

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Residência Multiprofissional em Saúde
Programa Saúde da Criança
Enfermagem

Suélen Heningues Leiman

**Desospitalização da criança dependente de tecnologia em saúde: um olhar sobre a
atuação do enfermeiro**

Porto Alegre - RS

2021

SUÉLEN HENINGUES LEIMAN

Desospitalização da criança dependente de tecnologia em saúde: um olhar sobre a atuação do enfermeiro

Trabalho de conclusão de Residência elaborado como requisito para obtenção do título de Especialista em Saúde da Criança, pelo Programa de Residência Multiprofissional em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre HCPA.

Orientador: Prof. Dra. Helena Becker Issi

Co-orientador: Prof. Dra. Anali Martegani Ferreira

Porto Alegre - RS
2021

CIP - Catalogação na Publicação

Leiman, Suélen Heningues

Desospitalização da criança dependente de tecnologia em saúde: um olhar sobre a atuação do enfermeiro / Suélen Heningues Leiman. -- 2021. 73 f.

Orientadora: Helena Becker Issi.

Coorientadora: Anali Martegani Ferreira.

Trabalho de conclusão de curso (Especialização) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Saúde da Criança, Porto Alegre, BR-RS, 2021.

1. Enfermagem pediátrica. 2. Tecnologia em saúde. 3. Família. I. Issi, Helena Becker, orient. II. Ferreira, Anali Martegani, coorient. III. Título.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus pais Sônia Maria Heningues Leiman e José Eduardo Magnus Leiman que sempre estiveram ao meu lado me orientando e apoiando nas minhas escolhas.

AGRADECIMENTOS

A toda a minha família, em especial aos meus pais que sempre me apoiaram nas minhas escolhas e foi o meu alicerce durante a trajetória na residência multiprofissional em saúde.

Ao meu irmão e ao meu afilhado, Juliano e Carlos Eduardo Leiman, por estarem na minha vida e me fazerem sorrir mesmo nos momentos mais difíceis.

Agradeço pelas minhas primas Lucilene Leimann e Kátia Schill por serem mulheres inspiradoras e incentivadoras da minha jornada profissional.

Agradeço ao meu namorado, William Altissimo, por estar do meu lado me incentivando a ser uma profissional melhor.

Às minhas mentoras e colegas de profissão, as enfermeiras da Unidade de Internação Pediátrica e do Ambulatório de Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

À professora Silvana Maria Zarth por ser minha inspiração em querer cuidar da saúde da criança.

À professora Helena Becker Issi e Anali Martegani Ferreira, por serem minhas condutoras durante o processo de construção do trabalho.

RESUMO

Introdução: Crianças dependentes de tecnologia em saúde são crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) que necessitam de cuidados complexos para a manutenção da vida. As condições crônicas complexas em saúde na população pediátrica têm demandado cuidados cada vez maiores e cuidados por profissionais qualificados, devido aos avanços tecnológicos e em pesquisas na área da saúde que possibilitam a continuação da vida dessas crianças. Cuidar de CRIANES representa um desafio tanto para a família, quanto para a equipe de saúde. É essencial que o enfermeiro atue junto à família para prestar os cuidados em saúde que cuidadores familiares necessitam, não apenas durante a internação, mas no ambiente domiciliar. O enfermeiro possui expertise para potencializar as habilidades e competências para o cuidador prover o cuidado durante o processo de desospitalização, de forma segura e continuada, através das redes de atenção domiciliar e ambulatorial.

QUESTÃO NORTEADORA: Como o enfermeiro atua no processo de desospitalização e na transição do cuidado da criança dependente de tecnologia em saúde nos diferentes níveis de atenção à saúde? **OBJETIVOS:** Conhecer a atuação do enfermeiro no processo de desospitalização e na transição do cuidado da criança dependente de tecnologia em saúde nos diferentes níveis de atenção à saúde, analisar os mecanismos utilizados pelo enfermeiro na capacitação do cuidador para a transição do cuidado da criança dependente de tecnologia em saúde para os diferentes níveis de atenção (internação pediátrica, ambulatório e atenção básica), descrever as percepções e experiências dos enfermeiros (as) pediatras referentes às capacitações dos familiares para a alta hospitalar e identificar estratégias utilizadas pelos enfermeiros para capacitação dos cuidadores familiares sobre os cuidados específicos às demandas de saúde da criança/adolescente no domicílio. **MÉTODO:** Estudo exploratório descritivo de abordagem qualitativa. Analisa a atuação do enfermeiro no processo de desospitalização da criança dependente de tecnologia em saúde nos diferentes níveis de atenção à saúde. Participaram treze (13) enfermeiros (as) da internação pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Ambulatório de Enfermagem Pediátrica do HCPA e enfermeiros da Atenção Básica que prestam assistência aos pacientes referenciados pelos profissionais da internação pediátrica e do ambulatório do HCPA. Esses enfermeiros realizam capacitações e acompanhamento dos cuidadores familiares das CRIANES por meio do Programa de Apoio à Família (PAF), Programa de Reabilitação Intestinal, Programa Enfermagem no Transplante Hepático Infantil, Programa Enfermagem na Fibrose Cística, ou estratégias específicas (Cuidados com estomias, lesão de pele, e capacitações para leigos em ressuscitação cardiorrespiratória). Os materiais qualitativos foram obtidos por meio de entrevistas individuais, semiestruturadas, *online* ou presenciais, agendadas, gravadas e transcritas pela pesquisadora. Para análise dos dados foi utilizada a técnica de análise temática de conteúdo. **Resultados:** A capacitação dos familiares para o cuidado é realizada mediante estratégias específicas e a transição do cuidado é desenvolvida pela maioria dos enfermeiros, articulada com os profissionais da rede. Assim, emergiram como temas: Cuidado de enfermagem à família e à criança dependente de tecnologia em saúde; Desospitalização: alta hospitalar e a transição do cuidado; Um Olhar para a Prevenção de Reinternações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS: O estudo possibilitou verificar as estratégias que os enfermeiros realizam durante o processo de desospitalização de CRIANES nos diferentes níveis de atenção à saúde. Esses profissionais possuem expertise para capacitar e apoiar a família que precisa realizar os cuidados em saúde. Contudo, o sistema de saúde ainda possui fragilidades para incluir a totalidade dos pacientes que necessitam de amparo e cuidados pós-alta hospitalar. Dentre as limitações do estudo, destaca-se o fato de poucos estudos abordarem

