as famílias, mesmo de baixa renda, a pagar planos de saúde privados (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017).

Embora a existência de todas essas dificuldades, um estudo descreveu o desenvolvimento de um programa piloto de atenção domiciliar destinado às crianças com necessidades especiais de saúde, no qual os pais viram a continuidade da assistência em casa, tornando assim a transferência do filho para o lar como algo positivo. Foi possível observar a importância dada à necessidade de apoio da equipe de saúde na continuidade da assistência, com visitas periódicas, ofertando treinamento dos cuidadores, prestação de informações e esclarecimento de dúvidas, e orientações por escrito, com treinamento sendo iniciado antes da alta hospitalar (BRENNER et al., 2016).

Dentre todo esse contexto de dificuldade já relatados, o apoio social vem como determinante intermediário que auxilia no enfrentamento da falta de recursos, infraestrutura, fator emocional, entre outras. O apoio de familiares e amigos se faz importante, auxílio em demandas da casa, dos outros filhos, ajuda a poupar a energia familiar minada pelo fardo do cotidiano e exaustão (ESKOLA et al., 2017).

A espiritualidade e fé dos pais também representa fonte de força no enfrentamento das dificuldades, sendo esta percebida pelos cuidadores como capacitação divina para o cuidado da criança, traduzida pela ajuda das pessoas com recursos e força para prosseguir (DIAS et al., 2019; REIS et al., 2017).

A estrutura, a família e o apoio social fazem o ambiente. O melhor ambiente físico em casa proporciona maior participação da criança em atividades como refeições diárias, higiene, cuidados pessoais e facilita a vida em casa. As atitudes dos colegas/familiares e o apoio social em casa aumenta a responsabilidade da criança, sua capacidade de relacionamento e de recreação. A participação na escola é facilitada pela atitude de professores e terapeutas. O ambiente explicou entre 14% e 52% a variação na participação de crianças com necessidade especiais de participação segundo estudo europeu (COLVER et al., 2012).

### **Categoria 3. Determinantes Sociais da Saúde Estruturais e Intermediários**

Os fatores relacionados a coesão social e o capital social são considerados tanto estruturais como intermediários por Solar e Irwin (2010).

Ao se estudar os determinantes estruturais e intermediários separadamente é possível perceber que existe correlação entre eles. Escolaridade é relacionado a emprego que influencia na renda que determina o tipo de assistência que a família vai poder dar a criança, assistência que quanto maior a demanda e dificuldade para um cuidador pode gerar, depressão, exaustão, desestruturação familiar, entre outras correlações. Entretanto, a maioria desses determinantes podem sofrer interferências a partir de ações governamentais.

Políticas sociais, econômicas, públicas e o mercado de trabalho influenciam fortemente nos determinantes de saúde. Os

países com melhor organização e competência pública são os dos estudos que evidenciaram menores dificuldades dos pais com as condições de saúde dos filhos e trouxeram melhores situações de saúde das crianças (ESKOLA et al., 2017; COLVER et al., 2012).

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Foi evidenciado a diversidade de fatores de risco e vulnerabilidades que acometem a saúde não só da criança com necessidade de cuidados especiais complexos no domicílio. Verificou-se a presença de diferentes DSS, tanto estruturais como intermediários, bem como os dois tipos na mesma família, que potencializam os riscos e dificulta a qualidade de vida da criança no contexto estudado.

Identificou-se a maior preocupação dos pesquisadores em estudar os cuidadores, que na maioria das vezes eram as mães. Essa atenção surge pelo significado do papel desses responsáveis em desenvolver a atividade do cuidar de forma integral e, ao mesmo tempo precisarem manter/oferecer mínimas condições de vida para as crianças, tornando assim a logística familiar de difícil vivência, tanto a nível financeiro, como ambiental, de lazer e social. No geral, são pessoas com pouca orientação, baixa escolaridade, sem apoio profissional, sem habilidades para o cuidado, apresentando sensação de desamparo, sinais de ansiedade, depressão e sobrecarga psicológica.

Nota-se a necessidade da ampliação de investigações sobre a vida, como um todo, das crianças com necessidades de cuidados especiais complexos, visto que não foi possível observar claramente estudos que busquem a avaliação geral e minuciosa dessa população acometida pela incapacidade de desenvolver atividades normais.