a continuidade de cuidado de CRIANES sob a ótica da transição do cuidado. Nessa perspectiva, recomenda-se a realização de novos estudos privilegiando o processo de desospitalização sob a ótica de cuidadores profissionais e cuidadores familiares. Além da iniciativa de programar capacitações continuadas após a alta hospitalar aos familiares que cuidam dessas crianças.

Palavras-chave: Enfermagem pediátrica; Tecnologia em saúde; Família.

*“Se as coisas são inatingíveis... ora!
Não é motivo para não querê-las...
Que tristes os caminhos, se não fora
A presença distante das estrelas!”
Mário Quintana.*

Sumário

| | | |
|-------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------|
| 1. | INTRODUÇÃO | 1 |
| 2. | OBJETIVOS | 3 |
| 2.1. | Objetivo geral | 3 |
| 2.2. | Objetivos específicos | 3 |
| 3. | REVISÃO DA LITERATURA | 4 |
| 3.1. | Crianças dependentes de tecnologia em saúde | 4 |
| 3.2. | A família frente ao processo de doença, hospitalização da criança e cuidado singular | 6 |
| 3.3. | Atuação da enfermagem na desospitalização da criança dependente de tecnologia em saúde: transição do cuidado | 8 |
| 4. | MÉTODO | 10 |
| 4.1. | Tipo de estudo | 10 |
| 4.2. | Campo do estudo | 10 |
| 4.3. | Participantes | 12 |
| 4.4. | Caracterização dos participantes | 14 |
| 4.5. | Critérios de inclusão e exclusão | 14 |
| 4.6. | Coleta de dados | 15 |
| 4.7. | Análise dos dados | 15 |
| 4.8. | Aspectos éticos | 15 |
| 5. | ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO NO CUIDADO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE DEPENDENTE DE TECNOLOGIA PARA MANUTENÇÃO DA VIDA | Erro! Indicador não definido. |
| 5.1 | Cuidados de Enfermagem à Família e à Criança Dependente de Tecnologia em Saúde | Erro! Indicador não definido. |
| 5.1.1 | A Arte de Cuidar: percepções e experiências dos enfermeiros | Erro! Indicador não definido. |
| 5.1.2 | Capacitação das famílias para o cuidado | Erro! Indicador não definido. |
| 5.1.3 | Fatores limitadores na educação familiar para a desospitalização de CRIANES | Erro! Indicador não definido. |
| 5.2 | Desospitalização: a alta hospitalar e a transição do cuidado | Erro! Indicador não definido. |
| 5.2.1 | Transição do cuidado | Erro! Indicador não definido. |
| 5.2.2 | Acompanhamento Ambulatorial | Erro! Indicador não definido. |
| 5.2.3 | Prevendo o Cuidado Domiciliar de CRIANES | Erro! Indicador não definido. |
| 5.3 | Um Olhar para a Prevenção de Reinternações | Erro! Indicador não definido. |
| 6. | CONSIDERAÇÕES FINAIS | Erro! Indicador não definido. |
| 7. | REFERÊNCIAS | Erro! Indicador não definido. |
| 8. | APÊNDICE A - Roteiro de perguntas para as entrevistas | Erro! Indicador não definido. |
| 9. | APÊNDICE B – Características dos participantes da pesquisa | Erro! Indicador não definido. |
| 10. | APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO | Erro! Indicador não definido. |

11. ANEXO A - Parecer Consubstanciado do CEP **Erro! Indicador não definido.**
12. ANEXO B - Carta de Aprovação Comitê de Ética e Pesquisa **Erro! Indicador não definido.**

1. INTRODUÇÃO

O desenvolvimento econômico, social e cultural aliados aos avanços em pesquisas e o surgimento de dispositivos tecnológicos em saúde modificou o perfil das morbidades, principalmente, na pediatria quando as crianças não tinham perspectiva de vida após o período neonatal, e agora, sobrevivem. Contudo, a maioria das morbidades ainda não possui cura, mas essas crianças necessitam de cuidados especiais em saúde (BRASIL, 2011; MOREIRA, 2017).

As doenças crônicas em crianças e adolescentes estão relacionadas à prematuridade, malformações congênitas, doenças metabólicas, deficiência mental, deficiência física; podendo ser ocasionadas também por sequelas infecciosas (ELIAS; MURPHY, 2012; OKIDO *et al.*, 2016).

Em relação à heterogeneidade das causas das doenças crônicas no paciente pediátrico e as particularidades da infância, há uma dificuldade em definir a criança com doença crônica. Para tanto, a cronicidade do estado de saúde na infância pode variar desde um déficit na aprendizagem até outros aspectos de saúde mais complexos, como crianças dependentes de tecnologia para manutenção da vida (uso de dispositivos para alimentação e para respiração) (PERRIN *et al.*., 2007; CABRAL; MOREIRA, 2015; ESTEVES *et al.*, 2015).

Nos Estados Unidos da América, em 1998, as crianças com necessidades especiais em saúde foram denominados como *Children with Special Healthcare Needs* e no Brasil, em 1999, como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (MCPHERSON *et al.*, 1998; PERRIN *et al.*, 2007; NEVES *et al.*, 2017).

As CRIANES são crianças que demandam cuidados especiais em saúde, podendo ser de caráter temporário ou permanente. Possuem uma condição crônica relacionada à alteração no desenvolvimento, comportamental ou emocional e requerem cuidados técnicos, especializados em saúde (NEVES *et al.*, 2015; OKIDO *et al.*, 2016).

As Condições Crônicas Complexas (CCC) são um subgrupo dentro da categoria CRIANES e se dividem em cinco subcategorias de acordo com a etiologia da doença, tais classificações podem estar relacionada com o desenvolvimento, dependência de tecnologia em saúde, dependência medicamentosa, necessidade de auxílio para realizar as atividades do cotidiano e misto (aquelas que necessitam de mais de um cuidado associado). Existem inúmeras definições para a CCC, mas essas crianças vivem com alguma limitação em saúde

ou são dependentes de dispositivos tecnológicos em saúde (MCPHERSON *et al.*, 1998; PERRIN *et al.*, 2007; MORAES, 2015; ESTEVES *et al.*, 2015; NEVES *et al.*, 2015; OKIDO *et al.*, 2016).

O suporte tecnológico para manutenção da vida torna-se um ponto importante para o aumento da expectativa de vida dessas crianças. Necessitam de cuidados complexos, como cuidados com curativos, manuseio de cateteres, estomias, bolsas coletoras, sondas, drenos, nutrição enteral e parenteral; uso de oxigênio ou de ventilação mecânica não invasiva, recursos tecnológicos para manutenção da vida que remetem a pensar sobre como são realizados estes cuidados específicos e quem os realiza após a alta hospitalar (MCPHERSON *et al.*, 1998; PERRIN *et al.*, 2007; NEVES *et al.*, 2017).

Neste contexto, é essencial a atuação do enfermeiro no processo de capacitação do cuidador familiar para os cuidados em saúde, seja na internação, no ambulatório, seja na atenção básica. É fundamental que os enfermeiros ofereçam apoio, criem vínculo com os familiares possibilitando, assim, a inclusão do familiar nos cuidados à criança durante a internação, ensinando a prática do cuidado, visando o suporte na continuidade do tratamento em domicílio, com segurança e evitando reinternações (ISSI, 2015).

Sendo assim, surgiu a necessidade de conhecer a atuação do enfermeiro no processo de desospitalização da criança dependente de tecnologia para manutenção da vida nos diferentes níveis de atenção à saúde, analisar os mecanismos utilizados durante o preparo para a alta hospitalar e na continuidade do cuidado da criança pela família.

Uma vez que, as estratégias realizadas pelos enfermeiros podem auxiliar a CRIANES e seu cuidador na melhoria das práticas relacionadas ao cuidado no domicílio de uma forma mais segura, evitando reinternações por fatores evitáveis e também, reconhecer os desafios que os profissionais precisam enfrentar para dar continuidade do cuidado integral à criança com alta complexidade em saúde.

Por se tratar de uma demanda cada vez mais crescente no cotidiano do enfermeiro pediátrico e pelo aumento da sobrevivência das crianças com condição complexa de saúde, justifica-se este estudo com a questão norteadora: *Como o enfermeiro atua no processo de desospitalização e na transição do cuidado da criança dependente de tecnologia para manutenção da vida nos diferentes níveis de atenção à saúde?*

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo geral

Conhecer a atuação do enfermeiro no processo de desospitalização e na transição do cuidado da criança dependente de tecnologia para manutenção da vida nos diferentes níveis de atenção à saúde.

2.2. Objetivos específicos

- Analisar os mecanismos utilizados pelo enfermeiro na capacitação do cuidador para a transição do cuidado da criança dependente de tecnologia em saúde para os diferentes níveis de atenção (internação pediátrica, ambulatório e atenção básica);
- Descrever as percepções e experiências dos enfermeiros (as) pediatras referentes às capacitações dos familiares para a alta hospitalar;
- Identificar estratégias utilizadas pelos enfermeiros para capacitação dos cuidadores familiares sobre os cuidados específicos às demandas de saúde da criança/adolescente no domicílio.

3. REVISÃO DA LITERATURA

Neste capítulo, serão abordados três tópicos fundamentais para a compreensão da temática relacionada à atuação do enfermeiro na desospitalização da criança dependente de tecnologia em saúde. O primeiro, intitulado “Crianças dependentes de tecnologia em saúde”, tratará dos aspectos relacionados à criança com cuidados tecnológicos em saúde. O segundo tópico, “A família frente ao processo de doença, hospitalização da criança e cuidado singular”, versará sobre aspectos do cuidador frente à doença da criança dependente de tecnologia em saúde. Já a terceira temática: “Atuação da enfermagem na desospitalização da criança dependente de tecnologia em saúde: transição do cuidado” refere-se ao papel do enfermeiro no processo de desospitalização da criança dependente de tecnologia em saúde e preparo da família para a continuidade do cuidado após a alta hospitalar.