### **REFERÊNCIAS**

AUSSERHOFER, Dietmar; DESCHODT, Mieke; DE GEEST, Sabina; ACHTERBERG, Theo van; MEYER, Gabrielle; VERBEEK, Hilde; SJETNE, Ingeborg Strømseng; MALINOWSKA-LIPIEN, Iwona; GRIFFITHS, Peter

Donald; SCHLÜTER, Wilfried; ELLEN, Moriah; ENGBERG, Sandra. **“There’s No Place Like Home”**: A Scoping Review on the Impact of Homelike Residential Care Models on Resident-, Family-, and Staff-Related Outcomes. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17:685-693, 2016.

BIDHANDI, Hadi Mohammadi; PATRICK, Jonathan; NOGHANI, Pedram; VARSHOEI, Peyman. Capacity planning for a network of community health services. *European Journal of Operational Research*, 275(1): 66-279, 2019.

BRENNER, Maria; CONNOLLY, Michael; CAWLEY, Des; HOWLIN, Frances; BERRY, Jay; QUINN, Claire. Family and healthcare professionals’ perceptions of a pilot hospice at home programme for children: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 15:89, 2016.

CARVALHO, Antônio José Lana; FERREIRA, Hyster Martins; BORGES, Eliza Fernanda; BORGES Júnior, Laerte Honorato; DE PAULA, Ana Laura Teodoro; HATTORI, Wallisen Tadashi; AZEVEDO, Vivian Mara Gonçalves de Oliveira; *Analyses of the effectiveness of a Brazilian pediatric home care service: A preliminary study. BMC Health Services Research*, 19(1):324, 2019.

COLVER, Allan; THYEN, Ute; ARNAUD, Catherine; BECKUNG, Eva; FAUCONNIER, Jerome; MARCELLI, Marco; MCMANUS, Vicki; MICHELSEN, Susan I; PARKES, Jackie; PARKINSON, Kathryn; DICKINSON, Heather O. Association Between Participation in Life Situations of Children With Cerebral Palsy and Their Physical, Social, and Attitudinal Environment: A Cross-Sectional Multicenter European Study. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 93(12), 2012.

CORDEIRO, Franciele Roberta; KRUSE, Maria Henriqueta Luce. *It possible to die at home? Analysis of the brazilian and french scenarios. Texto & contexto-enferm*, 28:e20170602, 2019.

DIAS, Beatriz Caroline; ARRUDA, Guilherme Oliveira; MARCON, Sonia Silva. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. *Revista Mineira de Enfermagem*, 21:e-1027, 2017.

DIAS, Beatriz Caroline; ICHISATO, Sueli MutsumiTsukuda; MARCHETTI, Maria Angelica; NEVES, Eliane Tatsch; HIGARASHI, Ieda Harumi; MARCON, Sonia Silva. Desafios de cuidadores familiares de crianças

com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. *Escola Anna Nery*, 23(1):e20180127, 2019.

ESKOLA, Katri; BERGSTRAESSER, Eva; ZIMMERMANN, Karin; CIGNACCO, Eva. Maintaining family life balance while facing a child’s imminent death – A mixed methods study. *Journal of Advanced Nursing*, 73:2462-2472, 2017.

GARBOIS, Júlia Arêas; SODRÉ, Francis; DALBELLO-ARAÚJO, Maristela. From the notion of social determination to one of social determinants of health. *Saúde Debate*, 41(112): 63-76, 2017.

GEERE, Jo-Anne L.; GONA, Joseph Karisa; OMONDI, Felix; KIFALU, M.K.; NEWTON, Charles; HARTLEY, Sally Diane. Caring for children with physical disability in Kenya: potential links between caregiving and carers’ physical health. *Child: care, health and development*, 39(3):381–392, 2013.

GELESSON, Débora Duarte; HIRAIISHI, Liliane Yumi; RIBEIRO, Letícia Alves; PEREIRA, Sonia Regina; GUTIÉRREZ, Maria Gaby Rivero; Domenico, Edvane Birelo Lopes. Significado da neutropenia e necessidades de cuidado em domicílio para os cuidadores de crianças com câncer. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 17(6), 2009.