3.1. Crianças dependentes de tecnologia em saúde

A Política Nacional de Saúde da pessoa com deficiência de 2010 destaca que o indivíduo com deficiência é a pessoa que possui alguma dificuldade para andar, ouvir e enxergar, ou até mesmo as graves lesões incapacitantes. Uma das principais causas de deficiência são os acometimentos por causas hereditárias ou congênitas (BRASIL, 2010).

Considera - se que a maioria dessas complicações poderia ser evitada pela assistência adequada durante a gestação, pré – natal e parto, uma vez que, essas complicações são, na maioria dos casos, irreversíveis à saúde da criança, tornando dependentes de cuidados em saúde de alta complexidade (BRASIL, 2010).

Conforme o censo Demográfico de 2010, 29 milhões de crianças até os nove anos de idade possuem algum tipo de deficiência no Brasil causada por complicações que poderiam ser evitadas (IBGE, 2010; MARCHETTI MA, MANDETTA MA, 2017. p.62).

Apesar das Crianças com Necessidades Especiais em Saúde (CRIANES) somarem praticamente um quarto da população infantil brasileira, os avanços nas políticas públicas em saúde e o uso de tecnologia durante o seu tratamento evidenciou uma redução significativa na mortalidade infantil e, por conseguinte, aumento na expectativa de vida de 3,1 anos em uma década (CABRAL, MORAES, 2015; NEVES *et al.*, 2019).

Nos Estados Unidos, estudos apontam uma estimativa de 20 a 30% entre crianças e adolescentes que vivem com alguma doença ou condição crônica em saúde. A Organização das Nações Unidas (ONU) refere que ainda há poucas evidências estatísticas

significativas para compilar os dados referentes às pessoas que vivem com alguma necessidade especial em saúde. Estima-se que 80% das pessoas que possuem algum tipo de deficiência vivem em países em desenvolvimento e mais de 50% delas não conseguem acessar os serviços de saúde (ICHIKAWA *et al.*, 2018).

A inclusão da pessoa deficiente e seu tratamento é garantido por lei no Brasil, assegurado pelo Estado desde a implementação da promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil, em 1988. A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência de 2010 reafirma os direitos à saúde e inclusão social das pessoas que vivem com alguma necessidade especial em saúde (BRASIL, 1988; BRASIL, 2010).

Perrin (2002) define deficiência em saúde como conjunto de condições crônicas que incapacita o indivíduo a realizar atividades diárias apropriadas para a idade. Ressalta, também, o crescente número de crianças e adolescentes vivendo com alguma condição crônica em saúde devido às novas tecnologias em saúde proporcionadas pelos avanços tecnológicos em saúde.

E a Portaria nº 483/14 do Ministério da Saúde (MS) referente à Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, define pessoa com doença crônica como um conjunto de condições crônicas, com duração longa ou incerta, cujo tratamento é um processo de cuidado contínuo que, usualmente não leva à cura (BRASIL, 2014).

As condições crônicas são responsáveis por 60% de todo o ônus de doenças no mundo. A Portaria nº 483 de 2014 tem como um dos seus princípios garantir o acesso e acolhimento dos usuários com doenças crônicas em todos os pontos da Rede de Atenção à saúde (BRASIL, 2014; NÓBREGA *et al.*, 2017).

As Condições Crônicas Complexas (CCC) são um subgrupo dentro da categoria das Crianças com Necessidades Especiais em Saúde (CRIANES). Alguns estudos classificam as CCC em cinco categorias, quais sejam: desenvolvimento (as crianças/adolescentes com alterações do desenvolvimento neuropsicomotor, que necessitam de reabilitação), tecnológicos (uso de tecnologia em saúde para a manutenção da vida como cateteres centrais, estomias, ventilação mecânica não invasiva), medicamentoso (uso de farmacodependentes como os antirretrovirais), necessidade de auxílio (aquelas crianças que necessitam de ajuda para realizar tarefas cotidianas básicas) e mistos (aquelas que necessitam de mais de um cuidado associado) (MCPHERSON *et al.*, 1998; PERRIN *et al.*, 2007; CABRAL; MORAES, 2015; ESTEVES *et al.*, 2015).

Nos Estados Unidos, as Crianças com Necessidades Especiais em Saúde são denominadas pela primeira vez como *Children with Special Health Care Needs (CSHCN)*,

pelo *Maternal and Health Children Bureau* e posteriormente, no Brasil, como crianças com necessidades especiais em saúde (CRIANES) devido a necessidade de implementar políticas públicas que garantam acesso à saúde desse público (MERLE *et al.*, 1998; CABRAL, 2006; VERNIER; INÁCIO; PEIXOTO, 2017).

As crianças com CCC requerem assistência integral à saúde por período indeterminado. Essas crianças necessitam de cuidados de alta complexidade e aporte tecnológico para a manutenção da vida (MURPHY, 2012).

A implementação de políticas públicas em saúde e os avanços tecnológicos têm possibilitado a alta hospitalar das CRIANES. Elas conseguem ter continuidade do seu tratamento a domicílio mesmo sendo dependentes de cuidados complexos em saúde, como o uso de oxigenoterapia, traqueostomias, ventilação não invasiva ou invasiva; sondas de alimentação enteral, cateteres venosos centrais e medicações de alta vigilância (MURPHY, 2012; ELIAS; INÁCIO; PEIXOTO, 2017).

Por mais que os avanços tecnológicos tenham proporcionado melhoria na qualidade de vida das CRIANES e, conseqüentemente, o aumento da expectativa de vida, a criança com doença crônica vive constantemente com perdas devido às restrições tanto físicas, quanto emocionais ocasionadas pela sua doença. Vivem com a perda de sua subjetividade e identidade. Uma vez que elas estão na maior parte do seu tempo dentro dos hospitais, vivenciando internações prolongadas. Elas saem de sua rotina (escola, brinquedos, seu ciclo de amigos e familiares) ao conviverem com as normas e rotinas hospitalares impostas pelo seu tratamento (ANDRADE, 2019).

Sendo assim:

“Cabe aos profissionais que atendem essa população proporcionar um ambiente que atenda as demandas das crianças/adolescentes e de sua família, que propicie um ambiente acolhedor tanto no hospital, como no atendimento domiciliar, possibilitando minimizar os aspectos emocionais da criança/família que convive com doença crônica” (MARCHETTI MA; MANDETTA MA, 2017, p.67).

3.2. A família frente ao processo de doença, hospitalização da criança e cuidado singular

A família da criança dependente de tecnologia em saúde vivencia diversos obstáculos desde a definição do diagnóstico da doença até os obstáculos vivenciados para dar continuidade ao tratamento e cuidado cotidiano à criança, e, por conseguinte, percorrem as diferentes portas de entrada da rede de atenção à saúde em busca de respostas e atendimento em saúde (LIMA *et al.*, 2019).

O processo de adaptação da família com uma criança com condições crônicas complexas significa vivenciar uma realidade distinta daquela vivenciada antes do diagnóstico e nem sempre é fácil para os pais das CRIANES. Visto que, desde antes do nascimento da criança, os pais idealizam um filho saudável e em nenhum desses momentos incluem imaginar uma criança com alguma necessidade especial em saúde ou ainda, ter um filho dependente de tecnologia em saúde para sobreviver (ANDRADE, 2019).

Lima (2004) destaca que no Brasil há distinção dos contextos e estruturas familiares devido aos aspectos socioeconômicos, culturais, étnicos e crenças de cada família e que se distinguem também na experiência de vivenciar alguma situação, como no processo de doença e hospitalização de uma criança, especialmente uma criança com condições crônicas de saúde.

Ichikawal *et al.*, (2018) revelam em seu estudo que o processo de doença de uma criança afeta não somente a criança, mas a família como um todo, visto que a família modifica sua organização e rotina para atender as demandas das CRIANES. O papel da mãe é muito marcante na vida da CRIANES, pois as pesquisas mostram que é ela quem realiza a maior parte dos cuidados e se divide entre os cuidados da criança com os do domicílio e do trabalho.

As pesquisas referentes aos cuidadores das CRIANES ressaltam características semelhantes entre muitas famílias de crianças com necessidades especiais em saúde, geralmente essas crianças pertencem a famílias com baixa renda, baixa escolaridade e são cuidadas principalmente por mulheres (VERNIER; CABRAL, 2006).

Segundo dados da Organização das Nações Unidas (ONU), a pessoa que convive com alguma deficiência possui aumento nos seus gastos, comprometendo cerca de um terço da renda familiar, em média, evidenciando ainda mais a dependência da CRIANES e sua família no acesso às políticas públicas em saúde. Além disso, as famílias enfrentam dificuldades durante a busca de atendimento e diagnóstico em saúde (SILVEIRA; NEVES, 2012).

Muitas vezes, a família busca atendimento na rede privada para conseguir dar continuidade ao tratamento, sem ter condições financeiras necessárias, devido à demora em conseguir acesso nos serviços de saúde do setor público e deficiência da rede em atender toda a demanda em suas especificidades (SILVEIRA; NEVES, 2012).

Além das dificuldades socioeconômicas que os familiares das CRIANES enfrentam, vivenciam constantemente sentimentos de angústias e medos referentes a incertezas do longo período de tratamento das crianças dependentes de tecnologia em saúde.

O cansaço das hospitalizações e consultas frequentes afloram sentimentos de impotência do cuidador perante a realidade de cuidar de uma CRIANES (SILVEIRA; NEVES, 2012; MARCHETTI MA; MANDETTA MA, 2017, p.68).

Algumas famílias sentem – se desvalorizadas frente ao descaso dos sintomas da criança informados por elas aos profissionais e, por conseguinte, o atraso no diagnóstico e prognóstico da criança com doença crônica (SILVEIRA; NEVES, 2012).

Nessa perspectiva, é essencial que o profissional atenda a essa família e a criança/adolescente, e esteja apto para ouvir suas demandas e de sua família; que conheça a sua história de saúde e valorize as necessidades trazidas pelo cuidador para que possa ser implementado planos de cuidados acessíveis e únicos à família. Assim, possibilita-se que essa família possa buscar atendimento adequado nos diferentes níveis de atenção à saúde (MARCHETTI MA; MANDETTA MA, 2017, p.68).

3.3. Atuação da enfermagem na desospitalização da criança dependente de tecnologia em saúde: transição do cuidado

O preparo para a desospitalização das CRIANES, que muitas vezes enfrentam períodos longos de internação junto ao seu cuidador, é um processo lento e contínuo, uma vez que depende não somente da melhora do estado clínico da criança, mas ainda envolve o preparo dessa família para uma realidade distinta da vivenciada anteriormente. Esse processo de transição precisa ser planejado e necessita envolver uma rede de apoio multiprofissional e social a essa família, com o intuito de minimizar a insegurança e os anseios da saída do ambiente hospitalar (CASTRO; MOREIRA, 2018).