KARINO, Márcia Eiko; FELLI, Vanda Elisa Andress. Evidence-based nursing: advances and innovations in systematic reviews, *Ciência, Cuidado e Saúde*, 11(Supl):11-5, 2012.

LAKHANI, Arusa; GAVINO, Irma; YOUSAFZAI, Aisha. The impact of caring for children with mental retardation on families as perceived by mothers in Karachi, Pakistan. *The Journal of Pakistan Medical Association*, 63(12):1468-1471, 2013.

MOHER, David; LIBERATI, Alessandro; TETZLAFF, Jennifer; Altman, Douglas G.; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic review sand meta-analyses: the PRISMA statement, *PLoS Medicine*, 21;6(7):e1000097, 2009.

MÚJICA, Oscar J.; Moreno, Cláudia M. De la retórica a la acción: medir desigualdades en salud para “no dejar a nadie atrás”. *Revista panamericana de Saúde Pública*, 43:e12, 2019.

OLIVEIRA, Stefanie Griebeler; KRUSE, Maria Henriqueta Luce. *Better off at home: safety device*. Texto & contexto – Enfermagem, 26(1), 2017.

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli; NEVES, Eliane Tatsch.; CAVICCHIOLI, Giovana Natali; JANTSCH, Leonardo Bigolin; PEREIRA, Fernanda Portela; LIMA, Regina Aparecida Garcia. Fatores associados ao risco familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista da Escala de Enfermagem da USP**, 52:e03377, 2018.

PAGE, Bethan; NAWAZ, Rasanat; HADEN, Sara; VINCENT, Charles; LEE, Alex C.H. *Paediatric enteral feeding at home: an analysis of patient safety incidents*. **Archives Disease in Childhood**, 104:1174–1180, 2019.

REIS, Kamilla Milione Nogueira; ALVES, Gabriela Vilaça; BARBOSA, Thaís Araújo; LOMBA, Gabriela Oliveira; BRAGA, Patrícia Pinto. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Ciencia y Enfermería**, (1):45-55, 2017.

ROSCIGNO, Cecelia I.; SWANSON, Kristen M. *Parents' Experiences Following Children's Moderate to Severe Traumatic Brain Injury: A Clash of Cultures*. **Qualitative Health Research**, 21(10):1413-1426, 2011.

SILVA, Silvio Éder Dias; SANTOS, Arielle Lima; PARANHOS, Sheila Barbosa; TAVARES, Roseneide dos Santos; COSTA, Joel Lobato; SOUSA, Yasmin Martins. Representações Sociais de Familiares de Pacientes Pediátricos Fora de Possibilidades Terapêuticas Atuais. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, 11(3):641-64, 2019.

SOLAR, Orielle; IRWIN, Alec. *A conceptual framework for action on the social determinants of health*. **Social Determinants of Health. Discussion Paper 2** (Policy and Practice). Geneva: WHO, 2010.

TOLY, Valerie Boebel; MUSIL, Carol M.; CARL, John C. *Families With Children Who Are Technology-Dependent: Normalization and Family Functioning*. **Western Journal of Nursing Research**, 34(1):52-71, 2012.

URSI, Elisabeth Silva; GAVÃO, Cristina Maria. *Perioperative prevention of skin injury: an integrative literature review*, **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 14(1):124-31, 2006.

ZANELLO, Elisa; CALUGI, Simona; RUCCI, Paola; PIERI, Giulia; VANDINI, Silva; FALDELLA, Giacomo; FANTINI, Maria Pia. *Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives*. **Italian Journal of Pediatrics**, 41:7, 2015.

ZUURMOND, Maria; Banion, David O'; GLADSTONE, Melissa; CARSAMAR, Sandra; KERAC, Marko; BALTUSSEN, Marjolein; CALLY, Than. *Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana*. **PLoS ONE**, 13(9):e0202096, 2018.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. *The integrative review: updated methodology*. **Journal of Advanced Nursing**, 52(5):546-53, 2017, 2005.



**me  
mo  
res  
trabalhos**

2<sup>o</sup> CBCS CONGRESSO BRASILEIRO  
CIÊNCIA E SOCIEDADE



**LESTU**  
Publishing Company