A atenção à criança, adolescente dependente de tecnologia em saúde e de sua família traz para a enfermagem desafios pautados no processo de desospitalização da CRIANES, desafios estes relacionados ao preparo da família e a continuação do cuidado no domicílio (ARAÚJO *et al.*, 2020).

Ichikawal *et al.*, (2018) destacam a importância do papel do enfermeiro ao auxiliar a família no processo de adaptação aos cuidados da criança com doença crônica complexa com a finalidade de minimizar os anseios e medos referentes à nova rotina da família. E para realizar essas adaptações, cabe ao profissional identificar estratégias para capacitar essa família de uma forma calma e sem gerar estresse, podendo ser realizado mediante estratégias em grupos ou até mesmo práticas com cenário de simulação de situações possíveis de ocorrer no cotidiano do cuidado.

O enfermeiro possui conhecimento teórico - científico para auxiliar a família da CRIANES durante o preparo para a alta hospitalar e pode contribuir para o processo de desospitalização da criança de uma forma segura e articulada com a rede de saúde (Marcheti MA; Mandetta MA, 2017, p.62; SILVA *et al.*, 2017).

A continuação do cuidado no domicílio representa benefícios importantes não só para os serviços de saúde (redução de custos, liberação de leitos, menor taxa de infecção hospitalar), mas também proporciona melhor conforto para a criança e seu cuidador. E para ser possível, os enfermeiros são fundamentais durante o processo de capacitações, avaliações contínuas da criança e do seu cuidador/família, participação do plano de alta hospitalar e também através da articulação com outros profissionais e serviços da rede de saúde (DRUCKER, 2006).

4. MÉTODO

Descreve-se a seguir as etapas percorridas no desenho metodológico.

4.1. Tipo de estudo

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa.

Estudos qualitativos permitem a investigação de questões relacionadas com o universo dos significados. Nesse sentido, proporciona o aprofundamento no mundo dos significados das ações e relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas (MINAYO, 2008).

Assim, este estudo buscou analisar e descrever a atuação do enfermeiro, nos diferentes níveis de atenção à saúde, no processo de desospitalização da CRIANES e de sua família.

4.2. Campo do estudo

Para Polit e Beck (2011, p. 291):

"Os pesquisadores qualitativos coletam dados no mundo real, em ambientes naturais".

Assim, este estudo foi realizado nas unidades de internação pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e no Ambulatório de Enfermagem do (HCPA) em um espaço da própria instituição, privativo, e reservado para a finalidade da pesquisa. As entrevistas foram previamente agendadas com duração de quarenta e cinco minutos até uma hora.

Com os profissionais da Atenção Primária, as entrevistas foram agendadas através de reunião *online*, com duração de quarenta e cinco minutos até uma hora ou respondidas através de um questionário semi - estruturado (enviado por *email*) conforme a disponibilidade do participante.

O ambiente da pesquisa constituiu-se nas Unidades Pediátricas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) sendo as Unidades de Internação 10º andar Norte (10ºN) e 10º Sul (10º S) no contexto do Programa de Apoio à Família (PAF) que integra a matriz de programas específicos desenvolvidos pelas enfermeiras assistenciais do Serviço de Enfermagem Pediátrica. Ainda, foram contemplados o Programa de Reabilitação Intestinal, Programa Enfermagem no Transplante Hepático Infantil, Programa Enfermagem na Fibrose Cística, ou estratégias específicas (Cuidados com estomias, lesão de pele, e capacitações para leigos em ressuscitação cardiorrespiratória).

Essas unidades atendem a crianças/adolescentes e famílias em situações de agravos crônicos ou agudos à saúde. Destaca-se que a singularidade comum a todas as Unidades Pediátricas consiste no Sistema de Permanência Conjunta enquanto modelo de cuidado que vigora na totalidade das Unidades Pediátricas desde o início de seu funcionamento. Tal modelo de cuidado tem como filosofia norteadora a permanência da família acompanhando a criança internada por tempo integral, ou seja, nas 24 horas do dia, participando dos cuidados e como forma de preservar vínculos afetivos, essenciais para o crescimento e desenvolvimento da criança (ISSI, 2015).

Conforme Issi (2015) seguem as principais características das Unidades Pediátricas:

➤ A Unidade de Internação Pediátrica 10° Norte consta de 32 leitos sendo distribuídos em seis enfermarias de cinco leitos e dois quartos de isolamento. Atende crianças na faixa etária de 30 dias a seis anos incompletos, neonatos com patologias pediátricas, crianças com idade de dois meses até 14 anos que necessitam de isolamento, ou crianças com estatura menor que 110 cm, desde que permaneçam seguras e confortáveis nos berços;

➤ A Unidade de Internação Pediátrica 10° Sul possui 34 leitos, distribuídos em 11 quartos semi privados, uma enfermaria de sete leitos, três leitos de isolamento e dois leitos destinados a Convênio e pacientes privativos. Nessa unidade internam crianças de dois meses a 14 anos de idade incompletos sendo, por vezes, necessária a internação de crianças com menos de dois meses e mais de 14 anos, dependendo de particularidades inerentes à faixa etária infantil.

Cabe ressaltar que o HCPA é referência regional e nacional para o atendimento de diversificada gama de situações que envolvem o processo saúde-doença na população infantil, dentre as quais se destacam:

- Desordens genéticas (Fibrose Cística, Osteogênese Imperfeita e outras doenças de investigação genética);
- Doenças Clínicas (Respiratórias e Nutricionais);
- Doenças Neurológicas (Paralisia Cerebral, Epilepsias e outras síndromes);
- Problemas Cirúrgicos;
- Tratamentos Específicos (Transplante Hepático Infantil; Reabilitação Intestinal);
- Outros problemas de saúde que acometem as crianças/adolescentes (Maus Tratos, Doenças Psiquiátricas);

- Crianças com Doenças Crônicas e/ou dependentes de tecnologias para manutenção da vida (sondas nasoenterais, gastrostomias, traqueostomias, oxigenoterapias, ventilação mecânica não invasiva).

- Pacientes com Fibrose Cística;

- Pacientes em limitação do suporte de vida, que não são encaminhados para a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), são atendidos nas unidades de internação e recebem cuidados no momento de terminalidade.

➤ O Ambulatório de Enfermagem Pediátrica do HCPA (nível de Atenção Secundária) realiza a continuação do cuidado às crianças e adolescentes que necessitam de atendimento e assistência após a alta hospitalar. O Serviço de Enfermagem Pediátrica no ambulatório realiza atendimentos conforme a demanda do Programa de Saúde da Criança: Assistência de Enfermagem à Criança com Fenda Labial Palatina, Assistência de Enfermagem à Criança de Risco, Enfermagem no Cuidado à Criança em uso de Equipamento Hospitalar, Assistência de Enfermagem à Criança/Adolescente com erros inatos de metabolismo (HCPA, 2019).

➤ Outro ambiente onde foi realizado o estudo relaciona-se à Atenção Primária e também ao Programa de Atenção Domiciliar (Melhor em Casa). Este serviço proporciona continuação do atendimento da CRIANES através da transição do cuidado da atenção secundária (ambulatorial) ou terciária (internação).

Essa transição do cuidado é garantida por lei através da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança de 2015 (PNAISC), a qual inclui o cuidado integral às crianças com agravos prevalentes na infância, doenças crônicas e as crianças com deficiência.

4.3. Participantes

Para Polit e Beck (2011), os estudos qualitativos que envolvem um pequeno número de participantes possibilita aprofundar a compreensão do fenômeno em estudo e descrever as respostas de cada participante. Por outro lado, a quantidade de participantes deve permitir que as informações sejam suficientes para responder aos objetivos da pesquisa.

Identifica-se, segundo Polit e Beck (2011, p. 358), um princípio norteador na seleção da amostra para um estudo qualitativo:

[...] todos os participantes precisam ter experimentado o fenômeno, sendo

capazes de expressar o que significa ter vivido essa experiência. Mesmo buscando participantes que tenham passado pela experiência – alvo [...] querem explorar a diversidade das experiências individuais.

O número de participantes desta pesquisa considerou o princípio da saturação quando as informações se tornaram repetitivas e redundantes, em que uma compreensão mais clara da experiência não foi encontrada (POLIT; BECK, 2011).

Os participantes do estudo foram enfermeiros (as) que atuam diretamente no processo de desospitalização e/ou continuação do cuidado da CRIANES e do seu cuidador:

- ✓ Enfermeiros da internação pediátrica do HCPA que atuam mediante capacitações da família e em estratégias específicas para preparação do familiar das CRIANES.
- ✓ Enfermeiros (as) que realizam a capacitação pelo Programa de Apoio à Família (PAF) e também por estratégias que abordam a preparação do cuidador para instalar Nutrição Parenteral Total (NPT), cuidados com cateteres centrais, drenos, manobras de ressuscitação cardiopulmonar, ventilação mecânica não invasiva, uso de oxigênio, sondagens, estomias, lesões de pele e até administração contínua de medicações.
- ✓ Enfermeiros (as) do Ambulatório de Enfermagem do HCPA que atendem por consultoria às CRIANES que precisam de cuidados e orientações referentes às lesões de pele e estomias; enfermeiros (as) do Ambulatório de Enfermagem Pediátrica do HCPA que realizam o cuidado continuado da CRIANES/cuidador que necessitam de cuidados especiais em saúde (NPT, cateteres venosos centrais, drenos, sondas nasoenterais, gastrostomia, traqueostomia, oxigenoterapias, ventilação mecânica não invasiva, cateterismo vesical ou estomas).
- ✓ Enfermeiros (as) da Atenção Primária que realizam o acompanhamento da família da criança/adolescente dependente de tecnologia em saúde que foram referenciados através da Internação Pediátrica ou do Atendimento Ambulatorial do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Esses profissionais proporcionam a continuidade do atendimento após alta hospitalar dentro do território e da realidade da família da CRIANES que necessitam de assistência à saúde continuada (BRASIL, 2013).

O atendimento e acompanhamento domiciliar proporcionam o cuidado continuado e disponibilização de tecnologias em saúde para a manutenção da vida conforme as

necessidades de cada indivíduo sem retirar a autonomia do indivíduo e do cuidador. O atendimento domiciliar contribui para a diminuição das hospitalizações desnecessárias e redução do risco de infecções hospitalares (BRASIL, 2013).

4.4. Caracterização dos participantes

Participaram da pesquisa treze enfermeiros com tempo de formação de no mínimo dois anos e média de vinte anos atuando como enfermeiro. A maior parte dos participantes era graduada pela universidade pública. Prevaleceu o sexo feminino com média de idade de quarenta e cinco anos.

Nesta pesquisa utilizaram-se os critérios de Benner (2016) para a classificação dos profissionais, segundo os quais dos 13 participantes, 11 enfermeiros (as) que ofertaram o cuidado e as capacitações para as famílias apresentam mais de cinco anos de atuação na área do cuidado às CRIANES, e estão em nível de *expert*.

4.5. Critérios de inclusão e exclusão

Como critérios de inclusão na pesquisa considerou-se ser enfermeiro (a) das unidades de internação pediátrica (HCPA), enfermeiro (a) do ambulatório de enfermagem pediátrica (HCPA) e enfermeiro (a) da Atenção Primária e/ou enfermeiro (a) que atua no Serviço de Atenção Domiciliar (os quais realizam capacitação e/ou continuação do cuidado da CRIANES/cuidador procedentes da internação pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre ou do Ambulatório do HCPA) e que tenham assistido ou assistem a família de CRIANES no mínimo por período de três meses.

Foram considerados os profissionais que atuam diretamente na capacitação e continuação do cuidado dos familiares e das crianças dependentes de tecnologia em saúde tais como: Ventilação Mecânica Não Invasiva (CPAP, BIPAP), pacientes estomizados; em uso de Nutrição Parenteral e enteral, uso de Cateter Venoso Central (CVC), cateterismo vesical, cuidados especiais com lesões de pele/curativos complexos e treinamento para leigos de ressuscitação cardiopulmonar.

Como critérios de exclusão definiram-se: ser enfermeiro em licença saúde, férias ou outro tipo de afastamento das atividades laborais que impossibilita a participação do profissional na etapa de coleta de dados.

4.6. Coleta de dados

Os dados foram coletados mediante entrevistas individuais semiestruturadas (Apêndice A) realizadas pela própria pesquisadora de modo presencial e/ou por acesso remoto, no período de agosto a outubro de 2020. As entrevistas foram gravadas e transcritas pela pesquisadora.

Após a realização das entrevistas, as respostas dos participantes foram compiladas e analisadas junto à literatura científica.

Foi utilizado um roteiro semiestruturado para nortear as entrevistas com os participantes, seguindo-se a orientação de Polit e Beck (2011) quanto à utilização de um guia de tópicos escritos para a condução das entrevistas semiestruturadas, a fim de garantir a inclusão de todas as questões norteadoras.

4.7. Análise dos dados

Por meio da análise de conteúdo temática proposta por Gomes (2012) foram analisados os dados qualitativos, conforme as seguintes etapas:

a) Leitura compreensiva do conjunto de material selecionado: nesta etapa buscou-se ter uma visão do conteúdo e compreender as particularidades do material;

b) Exploração do material: nesta etapa procura-se ir além do explícito. Foram seguidas as seguintes fases: identificação e problematização das ideias, busca de sentidos mais amplos atribuídos às ideias, e diálogo entre as ideias problematizadas, informações de outros estudos e referencial teórico do estudo;

c) Elaboração de uma síntese interpretativa: nesta etapa foi realizada uma articulação entre os objetivos do estudo, a base teórica adotada e os dados empíricos.

4.8. Aspectos éticos

Este estudo integra o projeto Enfermagem Pediátrica no Cuidado à Família da Criança Dependente de Tecnologia para Manutenção da Vida. Está cadastrado na Plataforma Brasil, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, número 3.347.461 e CAAE 12050918.30000.5327. Igualmente, apreciado e aprovado pela Comissão de Pesquisa (COMPESQ) da Escola de Enfermagem da UFRGS.

Respeita as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, conforme Resolução nº 466/12, visando assegurar os direitos e deveres da

comunidade científica e dos participantes da pesquisa (BRASIL, 2012). As informações serão armazenadas por cinco anos e posteriormente destruídas, conforme legislação nacional específica regulamentadora de direitos autorais (BRASIL, 1998).

Aos participantes foram esclarecidos, em linguagem clara e acessível, os objetivos propostos; a forma de participação mediante a uma entrevista presencial ou quando impossível presencialmente, mediante formulário *online* via *email*.

Os participantes também foram esclarecidos quanto à não obrigatoriedade de sua participação e de que em qualquer momento poderiam solicitar sua exclusão ou esclarecimentos acerca da pesquisa, não implicando em qualquer dano para si. Igualmente, lhes foi assegurado: o direito de sua privacidade e o acesso aos resultados obtidos, não incidindo em exposição pública de sua pessoa ou de sua identidade em nenhum momento da pesquisa.

Para garantia do anonimato, as falas foram identificadas pelas letras “E” de enfermeiro, seguido do número sequencial da ordem em que foram realizadas as entrevistas.

Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C) assinado, em duas vias, permanecendo uma via com o participante e outra com o pesquisador. Nele consta a garantia do caráter voluntário de participação dos participantes, a manutenção de seu anonimato e a possibilidade de desistência em qualquer etapa do estudo, sem nenhuma penalização ou prejuízo. Foi assegurado aos profissionais a não interferência em seu vínculo empregatício ou relação com avaliação de desempenho profissional.

Os riscos são considerados mínimos aos participantes, relacionados a um possível desconforto ao responder as perguntas, reiterando-se que caso isso ocorresse teriam total liberdade de interromper a entrevista.